

intra



Satsa på grupp- bostäderna!



OM FLERFUNKTIONSHINDER
OCH INLÄRNINGSSVÅRIGHETER
I KULTUR OCH SAMHÄLLE

och på insatsen *Personlig service och boendestöd*

Under flera år har det riktats kritik mot grupp- och servicebostäder. De sägs likna gamla tiders institutioner och inte ge användarna den frihet som de borde ha rätt till. Kritiken avslöjar djup okunskap om historien och om de behov som de flesta som bor i grupp- och servicebostäder har.

Grupp- och servicebostaden, dvs 4–6 lägenheter med ett gemensamhetsutrymme och en fast personalstyrka, har inte mycket gemensamt med institutionstiden och den ger för de mesta personer med intellektuell funktionsnedsättning en frihet att själv välja hur mycket stöd och gemenskap man vill ha. En bra skött grupp- och servicebostad med utbildad, kunnig och engagerad personal, där boendes behov synliggörs och kan tillfredsställas är för många en god livskvalitet.

Därför är också grupp- och servicebostaden populära bostadsformer. Idag är det över 29 000 som har fått en *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS (§ 9:9)*. Det kan jämföras med de ca 19 000 personer som har personlig assistans från kommunen eller Försäkringskassan.

Tyvärr har inte alla kommuner klarat av att möta efterfrågan på grupp- och servicebostäder. Trots en liten förbättring under senare år är det fortfarande, enligt Boverket, 124 kommuner (av 290) som inte klarar av att ge bostäder åt alla som sökt och beviljats denna insats. Många, främst i storstäder och universitetsstäder, får stå i kö i årtal för en bostad. Framförhållningen har varit alldeles för dålig.

Samtidigt som efterfrågan på servicebostäder och grupp- och servicebostäder ökar pågår en utarmning av insatserna. Personalutbildningen är fortfarande under all kritik, privatiseringen av insatsen har lett till fler deltid och timanställda och sämre jouravtal. Det finns också en press nedåt både hos kommuner och enskilda huvudmän vad gäller bemanning samtidigt som de strävar efter att öka antalet lägenheter och samordna boende och daglig verksamhet, mm. Lyckas de är det stor risk att kritikerna kommer att få rätt. Därför behövs nu en kvalitativ upprustning av grupp- och servicebostäderna, främst när det gäller personalstödet.

En plats i en grupp- och servicebostad kostar kommunen ca 1 miljon kr per år. Därför är det självfallet viktigt att bara de som verkligen behöver denna insats får den. För några skulle det säkert vara bättre att ta steget mot ett lite självständigare boende. Idag finns få incitament som stödjer en sådan utveckling. De privata vårdbolagen, vars målsättning är att ge vinst åt ägarna, vill såklart behålla sina "kunder" så länge det går. Bristerna i personalens kompetens kan också betyda att man inte arbetar med att uppmuntra de som vill försöka sig på ett självständigare boende.

Det som erbjuds om man vill leva självständigare är antingen egen bostad med stöd enligt Socialtjänstlagen, dvs hemtjänst som är avgiftsbelagd, eller ibland bostad i en satellitlägenhet, där personalen i grupp- och servicebostaden fortfarande står för stödet.

Det här är otillfredsställande insåg redan LSS-utredningen 2008 som ville skapa insatsen "Personlig service med boendestöd". Förslaget sköts i sank av de som felaktigt trodde att det skulle fungera som en ersättning för den personliga assistansen. Men behovet kvarstår och 2019 återkom nästa LSS-utredning med ett nytt förslag om "Personlig service och boendestöd". Förslaget har varit ute på remiss och fått ett positivt mottagande från de remissinstanser som förstår vad det handlar om. Dvs att personer ska kunna bo i en egen lägenhet och få ett bra och kostnadsfritt LSS-stöd.

Det är dags att regeringen lyssnar på dem!



Grundad 1991 av
Karl Grunewald

NR 3/2021

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.
Adress: Ängsvägen 15,
122 62 Enskede
e-post: info@tidskriftenintra.se
Tel: 073-4199543

INTRA är en tidskrift som utkommer
med fyra nummer per år. Prenume-
rationen gäller för fyra nummer när
än du börjar.
Betala på PlusGiro: 636 55 62 - 5
eller bankgiro: 5308 - 1485.
Prenumerationspris: 380 kr.

Finland: Betala 38 Euro på
postgiro 800011-70844089.

Organisationsnummer:
814000-8890.

Tryck: Exakta tryckeri

ISSN 1102-4143

INTRA är befriad från moms.

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

Ledamöter: Roger Blomqvist, Hans
Hallerfors, Gunilla Lagergren,
Mårten Söder, Erling Södergren,
Iren Åhlund.

Suppleanter: ,
Maj-Britt Lindh, Erik Tillander.

Besök Intras hemsida:
www.tidskriftenintra.se

Säkerhet eller trygghet

Bo Hejlskov ställer viktiga frågor med anledning av tidningarnas avslöjanden om missförhållanden.

4

God man och förvaltare

Det behövs en förnyelse av godemansbestämmelserna

Therése Fridström Montoya berättar om hur självbestämmandet och de olika formerna för företrädare går ihop.

6

Det räcker inte med insyn!

Torbjörn Odlöw vill att remissen om de nya godemansbestämmelserna ska kompletteras med regler för inflytande.

8

Ett institut för mänskliga rättigheter

Den första januari nästa år startar ett nytt statligt institut för mänskliga rättigheter i Lund.

11

En byrå som ska informera om rättigheter

Funktionsrättsbyrån ska informera om vilka rättigheter man har.

13

Villkorat självbestämmande

Susanne Larsson har skrivit en avhandling om självbestämmandet i gruppboheter och dagliga verksamheter.

14

Som om

Hans Hallerfors skriver om det symboliska handlandets möjligheter och begränsningar.

22

Valerie Sinason

Den engelska terapeuten Valerie Sinason har betytt mycket för att skapa ett mänskligare stöd.

24

Ellen Key – pedagogisk pionjär och rasbiolog

Ellen Key var en föregångare inom pedagogiken och för barns rättigheter. Men hon var också en varm anhängare av det tidiga 1900-talets rasbiologiska vanföreställningar.

26

Tillgång till livslångt lärande och digitala verktyg

Kerstin Gatú skriver om Digijag – en folkhögskolekurs i delaktighet och nätsäkerhet.

28



De som gick före

En artikelserie om FUB:arna som visade vägen.
I detta nummer: Vivan Gunnarsson och Lars Zallin.
Sid 30 och 32



Karl Persson
har målat
omslags-
bilden.
Sid 35

31:a årgången
120:e numret

HVB-hemmet i Hagfors om döde femåringen: "En mardröm"

UPPDATERAD 16 JUNI 2021 PUBLICERAD 15 JUNI 2021

Den femåring som hittades död i Hagfors under tisdagen hade avvikit från ett av det kritiserade HVB-företaget Plateas boenden på orten. Hur femåringen kunnat avvika från hemmet är ännu oklart. – Vi vet inte det i dag, säger Patrik Silverudd, presschef vid vårdkoncernen Humana som driver HVB-hemmet.

John Walter, 5, försvann från hem: "Världens finaste pojke"

Hittades död i älven i Hagfors

Av: Ben Zangena, Matilda Apres Maleqvist

PUBLICERAD 22 JUNI | UPPDATERAD 23 JUNI

NYHETER

John Walter, 5 år, försvann från HVB-hemmet och hittades senare död i en närliggande älv.

Pojkens föräldrar hade tidigare varnat för HVB-hemmet där han bodde – samtidigt som kommunen garanterade att det var säkert.

– Det är mitt barn som jag har kämpat för i fem år. Jag kan inte säga annat än att det gör så ont, säger mamman till Aftonbladet.



Efter femåriga pojkens död – HVB-hemmet lägger ner

HAGFORS Publicerad 5 jul 2021 kl 16.06

Två uppmärksammade händelser kom att prägla nyhetsrapporteringen under juni månad. Dels den femåriga pojke med intellektuell funktionsnedsättning som hittades drunknad utanför det HVB-hem där han var placerad och dels den miss-handel som en granne till ett LSS-boende i Lund utsattes för av en av de boende. Gemensamt för båda händelserna är att de avslöjat brister i samhällets omsorg. Men hur ser dessa brister ut?

"Säkerhet" eller trygghet

Den 15 juni drunknade en 5-årig kille med autism och IF i Hagfors. Han var placerad på ett HVB-hem i några veckor under sommaren för att avlasta hans föräldrar. Den 16 juni beklagar Humanas presstalesman Patrik Silverudd dödsfallet i en intervju i GT. På frågan hur det kunde hända säger han: "Det kan inte jag svara på, det är ett HVB-hem, det är inte ett fängelse eller ett Sis-hem. Det är ett boende".

Den 22 juni skrev Sydsvenskan om en händelse där en man på ett LSS-boende hade tagit sig in i en grannes trädgård. Han hade misshandlat grannen genom att bita honom i ryggen. Mannen på LSS-boendet är tidigare dömd för våldsbrott (vilket är galet i sig, som jag skrev om i förra Intra) och har dubbelbemanning, men var på promenad på egen hand i grannskapet. Efter händelsen följdes mannen hem till boendet, där ingen visste att han varit ute på egen hand. När tidningens reporter frågade vård- och omsorgsdirektören i Lunds Kommun, Anne Borgius, om hur det kunde hända, säger hon: "Vi får inte låsa in våra brukare på LSS-boende och har inte möjligheter till tvångsåtgärder".

Ursäkta, men vad fan är det för svar? De båda representerar verksamheter som har ansvar för personer med stora funktionsnedsättningar. Hur kan deras första tanke handla om inlåsning? I inga fall har de fått en fråga om inlåsning, utan om hur det kunde hända. Verksamheterna har haft ansvar för tillsyn och trygghet. Trygghet för de som bor på verksamheten, trygghet för personalen och trygghet för de som bor runt omkring.

Säkerhet handlar oftast om inlåsning och dubbelbemanning

Jag brukar säga att det blir farligt när vi börjar prata om säkerhet. Säkerhet handlar ofta om skydd mot personer med särskilda behov.

Det är i säkerhetsorienterade verksamheter vi ser flest inlåsningar och flest övergrepp i form av fasthållningar och nedläggningar, och även flest arbets-skador.

Forskning av Leggett och Silvester från 2003 visade att 17 % av alla fasthållningar medför skador på den som utsätts, men 18 % av personalen skadas också.



När vi pratar om säkerhet börjar vi för det mesta att diskutera dubbelbemanning och inlåsning. De allra flesta dubbelbemanningar jag sett (och det är hundratals) handlar om att personal ska kunna brotta ner personer när det behövs.

Hur skapar vi en trygg miljö?

I stället för att diskutera säkerhet bör vi tänka på hur vi kan skapa en trygg miljö för alla inblandade. Att få vara tillsammans med en personal som känner och gillar en är mycket tryggare än att vara med två storväxta vikarier. Att som personal jobba med en person du känner väl och kan förutsäga är mycket tryggare än att vara två med en du inte känner.

Så vad borde företrädarna för Humana och Lunds kommun sagt istället? Kanske börjat med att säga att verksamheten tydligen brustit i tillsyn och trygghet. Att det inte får hända, och att verksamheten tar på sig allt ansvar för det inträffade. För när vi tar ansvar kan vi påverka. Titta igenom rutiner och stöd. För självklart ska inte en 5-åring drunkna, och självklart ska inte en granne bli biten i sin egen trädgård.

Förändring

Vi kan såklart skapa en trygg vardag även om vi arbetar med personer som har särskilda behov. Det gör vi varje dag på tusentals verksamheter i Sverige. Därför bör vi vara tydliga med att dessa händelser inte är en del av vardagen. Och vi måste sluta komma med påståenden som "kunde vi bara låsa in hade det inte hänt". Då ändrar vi tyvärr ingenting.

Och det är förändring som krävs.



Bo Hejskov Elvén



Bestämmelserna om företrädare och stödpersoner behöver förnyas!

Therése Fridström Montoya vill se en modernisering av bestämmelserna om gode män och förvaltare. Att de bestämmelserna finns med i föräldrabalken är en kvarleva från den tid då personer kunde omyndigförklaras. Då likställdes de med barn. Tyvärr är bestämmelserna kring god man på en del områden lika omoderna. Dessutom menar hon att det finns oklarheter runt de nya bestämmelserna om anhörigbehörighet och framtidsfullmakt.

Therése Fridström Montoya kommer nästa år ut med en bok, tillsammans med Linus Bodström, om stödpersoner och ställföreträdare. I den försöker hon reda ut begreppen kring gode män, förvaltare och kring de nya regler som gäller anhörigas behörighet som ställföreträdare.

God man och förvaltare

– Både god man och förvaltare bygger på att den enskilde behöver hjälp, skydd och företrädare, säger hon. Men skillnaden är att om du har god man så behåller du din rättsliga handlingsförmåga även om du kanske inte kan, rent praktiskt, utnyttja den.

God man får man om man på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande förhållande behöver hjälp med att bevaka rätt, förvalta egendom och sörja för person. Men man kan inte tillsätta en god man mot någons vilja. Det kan man däremot med förvaltare. För att en förvaltare ska tillsättas krävs att man ska vara ur stånd att vårda sig själv eller sin egendom.

Anhörigbehörighet

Sedan 2017 finns det möjlighet för anhöriga att hjälpa en annan familjemedlem som inte längre har förmåga att ta hand om sina ekonomiska angelägenheter. I 17 kapitlet i föräldrabalken regleras den rätten. För att en anhörig ska bli behörig att företrädas personen krävs att denne har fyllt 18 år samt att hen på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande behöver hjälp, dvs samma som gäller för god man ovan.

– Då är man behörig att ”vidta ordinära rättshandlingar med anknytning till den dagliga livsföringen”, som det står, säger Therése Fridström Montoya. Det kan dock bli problem på banken, eftersom anhörigbehörighet inte framgår av något slags dokument.

I förarbetena finns beskrivet vad man som anhörigbehörig kan göra, det kan gälla betala räkningar, föra över pengar mellan den enskildes konton, lämna inkomstdeklaration, teckna hemförsäkring, reklamera felaktiga produkter, ansöka om bostadsbidrag och annat bistånd från de sociala myndigheterna innefattande bland annat hemtjänst, färdtjänst mm.

– Eftersom man kan söka hemtjänst åt någon borde det väl också vara okej att söka LSS-insats. Det konstiga är att om man då får avslag är man inte behörig att överklaga beslutet å personens vägnar. Det är inkonsekvent!

Man kan inte vara anhörigbehörig om personen har god man eller förvaltare för samma frågor som anhörigbehörigheten.

Framtidsfullmakt

Den som vill kan ställa ut en framtidsfullmakt till en eller flera personer. Fullmakten träder i kraft om man på grund av sjukdom, psykisk störning, försvagat hälsotillstånd eller liknande inte klarar av att ta hand om de angelägenheter som man anger i fullmakten. Då innebär fullmakten att man får företrädas av den eller de personer som man angett.

– För att få skriva en framtidsfullmakt krävs att man är över 18 år och att man förstår vad det gäller.

Personligt ombud

En del personer som har en psykisk funktionsnedsättning kan få ett personligt ombud. Ett personligt ombud får ställföreträdarbehörighet genom en fullmakt från den som företräds. Det är en stödform som inte regleras i lag, men kommunerna kan få statsbidrag om de erbjuder den insatsen.

Det personliga ombudet har en viktig roll: hen hjälper personen med att få sina rättigheter tillgodosedda!

Therése Fridström Montoya är juris doktor i offentlig rätt, docent i civilrätt och även socionom. Under en period arbetade hon som jurist på Riksförbundet FUB, där hon ledde ett projekt om gode män och förvaltare. Den större delen av sitt yrkesliv har hon arbetat som lärare i juridik för blivande socionomer på socialhögskolan i Stockholm, vid Örebro universitet och Uppsala universitet.

2015 doktorerade hon på avhandlingen "Leva som andra genom ställföreträdare – en rättslig och faktisk paradox". Hon har gett ut en rad böcker, både rättsvetenskapliga böcker och läroböcker, både i eget namn och som medförfattare.

Nu är hon verksam som forskare och lärare vid Juridiska institutionen vid Uppsala universitet.

Läs mer av Therése:

Leva som andra genom ställföreträdare – en rättslig och faktisk paradox
Iustus. 2015. 530 sidor.

Homo juridicus. Den kapabla människan i rätten.
Iustus. 2017. 220 sidor.

Sekretess och tystnadsplikt på socialtjänstens område.
Tillsammans med Fredrik Rådman. Nortedts juridik. 2020. 128 sidor.

Juridisk metodbok – för socialarbetare och andra offentliganställda.
Medförfattare, Annika Rejmer mfl. Norstedts juridik, 2020, 174 sidor.



Självbestämmandet

Socialtjänstlagen (SoL) och LSS har båda målsättningar om att respektera självbestämmanderätten för de som behöver hjälp. LSS har den starkare skrivningen med krav på inflytande, delaktighet och respekt för den enskildes integritet. Men hur mycket självbestämmande finns inskrivet i reglerna om olika slags ställföreträdare?

När det gäller **förvaltare** finns inget självbestämmande för den enskilde. Däremot finns krav på förvaltaren att handla på ett sätt som bäst gagnar den enskilde.

För **god man** gäller att samtycke krävs vid beslut. Det gäller både om god man ska tillsättas och vid rättshandlingar. Där finns alltså krav på att den gode mannen ska respektera personens självbestämmande.

Även en anhörig med behörighet som ställföreträdare ska utöva sitt företräderskap i enlighet med personens intresse. Då ska man ta hänsyn till personens vilja eller förmodade inställning.

När det gäller **framtidfullmakten** så kan man säga att självbestämmandet gäller när fullmakten upprättas, däremot inte när den träder i kraft. Men lagstiftaren skriver ändå att den som företräder ska "fullgöra uppdraget i enlighet med fullmaktsgivarens intresse och om möjligt samråda med denne i viktiga frågor."

För den som har ett **personligt ombud** så kan man säga att där gäller självbestämmandet fullt ut.

Inget stöd för att själv kunna fatta beslut!

Det märkliga är att ingen av stödformerna bygger på en vilja att hjälpa den enskilde att själv fatta beslut. Det här är en allvarlig brist, menar Therése Fridström Montoya.

– Internationellt pågår en utveckling där man vill komma bort från "substituted decision-making" (beslut som fattas av någon annan i dennes namn), som man kallar det. Istället vill man satsa på "supported decision-making" (stöd till den enskilde att själv fatta beslut). Det stämmer också mer överens med FN:s funktionsrättskonvention, artikel 12, som talar om att personer med funktionsnedsättning ska ha samma ställning i rätten som andra.

Text och foto: Hans Hallerfors.



Pengarna och livet

Av Torbjörn Odlöv

Det borde vara en självklarhet att också personer som har en ställföreträdare förordnad har ett berättigat intresse av att få vara delaktig i de beslut som formar den egna livssituationen, både när det gäller ekonomin och livssituationen.

Vi har många gånger stött på rubriker av följande slag i media: "En god man misstänks ha lurat till sig en miljon kronor", "God man bedrog flera personer – lurade till sig stort belopp", "Fängelse för pensionerad god man – lurade demen-ta", "God man plundrade Lena, 44, på pengar".

Dessa rubriker har lett till frågor om hur tillsynen över hur ställföreträdare för vuxna hanterar sin huvudmäns tillgångar. Hur har skurkaktiga företrädare under lång tid kunnat förskingra tillgångar från de skyddsbehövande personer de är förordnade att hjälpa?

Är det bara skydd mot ekonomiska övergrepp som behöver stärkas?

Det är emellertid tunnsått med rubriker i stil med "Ställföreträdare fattade alla beslut ensam", "Oskar, 33, får inte betala sina räkningar själv", "Den gode mannen var inte tillgänglig för samtal med sin huvudman"*, "Ställföreträdaren kunde inget om alternativ och kompletterande kommunikation (AKK)".

Det är självfallet en viktig uppgift att komma tillrätta med ekonomiska övergrepp mot våra skyddsbehövande medmänniskor, men är det verkligen bara skyddet för ekonomiska tillgångar som behöver stärkas i svensk lagstiftning?

Stärkt rätt till insyn ...

Regeringen tillsatte år 2019 en utredning med uppdraget att se över reglerna om gode män och förvaltare. Regeringen ansåg att mer behövde göras för att "säkerställa att det arbete som utförs och tillsynen över verksamheten är av sådan hög kvalitet att enskildas rättssäkerhet och likabehandling fullt ut skall garanteras" (direktiv 2019:44, s. 2).

Utredarens uppdrag angavs vara att se över reglerna om gode män och förvaltare "för att säkerställa att reglerna är moderna och rättssäkra" (direktiv, s. 3).

Så här skrev regeringen:

"Ett ställföreträdarskap innebär ofta ett minskat inflytande för den enskilde över angelägenheter som i

högsta grad rör hans eller hennes person. För att den enskilde ska känna trygghet i en sådan situation är det avgörande att han eller hon har förtroende för sin ställföreträdare. I det avseendet är det viktigt att den enskilde har möjlighet att, om han eller hon vill och har förmåga, kontrollera hur ställföreträdaren sköter sitt uppdrag och t.ex. hanterar den enskildes medel" (direktiv, s. 16).

Nyckelordet här är *insyn*, dvs. inte delaktighet. I utredningens slutbetänkande är det också just en rätt till insyn i ställföreträdarens verksamhet för huvudmännen som föreslås ska införas i lagstiftningen.

... men inte till delaktighet

Rätten till insyn i hur en ställföreträdare förvaltar ens tillgångar och sköter ens andra angelägenheter är en självklarhet och borde varit lagstadgad för länge sedan.

Men är det bara insyn i verksamheten som krävs för att en person som har behov av hjälp med att fatta olika beslut som rör de egna angelägenheterna skall anses involverad? Det förefaller vara så enligt vad som anförs i utredningens slutbetänkande:

"Det är angeläget att de huvudmän som vill och kan har möjlighet att *engagera sig i hur ställföreträdaren sköter* sitt uppdrag. Detta kräver att huvudmannen har insyn i verksamheten. Nuvarande regler, bland annat om ställföreträdarens skyldighet att höra huvudmannen i viktiga frågor och gode mäns skyldighet att inhämta samtycke, innebär en viss skyldighet att ge huvudmannen insyn. För många ställföreträdare är det också självklart att föra en dialog med huvudmannen och lämna information. Det har dock visat sig vara relativt vanligt att huvudmän har endast liten eller ingen insyn i ställföreträdarens verksamhet. Vissa huvudmän *har uppfattningen att ställföreträdaren fattar beslut utan att involvera dem*. Mot den bakgrunden föreslår vi en lagreglerad skyldighet för ställföreträdare att löpande informera sina huvudmän om uppdraget, om det inte finns särskilda skäl mot det".

(SOU 2021:36, s. 27, kursivering tillagd).

* **Huvudman** är den person som har en god man eller förvaltare.

Regeringen och utredaren tänker sig alltså att en person som har en förordnad ställföreträdare skall ha rätt och möjlighet att engagera sig i hur denna ställföreträdare sköter sitt uppdrag.

Däremot inte att hen själv skall ha rätt och möjlighet att få engagera sig i själva skötseln av de egna angelägenheterna.

Bra – men ofullständiga – förslag

De frågeställningar som utredningen gavs i uppdrag att utreda är förvisso viktiga och de förslag som läggs fram i slutbetänkandet är i mångt och mycket bra och kommer med stor sannolikhet också att göra det svenska förmynderskapsrättsliga systemet som sådant avsevärt bättre än det är idag.

Den fråga som omgående infinner sig är emellertid om inte ytterligare frågor förtjänade att utredas i samma skede givet att huvudmännens uppfattning om vad som bör förbättras skall ges någon vikt. Den grundläggande frågan är helt enkelt – vilket eller vilka intressen bör ligga till grund för den reform av förmynderskapsrätten som nu ligger framför oss?

Rätten till beslutsdeltagande

När det svenska förmynderskapsrättsliga systemet beskrivs anförs det ofta att en god man skall vara ett biträde till sin huvudman, detta på grund av att en god man enligt lagstiftningen som huvudregel skall ha sin huvudmans samtycke till varje rättshandling som hen vidtar för dennes räkning. (Föräldrabalken, 11 kap. 5 § 1 st.)

För att kravet på samtycke enligt denna bestämmelse skall kunna betraktas som en väg för den enskilde att delta i skötseln av de egna angelägenheterna krävs att denna regel verkligen alltid tillämpas.

Så är emellertid inte fallet, vilket tydligt framkommer i den senare kursiverade textdelen i citatet från betänkandet ovan. Regeln har två väsentliga undantag som leder till att en god man i de allra flesta fall inte behöver den enskildes samtycke för att rätts-handla för dennes räkning.

Två regler om undantag

1. Om den enskilde är ur stånd att ge uttryck för sin mening

Det första undantaget är tillämpligt om den enskilde på grund av sitt tillstånd är ur stånd att ge uttryck för sin mening om den specifika rättshandlingen.

I motiven till undantaget anförs att det är tillämpligt inte bara när den enskilde "helt saknar förmåga att uttrycka en vilja" men också när hans tillstånd är under inflytande av en psykisk störning (prop. 1987/88:124, s. 164 f). En god man har därför i praktiken ingen egentlig skyldighet att inhämta den enskildes samtycke när det gäller personer med en intellektuell funktionsnedsättning.

2. Rättshandlingar som gäller daglig hushållning

Det andra undantaget rör rättshandlingar som vanligen företas för den dagliga hushållningen. Då förutsätts det enligt lagstiftningen att den enskilde



Torbjörn Odlöw är universitetslektor i juridik vid Göteborgs universitet. Han har bland annat på FUB:s uppdrag skrivit en rapport: *"Kunnig, engagerad och tillgänglig – om rollen som ställföreträdare för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning"*. Den kan laddas ner gratis från www.fub.se

samtycker till rättshandlingen. Den gode mannen behöver alltså inte alls involvera sin huvudman när det gäller den här typen av rättshandlingar.

Vad är då rättshandlingar som vanligen företas för den dagliga hushållningen?

I motiven till bestämmelsen anges att det gäller normala inköp av livsmedel och kläder etc. och andra regelbundna betalningar som följer med ett hushåll såsom hyresbetalningar. Det är inte bara rättshandlingarna i sig som omfattas utan även bankuttag och överföringar som utgör led i sådana betalningar (Proposition 1987/88:124, s. 166).

Förvaltare

Om en person istället har en förvaltare förordnad är hans möjlighet att ställa krav på deltagande i beslutsfattandet än mer kringskuren då förvaltaren har ensam rådighet över sin huvudmans angelägenheter i den omfattning som förordnandet utvisar. (Föräldrabalken 11 kap. 9 § 1 st.)

"Höra sin huvudman"

Däremot skall en god man, såväl som en förvaltare, "höra" sin huvudman i "viktigare angelägenheter" innan ställföreträdaren fattar beslut.

Vad som utgör sådana viktigare angelägenheter framgår inte av lagtexten i sig men av motiven följer att det framförallt handlar om sådana beslut där giltigheten är beroende av att överförmyndaren lämnar samtycke till åtgärden (NJA II 1924, s. 360).

Men i den mån ställföreträdaren inte hör den enskilde, trots att det är en viktig angelägenhet, så är rättshandlingen ändå bindande för den enskilde. Skyldigheten är dessutom så svag att ställföreträdaren inte behöver höra den enskilde om ”inhämtandet av den [enskildes] mening föranleda uppskov, som vore stridande mot den [enskildes] intresse” eller i ”sådana angelägenheter, däri han rimligtvis inte kan hava någon grundad mening”.

Som synes finns det ingen stark lagreglerad rätt för en person med en förordnad ställföreträdare att själv få delta i de beslut som ställföreträdaren fattar för hans räkning.

Inte heller har regeringen i sina utredningsdirektiv uppdragit åt utredaren att undersöka om en sådan rätt bör stärkas och utredaren har inte heller föreslagit någon ändring i lagstiftningen härvidlag.

Rätten till insyn i ställföreträdarens verksamhet är ju ingen rätt att själv få delta i besluten innan de faktiskt görs.

Intresset av beslutsdeltagande

Riksförbundet FUB genomförde under år 2019 ett antal temakvällar med ämnet ställföreträdarskap. Under temakvällarna samlades deltagarnas erfarenheter av att själv ha en ställföreträdare eller att vara ställföreträdare in. Av den rapport som sammanställdes så framgår det att det finns ett starkt intresse av att vara delaktig i sitt eget liv.

De egenskaper som främst efterfrågas hos ställföreträdaren är att denne skall vara kunnig, engagerad och tillgänglig vilket med styrka talar för att det är viktigt för den enskilde att faktiskt ha en kontinuerligt pågående dialog med sin ställföreträdare om de beslut som omfattas av dennes uppdrag (*Kunnig, engagerad och tillgänglig – Om rollen som ställföreträdare för personer med intellektuell funktionsnedsättning*. Riksförbundet FUB, rapport).

Funktionsrättskonventionen

Beslutsdeltagande är också en viktig beståndsdel i en av funktionsrättskonventionens centrala artiklar, art. 12. I artikeln anges bland annat att medlemsstaterna, däribland Sverige, erkänner att personer med funktionsnedsättning åtnjuter rättskapacitet på samma villkor som andra i alla hänseenden. Begreppet rättskapacitet används i konventionen i en mer omfattande betydelse än vad som är brukligt i en svensk rättslig kontext.

I Sverige avses med rättskapacitet den förmåga som alla personer (fysiska såväl som juridiska) har att inneha olika typer av tillgångar, skulder, rättigheter och skyldigheter. I konventionens mening så innefattas i rättskapacitet också förmågan att på egen hand förvärva sådana tillgångar, skulder etc., ”legal agency” på engelska. Utgångspunkten är alltså att det finns en

förmåga som skall tas tillvara och att användningen av åtgärder som ställföreträdarskap skall utformas på så sätt att denna förmåga tas tillvara i så stor utsträckning som möjligt.

Konsekvenser av pandemin

Socialstyrelsen har presenterat en rapport om konsekvenserna av pandemin för personer som har stöd enligt LSS. Den visar att självbestämmandet och delaktigheten för personer som bor i bostad med särskild service för vuxna har påverkats ”bland annat genom att personal i högre grad än tidigare har gjort saker åt de boende istället för med” (*Covid-19:s konsekvenser för personer med insatser enligt LSS – Slutrapport*, Socialstyrelsen).

Livskvaliteten ökar när en person involveras i sina egna angelägenheter och minskar i takt med att möjligheten till aktivt deltagande minskar.

Dessutom har pandemin medfört ökad ensamhet och isolering samt sämre mående för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Socialstyrelsens analys visar också att förskrivningen av psykofarmaka

till de som har insatsen daglig verksamhet (i vilken bland annat personer med intellektuell funktionsnedsättning ingår) har ökat även om det inte går att fastställa att ökningen berodde på konsekvenser av covid-19.

Både pengarna och livet som skyddsvärda intressen?

Det borde vara en självklarhet att också personer som har en ställföreträdare förordnad har ett berättigat intresse av att få vara delaktig i de beslut som formar den egna livssituationen – i den utsträckning som är möjlig. Dagens lagstiftning erkänner emellertid inte detta som ett väsentligt skyddsvärt intresse och de lagreformer som initierats av regeringen verkar tyvärr inte ändra på detta sakernas tillstånd.

Det behövs en stärkt rätt till delaktighet!

Hoppet är emellertid inte helt ute än. Den ovan nämnda utredningen har nu sänts ut på remiss och regeringen ska efter remissomgången sammanställa ett förslag på reform av det förmynderskapsrättsliga systemet till riksdagen.

Måne kan det då kommande förslaget också innefatta en stärkt rätt till delaktighet och beslutsdeltagande?

Och kanske kan vi då äntligen börja inse att det inte är tillsyn över ekonomisk förvaltning som bör vara det allena rådande skyddsvärda intresset inom förmynderskapsrätten.

Ja, kanske börjar media då också att larma när personer med ställföreträdare utestängs från delaktighet.



Ett institut för mänskliga rättigheter!

Innan sommaren fattade riksdagen beslut om de lagar som krävs för att inrätta den nya myndigheten **Institutet för mänskliga rättigheter**. Myndigheten ska placeras i Lund och startar sin verksamhet den 1 januari 2022.

Det har tagit lång tid för Sverige att komma fram till ett beslut om ett MR-institut. Frågan har bollats fram och tillbaka mellan riksdagen och regeringarna och utredningarna har avlöst varandra. Men nu är det på gång och utredaren Anna-Karin Lindblom tror att institutet kan lyfta MR-frågorna i Sverige.

– Det kan höja medvetenheten om mänskliga rättigheter så att vi till exempel kan få ett tydligare rättighetsperspektiv i hela den offentliga förvaltningen, säger hon.

Den första januari nästa år ska MR-institutet sjösättas och förberedelserna är i full gång. Anna-Karin Lindblom, doktor i folkrätt och vanligtvis enhetschef på jämställdhetsenheten på Arbetsmarknadsdepartementet, utreder hur MR-institutet ska se ut:

– Mitt och utredningssekreterarnas uppdrag är att helt enkelt se till att den här myndigheten kan starta i januari 2022. Och det betyder att vi dels ska få administrativa frågor på plats, föreslå styrdokument etc. men också praktiska saker som exempelvis lokaler. Men själva inriktningen ska institutet självt bestämma om. Så på det viset har vi ett lite mer begränsat uppdrag än organisationskommittéer brukar ha. Vi ska följa Parisprinciperna.



Anna-Karin Lindblom.

Oberoende av regeringen

Parisprinciperna, som Anna-Karin Lindblom nämner, togs fram av ett expertmöte i Paris 1991 och bekräftades av FN:s generalförsamling 1993. Principerna är FN:s beskrivning på vad ett institut för mänskliga rättigheter i ett land ska uppfylla.

En av de principerna är att det ska vara oberoende, framför allt från landets regering.

Anna-Karin Lindblom:

– Institutet har ett brett uppdrag i lag. Så om verksamheten ska ändras eller läggas ner måste riksdagen besluta om det. Regeringen kan inte göra det utan stöd i riksdagen.

Dessutom är det styrelsen som utser direktören. I vanliga fall är det regeringen som utser chefer för statliga myndigheter, men i det här fallet är regeringen inte inblandad i detta.

Särskilt fokus på funktionsrättsfrågor

Det är tänkt att institutet ska ha ett särskilt uppdrag vad gäller just funktionshinderfrågor. Bland annat ska institutet svara för en särskild mekanism som anges i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 33.2.

Artikeln handlar om att staten ska inrätta en oberoende funktion som ska främja, skydda och övervaka genomförandet av konventionen.

Civilsamhället, i det här fallet personer med funktionsnedsättning och de organisationer som representerar dem, ska involveras i och medverka i övervakningsförfarandet.

Enligt lagen om institutet ska också ett råd vara knutet till institutet där det ska finnas representanter från civilsamhället och representanter från funktionsrättsorganisationer.

Anna-Karin Lindblom pekar också på att själva existensen av ett MR-institut generellt kan lyfta funktionsrättsfrågorna i Sverige.

– Det är jätteviktigt att det kommer en myndighet på plats som tittar på helheten, både konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och alla de övriga åtagandena och konventionerna om mänskliga rättigheter som ska gälla alla. Det kan höja medvetenheten om mänskliga rättigheter så att vi till exempel kan få ett tydligare rättighetsperspektiv i hela den offentliga förvaltningen.

Annika Jyrwall Åkerberg nominerad

Just nu är nomineringarna till institutets styrelse aktuella och Funktionsrätt Sverige och en rad andra funktionsrättsorganisationer har nominerat Annika Jyrwall Åkerberg. Hon har egen erfarenhet av funktionsnedsättning, är författare och jurist och har ett långt förflutet inom funktionsrättsrörelsen.

forts.

– Det är regeringen som beslutar vilka som ska ingå i styrelsen, berättar Anna-Karin Lindblom.

Eventuella hot mot institutet

Jämfört med många andra länder har det tagit lång tid för Sverige att komma fram till ett beslut om institutet. Frågan har bollats fram och tillbaka mellan riksdagen och regeringarna och funktionsrättsrörelsen har irriterat fått se på hur utredningarna har avlöst varandra utan att de kommit till skott.

Nu verkar det dock finnas ett klart stöd i riksdagen bakom institutet, men frågan blir ifall det plötslig svänger och en regering vill lägga ner institutet.

Anna-Karin Lindblom har sin personliga syn på saken:

– Regler om mänskliga rättigheter ska ju vara som ett yttersta skydd mot maktmissbruk. Det betyder att man ska föreställa sig olika scenarier för att testa om modellen håller. Och i det här fallet finns det inget som säger att riksdagen inte kan lägga ner myndigheten. För att försvåra det skulle det krävas ett grundlagsskydd.

Anser du att myndigheten bör få ett grundlagsskydd?

– Det är ingen fråga som vi jobbar med i den

här utredningen. Men den förre utredaren, Lise Bergh, föreslog att regeringen ska titta på det.

Nära Raoul Wallenberg-institutet

Institutet kommer att ligga i Ideonområdet i Lund vilket kommer att ge närhet till Raoul Wallenbergsinstitutet och Lunds universitet som har en egen utbildning om mänskliga rättigheter. Dessutom kommer institutet att ligga relativt nära det danska institutet för mänskliga rättigheter i Köpenhamn.

– Myndigheten får moderna och stora kontorslokaler. Vi har i liten skala påbörjat rekryteringar och jag märker att det är många som vill jobba med detta så placeringen i Lund verkar inte vara något hinder utan snarare tvärtom.

Kommer ni att hinna med?

– Som det ser ut nu ligger vi väl till. Det återstår mycket av det praktiska, till exempel hur lokalerna ska inredas. Men det kommer att finnas en hel del kvar för institutet självt att göra, inte minst att rekrytera merparten av personalen.

Anna-Karin Lindblom låter entusiastisk:

– Det ska bli spännande att se skeppet så småningom segla ut på havet, säger hon avslutningsvis.

Erik Tillander.

Institutet för mänskliga rättigheter

En ny myndighet, **Institutet för mänskliga rättigheter** ska inrättas.

För närvarande är beslutet om detta ute på lagrådsremiss. I lagrådsremissen föreslås

en ny lag och lagändringar som ska reglera institutets verksamhet.

Lagändringarna ska träda i kraft den 1 januari 2022.

Institutet ska enligt remissen främja säkerställandet av de mänskliga rättigheterna i Sverige, med utgångspunkt i

1. regeringsformen, tryckfrihetsförordningen och yttrandefrihetsgrundlagen,
2. den europeiska konventionen om skydd för de mänskliga rättigheterna och de grundläggande friheterna,
3. Europeiska unionens stadga om de grundläggande rättigheterna, och
4. andra för Sverige folkrättsligt bindande förpliktelser inom området mänskliga rättigheter.

Institutet ska fullgöra de uppgifter som en oberoende nationell mekanism har enligt artikel 33.2 i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Institutet ska därför särskilt

1. följa, undersöka och rapportera om hur de mänskliga rättigheterna respekteras och förverkligas,
2. lämna förslag till regeringen om de åtgärder som behövs för att säkerställa de mänskliga rättigheterna,
3. ha kontakter med internationella organisationer och även i övrigt delta i internationellt samarbete, och
4. främja utbildning, forskning, kompetensutveckling, information och ökad medvetenhet om de mänskliga rättigheterna.

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

Institutet ska senast den 1 april varje år lämna en rapport till regeringen om sin verksamhet och sina iakttagelser av utvecklingen inom området mänskliga rättigheter under det närmast föregående kalenderåret.



Funktionsrättsbyrån

– ett efterlängtat projekt

Funktionsrättsbyrån är ett nytt projekt som ska bistå med rådgivning för personer med funktionsnedsättning som på ett eller annat sätt blivit diskriminerade. Tanken är att byrån ska överleva de tre projektåren och permanentas.

Funktionsrättsbyrån är ett nytt Allmänna Arvsfond-projekt som drivs av Funktionsrätt Sverige. Tanken är att personer med funktionsnedsättning ska kunna vända sig till Funktionsrättsbyrån ”för att prata med någon som lyssnar och som kan förklara vilka rättigheter som gäller, vem som har ansvar och vilka vägar man kan ta för att kräva sin rätt. Funktionsrättsbyrån ska erbjuda rådgivning för att stärka individer så att de kan tillvarata sina rättigheter”.

– För en person som upplever hinder i samhället finns idag inget samlat ställe att vända sig till. Ansvaret är splittrat på många olika aktörer och ofta blir man bara hänvisad runt runt, säger projektledaren Mia Ahlgren. Hon har ett mångårigt förflutet på Funktionsrätt Sverige där hon främst arbetat med frågor som rör mänskliga rättigheter.

Brett nätverk

Tanken är att Funktionsrättsbyrån ska ha ett brett nätverk med specialiserade personer och organisationer dit byrån kan hänvisa de som hör av sig.

– Det är ju omöjligt för oss att lösa alla problem så vi kommer ha kontakt med andra, till exempel antidiskrimineringsbyråerna och förstås samarbeta mycket med Funktionsrätt Sveriges olika medlemsförbund, säger Mia Ahlgren.

Flera har redan hört av sig, fortsätter hon.

– Det är ett otroligt efterlängtat projekt. Det verkar finnas ett skriande behov av att någon tar sig tid och lyssnar på människor.

Kommer inte driva fall

LSS kom 1994 och 2015 inkluderades även funktionshinder i Diskrimineringslagen. Men för att verkligen skapa förändringar i samhället som gör att personer med funktionsnedsättning inte diskrimineras krävs det att lagarna används, vilket händer alltför sällan idag. Det finns därför ett stort behov av att hitta rättsfall att driva för att pröva lagarnas begränsningar.

Funktionsrättsbyrån kommer inte driva rättsfall men kommer ändå att kunna hjälpa till i processen.

– Allmänna arvsfondens pengar får inte användas till att driva fall. Men vi har samarbete med andra, till exempel antidiskrimineringsbyråerna och Disability Rights Defenders Sweden, DRDS. Man kan tänka sig att vi kan underlätta och förbereda fallen. Men det blir något vi får utveckla efter hand, säger Mia Ahlgren.

Samla information

En annan viktig del av projektet, menar hon, är att samla information och data som ska kunna användas intressepolitiskt, på ett liknande sätt som exempelvis BRIS gör.

– Vi kommer att ta vara på information om hur människor upplever sin situation och inte begränsa rådgivningen till att bara ta emot samtal som handlar om problem som strider mot lagarna. Vi vill samla kunskap om de problem som människor upplever för att sedan kunna argumentera och påverka samhället i rätt riktning.

Hitta långsiktig finansiering

Tyvärr kommer inte själva rådgivningen att kunna starta när byrån börjar sin verksamhet i september.

– Det krävs en viss startsträcka innan vi öppnar rådgivningen. Sedan kommer vi bygga upp verksamheten utifrån de samtal och behov vi ser.

Den stora utmaningen blir att hitta finansiering så att Funktionsrättsbyrån inte bara blir ett treårsprojekt. Målet är att permanenta byrån och Mia Ahlgren säger att det är en arbetsuppgift som de ska ta tag i när projektet startar i slutet av september.

– Vi ska hitta en långsiktig finansiering och samla in pengar. Vi på Funktionsrätt Sverige har aldrig gjort något sådant tidigare så det blir en stor utmaning och något vi känner oss väldigt ödmjuka inför, säger Mia Ahlgren.

Erik Tillander.



Mia Ahlgren.

Personalen i gruppbo­städer och dagliga verksamheter vill i hög utsträckning att personerna som har stöd ska respekteras som individer och att de ska få bestämma över vad de ska göra och hur de ska ha det i sin vardag. De frågar personerna saker och respekterar, så långt verksamheten tillåter, deras åsikter.

Men personalen tenderar också ofta att generalisera kring personerna och positionerar sig själva som den aktiva parten, vilket riskerar att hämma självbestämmandet. Dessutom erbjuds kommunikationshjälp (AKK) i alltför liten utsträckning, särskilt i gruppbo­städerna. Personal arbetar inte alltid fullt ut så som både LSS och FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder påbjuder. Det konstaterar Susanne Larsson i sin avhandling *”Självbestämmande i LSS – en villkorad rättighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning”*. Här kommer en sammanfattning av hennes avhandling.

Villkorat självbestämmande

Av Susanne Larsson

De flesta av oss tar för givet att vi kan, får, och till och med ska bestämma över det mest grundläggande i vår vardag. Vi får i stor utsträckning välja exempelvis vad vi ska äta, dricka, ha på oss, vad vi ska se eller lyssna på, om vi ska gå ut, duscha, lägga oss eller stiga upp.

Att bestämma över sig själv och få sin integritet respekterad är en rättighet för alla människor. Den rättigheten omfattar även personer med måttlig till mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning. De är beroende av stöd och av personal för att klara det mest grundläggande i vardagen. Personalen är alltså ofta de som dessa personer träffar mest. Vissa tidigare forskningsresultat pekar på att personer med mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning ofta har personalen som sin närmaste, och ibland enda, relation. Därför är det relevant att fokusera på personalens sätt att arbeta och förhålla sig till personer som har stöd.

- Hur arbetar personal praktiskt för att personer med måttlig till mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning ska kunna förstå, välja och göra saker och på så vis utöva självbestämmande i sin vardag?
- Hur förhåller sig personal till, och bemöter, personer med måttlig till mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning?

Undersökningen

Tre gruppbo­städer och tre dagliga verksamheter deltog i studien. Dessa finns i två jämförbara kommuner och bedrivs alla i kommunal regi.

I de aktuella gruppbo­städerna bodde mellan fem till sju personer. Det fanns ett allmänt utrymme i di-

rekt anslutning till personernas lägenheter som långa långa korridorer som löpte ut från det allmänna utrymmet. I alla gruppbo­städer lagade (med stöd av personal) och åt personen mat inne hos sig i sin lägenhet. Det hände att personerna åt tillsammans i det allmänna utrymmet ibland, berättade personal.

De dagliga verksamheterna skiljde sig åt i fråga om antal personer som hade sitt stöd där. I en hade cirka 15 personer stöd, i en cirka 20 personer och i en cirka 25 personer. Alla tre verksamheterna erbjöd enklare arbeten, sysselsättning och även upplevelsebaserade aktiviteter.

Studien bygger på observation i verksamheterna, gruppintervjuer med personal och analys av genomförandeplaner.

Observation

Den praktiska kunskap som utförandet av stöd till stor del bygger på är inte alltid artikulerad. Ibland är den inte ens medveten och därför en utmaning att sätta ord på. Av det skälet ansåg jag att observation lämpade sig som metod, för att den visar hur personalen arbetar praktiskt. Och hur de bemöter personerna som har stöd.

Intervjuer

Trots utmaningar med intervjuer som metod såg jag det som självklart att undersöka hur personalen tänkte om personerna, om självbestäm-

manderätten och allmänt om det de gör i vardagen. Vi pratade också om hur de skriver och arbetar med personernas genomförandeplaner.

Genomförandeplaner

De aktuella genomförandeplanerna var alla uppbyggda på liknande sätt med frågor eller rubriker för

”Den praktiska kunskap som utförandet av stöd till stor del bygger på är inte alltid artikulerad. Ibland är den inte ens medveten och därför en utmaning att sätta ord på.”

olika områden. De mål som fanns kunde variera mellan att antingen handla om att personen skulle få sitt stöd eller att personal skulle utföra den aktuella aktiviteten.

Hur mycket som fylldes i i genomförandeplanerna varierade också. En del planer innehöll mycket detaljrik information, andra lite eller nästan ingen alls.

Ingen av planerna var uppbyggda med hjälp av bilder eller kombinerade text och bild. Alla bestod enbart av text. En del planer var ifyllda digitalt, i ett färdigt formulär, andra utskrivna och upprättade "för hand".

Främjande eller hämmande

Mycket av det jag identifierar i personalens arbets- och förhållningssätt går att tolka som både främjande och hämmande. En del kan vara både och, beroende på vem man frågar eller från vilket håll man ser det.

FRÄMJANDE ARBETS- OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT

1. En arrangerad miljö

Det förekommer att personal förtydligar personernas stöd genom att arrangera miljön för att underlätta för personerna att förstå och kunna göra saker. Särskilt i ett par dagliga verksamheter observeras följande:

I grupprummen och arbetsrummen står arbetsmaterial tydligt framme för att markera vad som kan eller ska göras i de olika rummen. Exempelvis att träna, jobba eller läsa.

Vid de flesta personers arbetsplatser finns visuella informationer, ibland kompletterade med bilder på tecken som hör ihop med aktiviteten. Dessutom finns bilder på skåp och dörrar som t ex anger vilken mat man kan välja mellan och som en personal sa, "ofta visar vi sakerna, och då väljer de genom att se dem och säga eller genom att ta den de vill ha."

I exemplet framstår en medveten tanke, och vilja, att skapa förutsättningar för personerna att kunna påbörja en aktivitet och att göra delar av den självständigt.

I enstaka personers genomförandeplaner i grupp- bostäder framgår samma typ av förtydligande i beskrivningarna av hur personernas insats ska utföras, exempelvis att kaffebryggaren ska förberedas genom att personal ska fylla på vatten och lägga fram filter så att personen kan brygga sitt kaffe själv.

Liknande arrangemang syns inte lika tydligt i grupp- bostädernas allmänna utrymmen. I de fall jag kan observera något sådant rör det sig om ett par enstaka fotoalbum som står eller ligger framme. I ett boende finns några böcker och någon tidning men



Susanne Larsson har skrivit en avhandling om självbestämmandet i grupp- bostäder och dagliga verksamheter. Så här beskriver hon sig själv i avhandlingen:

Jag har arbetat hela mitt yrkesliv i verksamheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Jag har erfarenhet av att arbeta som personal närmast personen som har stöd, som vikarierande chef och som handledare och utbildare inom området. Sedan 2009 har jag arbetat som kvalitets- och verksamhetsutvecklare i en kommunal LSS-organisation.

Jag tycker mycket om "funktionshinderområdet" för vad det har som övergripande mål och för vad det lärt och fortfarande lär mig, för hur det utmanar oss som finns inom det och påminner oss om vad tolerans och jämlikhet är och behöver vara.

På bilden "spikar" hon sin avhandling på Ersta Sköndal, Bräcke högskola. Avhandlingen kan laddas ner gratis från www.diiva-portal.org + sök på "Självbestämmande i LSS Susanne Larsson".

inte centralt där personerna oftast sitter. Detta kan bero på att det rör sig om just så kallade allmänna utrymmen men är ändå värt att reflektera över då dessa utrymmen är och ska vara en del av personernas stöd.

2. Alternativ och kompletterande kommunikation, AKK

Inom de dagliga verksamheterna, och i mer begränsad utsträckning i grupp- bostäderna, visar det sig att personalen förtydligar personens stöd och erbjuder AKK. Det rör sig ofta om att den verbala kommunikationen eller informationen konkretiseras med hjälp av saker, bilder eller tecken. Verbalt språk kan vara utmanande för många personer med måttlig intellektuell funktionsnedsättning och omöjligt för personer med mer omfattande intellektuell funktionsnedsättning att förstå. Dock ska sägas att den förtydligande kommunikation som jag identifierar inom daglig verksamhet i hög grad sker på personalens initiativ och gäller enstaka val, ofta kopplade till samlingen då man planerar dagen.

Personalen bygger mycket av sin kontakt med personerna på verbal kommunikation men hämtar ibland föremål för att förtydliga detta, t ex ett förkläde och

en sked för att äta, alternativt en potatisskalare och en potatis för att förbereda maten. När en person ska ringa sin mamma sitter personalen med och visar den bild som finns på den aktivitet personen ska ringa om, som stöd för minnet och hjälp att prata.

I vissa genomförandeplaner tillhörande personer i gruppboheter finns också exempel på att man använder eller erbjuder AKK:

Visa bilder på Systembolaget och Ica och fråga X om hon vill gå ...

Att använda visuella hjälpmedel för X så att han, utifrån sina möjligheter, ska kunna kommunicera ...

Med hjälp av pictogrambilder för sortering av tvätt ...

Med hjälp kan jag välja och sätta upp bilder på tavlan ...

Exemplen illustrerar personalens insikt och kunskap om personernas behov av att stödet förtydligas.

Det faktum att det under intervjuerna visade sig vara relativt svårt för personalen att sätta ord på vad som görs ifråga om att förtydliga stödet och konkretisera kommunikationen, tolkar jag dels som ett uttryck för att förtydligt stöd handlar om praktisk kunskap, men också som att kunskapen om behovet av anpassningar inte står högst på listan över det som personalen prioriterar i sitt arbete.

3. Personalens vilja till personens självbestämmande

Många av personalen visar en stor respekt för personernas självbestämmande. Det framstår som att de, åtminstone i tanke och känsla, har införlivat den rätt till självbestämmande som personerna likt andra medborgare har. Ett övervägande antal bland personalen är uttalat för självbestämmanderätten. När jag frågar personal om vad de tänker att deras arbete handlar om svarar en kvinna:

Vad det handlar om? Brukaren i fokus! Eller jag vet inte, vi är ju här för dom. Vad dom vill och ... vad dom behöver och ... Ja.

Jag noterar ett starkt engagemang hos personalen då de talar om personerna och bemöter dem i praktiken. Andra svarar på liknande vis när jag frågar om självbestämmandet som princip och mål för verksamheten:

Personal: Det är väl jättebra (med självbestämmande). Det ska prägla alla människor tycker jag. Det är en jätteviktig del.

Annan personal: Det är ett bra skydd.

Annan personal: Alltså det är så ska det va. Det är liksom det normala för alla människor. Ja vi jobbar ju för det. Människors lika värde och rättigheter. Det är vår uppgift här på nåt sätt. Eller vårt mål då. Med vårt jobb. Att alla ska leva ett bra normalt liv.

Susanne: Och vad tänker du på när det gäller lika värde?

Samma personal: ... att dom ska få möjlighet att kunna göra allting som vi andra gör fast på sin nivå. Att man anpassar

uppgifter och rutiner på deras nivå så att dom kan få göra det dom vill, så gott det går.

Av exemplen ovan framgår hur personen ofta likställs med andra medborgare, att självbestämmandet kopplas till värdighet och ses som det normala.

Personal beskriver också själva hur de lyckats tonar ner sin egen styrning av aktiviteter:

Jo men då gick vi ifrån det där som var så bundet. Vi frågade vad vill du göra idag? Det enda som, om vi skulle gå in på det, är om vi två eller tre skulle vilja gå på cross när vi bara är två personal i tjänst. Men alltså, det har ju aldrig blivit nåt sånt.

Under intervjuerna blir det tydligt att personalen inser att det tidigare var mer styrt, och jag uppfattar dem som nöjda med att de nu upplever att de kan arbeta mer utifrån personen.

När det gäller personer med stora stödbehov visas de respekt i den direkta kontakten, som när personal sträcker ut händerna och säger "kom!" för att få med sig en person och denna person föser bort händerna. Då säger personalen "inte?" och låter det vara.

4. Bekräftande och stärkande bemötande

I genomförandeplanerna tolkar jag till exempel följande meningar som uttryck för viljan att bekräfta och stärka personen:

Att personalen använder ord jag känner till samt uppmuntrar till tal genom att härma och bekräfta ...

Att påminna X att byta till gymkläder och uppmuntra X till att vara med på gym och cykel ...

Tonen i dessa genomförandeplaner är genomgående vänlig och stödjande och tydligt inriktad på personen.

Under observationerna noterar jag också hur viss personal bekräftar och stärker personen:

Vad bra att du kom med förslag!

Jag ser att de respekteras i sina val och ges tid:

Vill du ha tid att tänka lite?

Och att de uppmuntras att göra själv om de ber om hjälp:

Du kan själv! Sätt den där du tänkte! Du kan!

Personalen tycks vilja visa att personen har rätt att få vara en som kan något, som har en plats och har rätt att ha en åsikt.

Under intervjuerna beskriver personalen också sitt arbete som att det går ut mycket på att bekräfta:

Att man hela tiden bekräftar dom, också i små önskingar ... Ja! Du vill att jag tänder lampan då tänder jag ... Alltså att man förstärker att du har möjlighet att påverka.

Ett annat uttryck för personalens bekräftande och stärkande bemötande kan ses då personer säger nej, ber om hjälp och till och med säger åt personal att göra saker:

"Nu har ni jobb" säger en person åt personalen i daglig verksamhet. En annan "ber om fotmassage". Ytterligare en annan

person frågar om det finns jobb och tackar sen nej till erbjudandet om att pyssla eller lägga pussel.

En person säger nej flera gånger då personal ber henne att komma. Hon blir lyssnad på, och personalen väntar in henne.

Jag ser många exempel på personalens respekt, men också bekräftande och stärkande bemötande. Inställningen fungerar främjande och bidrar till att personerna kan säga nej men också vågar ställa krav och ha anspråk.

I personalens beskrivningar av sitt arbete bekräftas det jag identifierar och tolkar in i vissa genomförandeplaner och under observationer. Personalen talar om sitt arbete som att det går ut på att stötta personen, detta på ett sätt som handlar om att inte omhänderta eller ta över, utan att stödja så att personen agerar själv:

... förut sa han aldrig nånting, han bara låste in sig. Nu säger han vad han inte tycker om. "Det bestämmer du själv". Vi tjuatar hela tiden att det är han som bestämmer det. Nu har han sagt ifrån vid några tillfällen. När jag sagt "ska vi köra en snabbdusch idag då?" har han svarat "nej jag vill inte". Då har man försökt motivera, men han har sagt: "Jag bestämmer själv".

I en annan gruppbostad berättar personal med inlevelse hur en person valt bort henne framför annan personal:

Och då ropade han och började vifta med handduken. Och sen när jag frågade om jag skulle komma in och torka honom säger han att "bara med NN". Då ratade han ju mig va. Och valde den andra personalen. Och jag förstod det! Och då blev jag jätteglad! Jätteroligt var det. Det är sånt som gör ens dag.

Jag tolkar exemplet som att personen känner sig trygg med personalen, och vågar välja bort en personal för en annan. Personalen var uppenbart glad och verkade se det som ett mål för sitt arbete att personen skulle känna sig bekräftad och stark nog för att kunna välja till och med bland personalen.

"Jag slås av hur personerna bemöts med värme."

5. Främjande rutiner

Den bekanthet som vissa rutiner och aktiviteter innebär tolkar jag som potentiellt främjande för personens möjlighet att utöva självbestämmande. Nedan ges två exempel på hur det går till när personerna kommer till sin dagliga verksamhet:

Några ställer in matlådor själva, några tar kaffe själva och sätter sig för att invänta samlingsen.

Innan promenaden, som är den första "aktiviteten", fikar alla, en del äter frukost, vid halv tio. Några med större behov av stöd fikar i ett eget litet kök.

Personerna i exemplen ovan agerar relativt självständigt, som av vana. Det som sker påminner mycket om hur det går till på en arbetsplats när människor kommer till jobbet. Det går av sig självt för att man gör det varje morgon. Sett till innebörden i personernas funktionsnedsättning och att det inte är självklart att kunna, kan rutinen som kommer till uttryck ovan kopplas till möjligheten att göra själv, i bästa fall på sitt vis, och därmed också till självbestämmande.

I ett boende där personerna har stora stödbehov

syns något liknande, det går lite som av sig självt:

Fler personer kommer antingen ut från sina lägenheter eller från sin dagliga verksamhet. En personal, de är två, ordnar med fika vid en fåtöljgrupp framför en stor vägg där det projiceras fram bilder/filmer som bakgrund. Han (personal) berättar att de alltid fikar när de kommer hem på eftermiddagen, att han tycker att det är viktigt att de ska känna sig välkomna hem.

Vissa genomförandeplaner innehåller personlig information som tyder på att man känner till och följer personen i hur hon eller han vill ha sina rutiner:

Om jag tar fram mitt fotbad vill jag fotbada ...

Ibland tycker jag det är obehagligt att duscha, visa då respekt och ta det lugnt ...

6. Främjande delar av sättet att använda relationen

Relationen mellan personerna och personal kan se olika ut:

Jag slås av hur personerna bemöts med värme. Personalen kommer ihåg och vet detaljer om personerna som de frågar om.

Samma värme och bekantskap noterade jag i en daglig verksamhet samt i gruppbostäderna. Även om flera av personerna i ett par av dessa inte hade tillgång till ett verbalt tal uppfattade jag samma "kontakt" mellan dem och personalen. Att kommunikationen rör sig på personlig nivå, att både personal och personer stannar upp och ser varandra i ögonen och beter sig som att det är en vana att göra så, tolkar jag som att det finns en relation. Personalen förstår personen, vilket främjar personens självbestämmande.

Att personal känner och visar personen hänsyn är något som återkommer i materialet. I ett exempel som kommer från ett boende gäller frågan öppna och stängda dörrar som kommunikation till personalen:

I verksamheten har man som rutin att om vissa personer har dörren stängd så väntar personal ... en personal är på väg in till en person, men hejdar sig och säger för sig själv att "ok, han har stängt nu", och förklarar för mig att då vill personen vara ifred. "Då väntar jag".

Personerna får vara i relation, vara du med någon. Det sätt på vilket personal använder sin relation tolkar jag som att de ser personerna som just personer och inte som "brukare". Personalen bemödar sig om att höra, lyssna och föra personernas talan.

HÄMMANDE ARBETS- OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT

1. Tilltron till det verbala stödet

Tilltron till det verbala språket är potentiellt hämmande i och med innebörden i personernas funk-

tionsnedsättning. För många är det verbala språket för abstrakt, och behöver konkretiseras med hjälp av AKK. Nedan återfinns utdrag ur personernas genomförandeplaner som beskriver hur stödet utförs verbalt:

Att personalen använder ord jag känner till samt uppmuntrar till tal genom att härma och bekräfta ...

Att påminna X att byta till gympakläder och uppmuntra X till att vara med på gymna och cykel ...

Många genomförandeplaner har också upprättats på så vis att personerna har fått prata (verbalt) med personalen om vad som ska stå i deras plan. Faktum är att endast en av 42 personer uppges ha erbjudits AKK då hennes eller hans plan upprättats. I rutan för beskrivning av hur personen tagit del i att upprätta sin plan identifieras den här typen av beskrivningar:

Pratat verbalt ...

Gått igenom tillsammans ...

I vissa planer betonas att personen bestämt själv, men likväl framgår det att det har gått till på så sätt att man talat verbalt:

X har pratat med personal och bestämt helt själv ...

Vi har pratat tillsammans och X har bestämt sina mål själv ...

Den obefintliga användningen av AKK då genomförandeplanerna upprättas är värd att notera då personernas funktionsnedsättningar innebär att deras stöd ofta behöver förtydligas för att de ska förstå.

Att tyngdpunkten i utförandet ligger på den verbala kommunikationen tolkar jag som ett hinder, för personens möjlighet att agera. Observationerna i verksamheterna bekräftar att personerna i hög utsträckning ges stöd via verbalt tal, ofta i form av frågor. Jag menar inte att AKK ska ersätta det verbala prätet men ett kommunikationsstöd kan bidra till att personen förstår mer.

2. Personalen som den aktiva

En hämmande aspekt av personalens sätt att arbeta är att många ser sig som den aktiva parten i relation till personen som har stöd.

Jag ser det faktum att viss personal talar över huvudet på personerna som har stöd, som ett starkt uttryck för den här tendensen. Mönstret framträder främst i gruppbestäderna men även i ett par av de dagliga verksamheterna:

När en person ska flyttas från en stol med lyftbälte "Vi flyttar honom, tar du där?" (utan att personen tilltalas/görs delaktig i vad som ska ske).

När personalen gör sig till aktiv innebär det att personen riskerar att exkluderas i det som rör henne eller honom själv.

Det finns flera exempel på hur personalen tar initiativ utan att involvera personen. När personen inte involveras eller ges möjlighet att uttrycka sig kan det

tolkas som ett uttryck för att personalen betraktar sig som den aktiva parten.

Det förekommer att personal pratar om personer i tredje person trots att dessa är i närheten.

En person som har stöd sitter i en fåtölj, och kastar fyllda påsar i en låda framför sig. Personalen hejar på och uppmuntrar personen att kasta längre, sträcka armarna ovan huvudet och ta i... man talar om personen "förut kastade han bara hit, nu ända hit" (flera ggr).

Vid några tillfällen försöker jag avstyra pratandet om och över huvudet på personen då det riktar sig till mig. Personalen fortsätter dock prata på det sättet vilket jag tolkar som ett uttryck för att det är en vana, kanske ett behov av att dela med sig och i alla fall att man inte tar personens perspektiv. Det kan möjligen till och med vara så att personen ses som en som inte förstår eller att det inte spelar någon roll.

Under observationerna uppfattar jag ytterligare en dimension av pratandet om och över huvudet på personerna. Det är en tendens till generaliserande där personal använder uttryck som kopplar till en yrkesroll som ger mandat att styra.

En iakttagelse handlar om att den visuellt förtydligande kommunikation som skedde via scheman, lappar etc. var till för personalen, så att de skulle veta vad som skulle ske under dagen, runt olika personer etc. Jag frågade om personerna kunde läsa och fick till svar rörande all information som satt på dörrar och väggar, att de var mest för personalen.

I och med att personerna i de flesta fall inte läser, och informationen medvetet riktar sig till personal, exkluderas personen även här. Det faktum att det sker öppet, där vem som helst kan läsa informationen, gör att jag tolkar detta som ett uttryck för att personalen ses som den aktiva parten som har initiativet. Samma slags tilltal går att se i vissa genomförandeplaner där tonen är instrumentell och personerna framställs som föremål för åtgärd mer än just personer som ska kunna påverka sitt stöd.

3. Styrande ton

En del bland personalen arbetar och förhåller sig på ett sätt som jag tolkar som styrande. Förhållnings-sättet riskerar att "bestämma" personen, exempelvis som oförmögen att handla, på ett sätt som gör så att hon eller han riskerar att bli betraktad, och betrakta sig själv, på det viset. I följande exempel från några genomförandeplaner framstår tilltalet som att det kan spegla, eller bidra till, ett styrande förhållnings-sätt:

Försöka vänja honom vid gruppen ...

Ge föremål till personal, plocka upp tyg från golvet som personal tappat ...

Personal ser till att jag kommer på toa ...

Personalen uppmanar X att bädda sin säng. Personalen rullar ut honom till taxin. Kontrollera att han har förstått vad du sagt

"Att tyngdpunkten i utförandet ligger på den verbala kommunikationen tolkar jag som ett hinder för personens möjlighet att agera."

Som närliggande ser jag följande exempel på sätt att uttrycka sig när det gäller formuleringar av mål:

Att få X mer involverad i matlagning. Lära X att ta hand om tvätten ...

Att X ökar sina fysiska aktiviteter ...

X nya mål är att hon ska röra på sig mer, hon cyklar på motionscykel 15 min varje rast med personal ...

Med tanke på det personalen själva säger om att genomförandeplanerna och målen i dem styr en del och att planerna beskriver inriktningen på aktiviteter som erbjuds personen, samt att de i många fall liknar varandra till form och innehåll, framstår exemplen ovan som relevanta att lyfta fram även om det starkaste intrycket handlar om god vilja och respekt.

Ett mer indirekt hämmande uttryck i fråga om självbestämmandet är de många genomförandeplaner där det saknas uppgifter om personens preferenser. I många genomförandeplaner finns en rubrik tidigt i mallen som uppmanar till att fylla i om vad personen vill att man ska veta om hen.

I de planer som saknar en rubrik för personens preferenser är det ytterst ovanligt att sådana finns nedtecknade. Rubrik eller inte, det är i mitt material ovanligt med personlig information vilket kan påverka förutsättningarna för självbestämmande.

Under intervjuerna förekommer också att personal uttrycker sig styrande. I exemplet nedan återfinns varianten att personer liknas vid barn:

Och nån väljer musiken, då får man ha en lista ... de är som barn. Vems tur är det och välja musik. "Åh jag vill ju välja" "Nej men du valde för två veckor sen".

Att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte bemöts som vuxna har uppmärksammats i tidigare forskning och forskarna menar att ett sådant förhållningssätt styr personens möjligheter att få vara den de är och vill vara.

De uttryck som kan identifieras och som jag tolkar som styrande kan, menar jag, ses som att personalen positionerar sig som några som ska styra personerna som har stöd.

4. Generaliseringar

Analysen visar att en del av personalens sätt att förhålla sig till personen som har stöd utgår från vad de själva tycker är gängse och rätt och rimligt. Ett återkommande "tema" för generaliserandet i gruppbo-städerna är behovet av vila och till och med skörhet:

Återhämta sig, tänker jag. För det är ju väldigt sköra människor vi arbetar med, det får vi inte glömma bort, tänker jag.

Utan att säga att det personal uppfattar är fel vill jag peka på att de gör antaganden, att personerna likställs med eller ses som grupp och tillskrivs särskilda behov eller egenskaper, något som kan undergräva den individhänsyn som ska råda. I ytterligare ett exempel "bestäms" personerna av personal utifrån en

avgränsad och gemensam bild av vilka de är och vad de behöver:

Jag tycker att de flesta av dem som vi jobbar med har svårt och ställa egna krav, det är krav som vi ställer åt dom mer eller mindre. Och för våra brukare, de flesta av dem, så är nog det viktigast att man får mat, och sömn och hela kläder, alltså, den här, basala omvårdnaden och den får de jättebra av.

Utöver att det generaliseras kring personerna som grupp, utgår personal här från att personerna är nöjda med grundläggande behov, vilket kan tolkas som en potentiell förminskning av dem som personer.

5. Genomförandeplan på ett hämmande sätt

Många genomförandeplaner från de dagliga verksamheterna innehåller ingen information om huruvida personen varit delaktig vid upprättandet av planen.

Frånvaron av personlig information om henne eller honom kan tolkas som ett uttryck för ett arbets- och förhållningssätt där personen ses som en som inte behöver tillfrågas, som det inte är viktigt att känna och veta saker om. Många av dessa planer är instrumentella till sin karaktär och det finns en risk för objektivisering där personen blir ett objekt för åtgärd, t ex:

X ska lära sig hänga in kläderna i sin nya garderob ...

Utföra daglig rutin/följa instruktioner. Personalen ger mig muntliga instruktioner, förstärkta med bilder eller objekt här och nu ...

Att få X mer involverad i matlagning ...

Att X ökar sina fysiska aktiviteter ...

I vissa genomförandeplaner finns beskrivningar av personen och utförandet av hennes eller hans stöd som i än högre grad framstår som styrande, och "gammeldags" i sitt tilltal:

Går på toa efter tillsägelse men behöver ständigt tillsyn X blir ofta arg ...

Rymningsbenägen ...

Tilltalet andas en gammaldags "omsorg". Om det speglar personens stöd i vardagen antas det här tilltalet kunna hämma personens självbestämmande. Det står i skarp kontrast till formuleringar som att personen ska tillfrågas, uppmuntras, erbjudas, etcetera. I uttryck som de som citeras ovan är också personens röst långt borta, som att utförandet av insatsen går ut på att få personen att göra saker, inte att göra dem på det sätt som hon eller han skulle vilja eller behöva.

Det faktum att planerna i den här studien i de allra flesta fall framstår som att de är upprättade utan hjälp av förtydligande stöd/AKK kan tolkas som ytterligare bidragande till bilden av att personerna inte visats individuell hänsyn och eller getts möjlighet att kunna påverka sin plan, även om det inte framstår som att detta är personalens avsikt.

6. Hämmande rutiner

Vissa av de rutiner och aktiviteter som jag identifierar framstår som potentiellt hämmande för personens

självbestämmande. Först vill jag lyfta fram den självklarhet som finns runt vissa rutiner och aktiviteter, samt att mycket sker i grupp:

Under promenaden delar de upp sig och går i grupper. I den gruppen jag följer med småpratas det, även om personalen frågar mig lite om mig, så pratas det mest utifrån personerna. De väljer väg, uppmuntras när de kommer med förslag och vi tar oss runt en ganska lång sväng.

Promenaden som beskrivs ovan är ett fast inslag i schemat och anpassas till om personerna kan gå själva och om de kan gå långt eller kort. Gruppindelningen är redan bestämd eller görs av personalen och när det är dags går alla i väg. Denna självklarhet och brist på valfrihet kan tolkas som potentiellt hämmande för självbestämmandet.

Även andra exempel illustrerar generaliserandet och den grupporientering som jag identifierat kring rutiner och aktiviteter. I ett par dagliga verksamheter har man till exempel som regel att inte prata under lunchen och det finns även exempel på regler eller överenskommelser kring vad man äter, eller om man ska äta och dricka sött.

Tystnaden under lunchen motiveras av personal med att en del personer inte klarar att det pratas, och att en del personer pratar för mycket om de får prata. Den potentiellt hämmande aspekten är det faktum att man valt en kollektiv lösning, att personerna inte får vara individer eller visas individuell hänsyn.

Utdraget ovan exemplifierar också övertygelsen om att det är viktigt att sörja för att personerna har god hälsa. Att sörja för hälsa är en del av rätten till omvårdnad som ingår i LSS-insatsen, men att planera verksamheten utifrån det, kan begränsa den individuella hänsyn som krävs.

Rutiner med grund i personalens generaliserande tolkar jag som potentiellt hämmande. Andra exempel på generella rutiner som kan hämma personens självbestämmande handlar om att personer anses behöva ta det lugnt efter daglig verksamhet och "bara vara" efter hemkomst från denna:

... det jag menade det var väl mer att man jobbar, man kommer hem, man fixar mat, alltså det är en norm, alltså det är normalt, det gör väl i princip alla. Och då är man ju lite trött när man kommer hem. Alltså det är ju inte så att du kör med fullt ös när du kommer hem? Om du har jobbat i tio timmar?

7. Hämmande delar av sättet att använda relationen

Det händer att personal använder sin relation till personen som potentiellt hämmande för personens självbestämmande. De agerar som att de "vet" vad hon eller han behöver, önskar, uppskattar, etcetera. Ett sådant förhållningssätt kommer exempelvis till uttryck i utdraget nedan då personal i daglig verksamhet beskriver hur de arbetar:

Vi känner ju ändå personerna. Vi har ju ändå jobbat här så pass länge så vi kan ju ändå ...

Visst, jag blir glad när jag kommer till jobbet, alltid faktiskt nästan. Men det är väl klart, man vet vad dom ska säga, man känner varandra utan och innan ...

Detta att personalen utgår från sin relation till och kännedom om personen kan begränsa "mottagligheten" hos personalen för personens initiativ, samt även begränsa personalens vilja att förtydliga utförandet av stödet och erbjuda AKK. "Det går ju bra ändå." Man känner personerna och vet vad de vill eller brukar vilja.

Förhållningssättet till relationen kan alltså delvis förklara varför man, särskilt inom gruppboendena, inte förtydligar stödet i högre grad.

Frågan är om personalens sätt att se på relationen mellan sig och personen gör att personalen också tycker att de har marginal att prata om och över huvudet på personen som har stöd. De vet att de vill väl och anser att de står dem nära.

Delaktighet, inflytande och självbestämmande

Jag ser det som att delaktighet och inflytande kan skiljas från självbestämmande genom att de två förstnämnda handlar om att kunna påverka (sitt stöd) medan det sistnämnda, självbestämmande, handlar om att kunna styra, om inte hela stödet, så i alla fall enskilda (vardagliga) beslut inom ramen för det.

Meningen är att funktionsnedsättningen ska hanteras utifrån perspektivet att den ska kompenseras, att stödet ska anpassas individuellt och bidra till personens förmåga att kunna utöva självbestämmande. Man kan inte arbeta så att personen "lämnar över" frågan om självbestämmandet till exempelvis legala företrädare som god man, eller till personalen.

Resultatet av min undersökning pekar på att det i personalens arbets- och förhållningssätt finns både främjande och hämmande faktorer för självbestämmandet men också att detta påverkas mycket av hur verksamheten organiseras – genomförandeplanerna är ofta präglade av handläggningen och kravet på uppföljning.

Verksamheten styrs mycket utifrån hur personalen arbetar, gruppaktiviteter etc. Detta villkorar i förlängningen personernas självbestämmande.

Det är viktigt att vi funderar på hur vi organiserar verksamheterna, hur vi arbetar och förhåller oss till personerna och på hur detta speglar speglar våra olika sätt att se på och bemöta personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Likaså vad det gör med oss som arbetar att vi finns i en organisation som har som ledord att personerna ska kunna leva som andra och få bestämma själva.

Tror vi kanske att det är självklart att vi vill väl och gör rätt? Det finns forskning som pekar på vikten av att reflektera över detta just inom områden, t ex LSS, där själva syftet är att bidra till jämlika villkor.

Sammanfattningen av Susanne Larssons avhandling "Självbestämmande i LSS – en villkorad rättighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning" är gjord av Hans Hallerfors.



En gedigen historik

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



Från idiot till medborgare
496 sidor. Inbunden.
Pris 280 kr.

Karl Grunewald

Det här är en minnesnummer av tidskriften Intra över den person som betytt mest för att förbättra stödet till personer med intellektuell funktionsnedsättning.
Pris 100 kr.



Bilder, händelser



Omsorgsrevolutionen
228 sidor, 154 bilder.
Pris 200 kr.

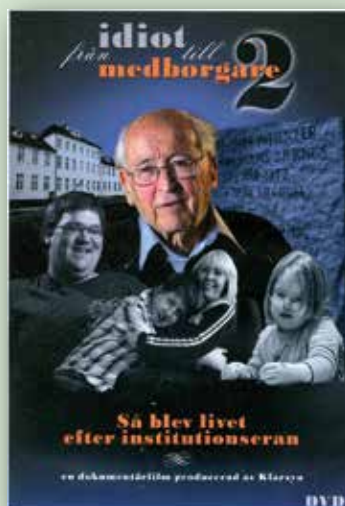
Så här har historien aldrig skildrats förut! Karl Grunewald använde sig av tidningsurklipp, bilder och personliga kommentarer för att skildra alla de stora och små händelser som sammantaget ledde fram till den stora omsorgsrevolutionen. En bok om när institutionerna avvecklades och frihetens vindar svepte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

Bokslut över en epok



Den här vänboken till Karl Grunewald på hans 90-årsdag, 2011, blev genom sitt rika innehåll till både ett bokslut över en spännande epok och en framtidsinriktad debattbok. Med bidrag av över 20 författare, bland annat Mårten Söder, Pernilla Glaser, Kerstin Vinterhed, Ove Mallander och Peter Brusén..

Omsorg i förändring.
278 sidor.
Pris 150 kr.



Från Idiot till medborgare 1 och 2

Två DVD-filmer som skildrar hur stödet till personer med utvecklingsstörning utvecklats från 1800-talets mitt till idag.
Pris 200 kr/st.
Pris för båda 350 kr.

SOM OM SOM OM SOM OM SOM OM

Om det symboliska handlandets möjligheter och begränsningar

Av Hans Hallerfors

OM OM SOM OM SOM OM

Ibland låtsas vi. Vi måste det. Varför? Därför att det känns rätt.

Även om en person, på grund av sin intellektuella funktionsnedsättning, inte förstår innebörden i vårt handlande så utför vi handlingen **som om** hen förstod. Vi utgår från vad vi tror att hen skulle tycka om hen hade förstod.

Det kan handla om att vi inte går in i hens lägenhet när hen är på daglig verksamhet även om hen, som har en grav intellektuell funktionsnedsättning, inte förstår innebörden av att någon personal har fritt tillträde till hens lägenhet. Vi handlar mot hen som om hen förstod. Och vi gör det därför att det är viktigt för oss.

Respekten för hens livsutrymme är inte en fråga om vad hen egentligen förstår och känner. Det är en symbolisk fråga. Genom den manifesterar vi att vi tar hens människovärde på största allvar. Börjar vi rucka på vår respekt för de boende som enskilda individer, skulle det färga av sig även på vårt övriga bemötande.

På samma sätt gör vi när vi hjälper hen att välja kläder eller inredning i lägenheten. Vi försöker först fundera ut vad hen gillar, men om vi inte riktigt får något svar brukar vi fråga oss vad andra i hens ålder brukar gilla. Vi låtsas kanske som om hen var en helt vanlig 25-åring och utgår från det.

Insatser med symbolisk karaktär

Även om en person, på grund av sin intellektuella funktionsnedsättning, inte kan förstå innebörden i det som sker omkring så måste vi ändå ibland låtsas som om hen kunde det. Dels därför att vi faktiskt aldrig helt kan veta var gränserna går för vad hen

uppfattar och uppskattar, dels för att alternativet öppnar för ett alltför stort godtycke. Därför blir en del av insatserna av symbolisk karaktär.

Det gäller också i det stora. Habiliteringsersättning t ex, som de flesta som deltar i den dagliga verksamheten erhåller kan i bästa fall vara en ersättning för faktiskt utträttat arbete, d v s ett slags lön. Men för det mesta är det en symbolisk summa (ofta mycket blygsam) som innebär ett erkännande från samhällets sida av att också arbetet i daglig verksamhet har ett värde på ett symboliskt plan. Därav de starka protesterna när snåla kommuner drar in också den låga habiliteringsersättningen – det blir en nedvärdering av människor som redan tidigare upplever att de befinner sig i underläge.

Ett mellanting mellan familjeliv och studentkorridor

Det symboliska handlandet hänger ihop med normaliseringstanken. Att vi alla är lika, med samma grundläggande känslomässiga och materiella behov. Därför skapar man ett stöd som utgår från vad som är ett vanligt liv. I en gruppbostad kan det handla om allt från fredagsmys till vardagsmorgonstress. Livet byggs ofta upp som om det normala vore ett mellanting mellan familjeliv och studentkorridor – utan att vi egentligen på allvar funderar över om det är anpassat efter dem som bor där.

Ibland är rutiner och stödinsatser utformade för att på ett symboliskt plan manifesteras normalitet. Det man då måste fråga sig är om detta är till gagn för den enskilde och om dennes människovärde på något sätt skulle minska om man ändrade stödet för att bättre anpassa det till den enskildes behov. Ja, det symboliska handlandet kan ibland stå i vägen för något som vore bättre för den enskilde.



Det finns ibland (eller fanns i alla fall innan pandemin) en önskan från personalens sida att åka på semesterresor med någon brukare till en fin semesterort vid t ex Medelhavet eller Kanarieöarna. "Varför ska inte hen få komma iväg på en utlandsresa någon gång? Det gör ju de flesta människor", brukar det heta. Men ofta handlar det mer om en, fullt naturlig, önskan från personalens sida att komma iväg på något spännande. För personer med svår flerfunktionsnedsättning är det ofta bättre att komma till något ställe som man känner igen, där man känner sig trygg, och där resan inte är alltför ansträngande.

Å andra sidan, kanske någon invänder, är det väldigt viktigt att personer med flerfunktionsnedsättningar syns ute i samhället. Att de blir en naturlig del i alla sammanhang så att de och deras behov, inte blir ignorerade. Därför ska hen sitta med på det där tråkiga debattmötet, trots att hen hellre skulle vilja ligga i bollhavet och lyssna på Vangelis. För att det är hens behov och hens liv debatten handlar om. Om det är rätt eller fel blir svårt att svara på.

Kan upplevas som förljuget

Ändå finns det problem med det symboliska handlandet.

Ibland kan det kännas förljuget och fel för dem det gäller. Jag har sett ungdomar generat skruva på sig när de hyllas för att de uppträtt i en teaterpjäs. De har förstått att hyllningarna är på låtsas, att det bara är samma klapp på huvudet som man ger barn som målat streckgubbar på ett papper. De har genomskådat förutsättningarna och upplever dem som falskspel.

Integritetskränkande

Ibland kan också det symboliska handlandet bli integritetskränkande. Ett exempel är när man tar sig

rätten att agera i någon annans namn genom att låtsas att man är den personen. I all välmening gör man sig inte bara till företrädare för den personens behov utan säger uttryckligen att det man säger eller skriver är denna persons åsikt. Man gör det därför att man vill ge personen en röst och man är rädd att personens människovärde inte respekteras om inte hens behov blir tydliggjorda. Vad man missar då är att man faktiskt degraderar personens människovärde själv.

Att rösta åt någon annan

1989 försvann möjligheten att omyndigförklara vuxna människor. Sedan dess har alla personer över 18 år också rätt att rösta i de allmänna valen. Det är en demokratisk rättighet. Men det kan också missbrukas. De flesta personer med grav utvecklingsstörning har en god man. Det händer att denne gode man tar sig rätten att, vid t ex allmänna val rösta åt sin huvudman, utan att denne på något sätt har uttryckt vilket parti eller ideologi hen är anhängare av.

Ofta säger man att om inte personer med grav utvecklingsstörning kan rösta – genom gode man – så blir det möjligt för makthavarna att ignorera deras behov. I bästa fall anser den gode mannen att det finns ett speciellt parti som är bra i frågor som rör funktionsnedsättning och att detta parti då är det bästa för huvudmannen. Därför hjälper den gode mannen hen att rösta på det partiet.

Ändå strider ju ett sådant handlande mot självbestämmandet.

Det är ju trots allt allvarligt när gode män eller andra tar över och säger sig veta och kunna tolka precis vad en vuxen människa tycker och tänker. Kränkningen är uppenbar. Man tar ifrån en människa hens självständighet som individ.



Leendet

och de sekundära funktionsnedsättningarna

Om Valerie Sinasons betydelse

Av Hans Hallerfors

Mycket av arbetet inom LSS-verksamheter går ut på att skylta över den grundläggande insikten att funktionsnedsättningen för den enskilde innebär svåra känslor och funderingar. Man sörjer och man förbannar det faktum att livet behandlat en så orättvist. Man sörjer och förbannar att man orsakat sina föräldrar sorg och besvikelse bara genom att födas som den man är. Man sörjer och förbannar att man inte, som sina jämnåriga kamrater, kan arbeta, ta körkort, fostra barn och spela på tipset utan hjälp.

Det samhällseliga stödets uppgift är att försöka minska den orättvisa som det innebär att födas med en funktionsnedsättning något genom att ge personen en god levnadsmiljö. Men den grundläggande orättvisan kan inte lagstiftas bort. Inte heller går det med träning, aktiviteter eller allehanda jippon trola bort den sorg som många känner över sitt öde. Den måste han/hon lära sig leva med.

Tog emot personer med funktionsnedsättningar i terapi

En som tidigt såg de problem och påfrestningar som mötte barn med intellektuell funktionsnedsättning var Valerie Sinason. Hon hade själv vuxit upp på ett judiskt vårdhem, Ravenswood, för personer med intellektuell funktionsnedsättning utanför London. Hennes far, Stanley Segal, var föreståndare på vårdhemmet. Han betyde mycket för särskolepedagogiken i England, framför allt genom sin banbrytande bok *"No Child is Uneducable"*.

Valerie Sinason utbildade sig till psykoanalytiker och på Tavistock Clinic i London började hon ta emot personer med olika funktionsnedsättningar i terapi. Med utgångspunkt i bl a Winnicotts, Melanie Kleins och Bions teorier hittade hon vägar att nå fram till även dem med svåra funktionsnedsättningar. Resultatet presenterade hon bland annat i avhandlingen: *"Mental Handicap and the Human Condition"*.

Sekundära funktionsnedsättningar

Hon menar att personer med intellektuell funktionsnedsättning ofta utvecklar andra, sekundära, funktionsnedsättningar, som ett försvar mot svårigheter i livet.

De sekundära funktionsnedsättningarna kan ta sig uttryck i försämring av den fysisk rörelseförmågan, bristande jagfunktioner, svårigheter att hantera känslouttryck, svårigheter med relationer, osv. De kan även visa sig genom ökad aggressivitet och självdestruktivitet.

Ibland kan dessa sekundära funktionsnedsättningar vara så starka att de försvårar livet för den enskilde mer än vad den ursprungliga nedsättningen gjorde.

Leendets betydelse

En annan viktig upptäckt var den om leendet. Att många personer med intellektuell funktionsnedsättning talar med glada röster, trots att de inte är gladare än andra människor. De kramas mer än normalt, även med människor de inte känner.

Valerie Sinason menar att det bakom detta kramande finns aggressivitet och vrede. Och ilska kan vara svårt att handskas med när man har en intellektuell funktionsnedsättning.

Det finns också ofta en vilja hos omgivningen att göra personer med funktionsnedsättning leende och gladlynta. Styrkan i den viljan hos omgivningen täcker över vår exakta vetskap om motsatsen, skriver hon.

Att vi så gärna vill att personer med funktionsnedsättning ska vara gladlynta kan ibland bero på att vi har skuld känslor för att vi inte själva har en funktionsnedsättning. Därför enas vi om att vara "glada" och att under inga omständigheter beröra de områden som den enskilde har svårast för att tala om. Vilket i sig skapar ilska och frustration.

Valerie Sinason, född 1946, är en engelsk poet, författare, barnpsykoterapeut och vuxenpsykoanalytiker. Hon specialiserade sig tidigt på att arbeta med barn, med eller utan intellektuell funktionsnedsättning, som utsatts för övergrepp. Hon har publicerat över 20 böcker och en rad rapporter och avhandlingar.



Var inte rädd för att tolka!

Valerie Sinasons metod i terapierna handlade mycket om att tala om vad hon såg och hörde. Hon tolkade ord, ljud och åtbörder hos sina klienter.

När jag intervjuade henne i London 1993 undrade jag om det inte fanns risk för feltolkningar, att mycket ändå måste handla om gissningar. Hon skrattade:

– Det gör inte så mycket om man tolkar fel. Om man säger att nu tror jag att du menar eller känner så och så, och det inte stämmer, så kan det vara alldeles utmärkt. Många personer med utvecklingsstörning tror att personalen har något slags märklig förmåga att titta in i deras huvuden och se vilka tankar de har. Om man då tolkar fel så kanske de inser att så inte är fallet. Och det är viktigt för alla att veta att man kan bevara sina hemliga kunskaper och tankar!

Bär på illusion om tillfrisknande

När hon arbetade med barn med funktionsnedsättningar upptäckte hon att de för det mesta har en illusion om tillfrisknande. Därför är det oftast så att vuxna med funktionsnedsättning gör större framsteg i terapin eftersom de vet att de aldrig kommer att bli ”normala”. Enligt henne finns en brytpunkt vid 21 års ålder. Om man tar sig förbi denna tidpunkt på ett någorlunda bra sätt och man då inser att man kommer att ha sin funktionsnedsättning hela livet, så blir man modigare och utvecklas mer.

Vanligt med övergrepp

Valerie Sinason kom också att betyda mycket för att avslöja övergrepp mot personer med funktionsnedsättning. Genom att inte blunda för de uttryck för trauman efter övergrepp som hon och hennes kollegor mötte i terapier, blev de medvetna om att övergrepp, främst mot kvinnor med intellektuell funktionsned-

sättning, var betydligt vanligare än vad någon kunnat ana. Genom organisering och opinionsbildande verksamhet kom frågan att uppmärksammas också i det brittiska parlamentet vilket ledde till förbättrad medvetenhet hos polis och domstolsväsende.

Betydde mycket i Sverige

Valerie Sinasons banbrytande arbeten kom att betyda mycket, inte minst i Sverige. Hon inspirerade en hel generation av psykologer inom vuxenhabilitering, barnhabilitering och Barn- och ungdomspsykiatri att utveckla det terapeutiska stödet. Så här sa hon vid en av sina föreläsningar:

”Ni i Sverige har hunnit längre än kanske något annat land, när det gäller att behandla de utvecklingsstörda med respekt och värdighet. Just därför möter ni problem av en helt annan art. För det är bara när du har bra relationer till din närmaste omgivning som smärtan över att ha fötts med funktionsnedsättning kommer fram.”

Efter millennieskiftet kom mycket av det stöd och den kunskap som byggde på psykodynamiska teorier att motarbetas i Sverige. Det ansågs att dessa teorier saknade vetenskaplig grund och att de skuldbelade föräldrarna i onödan. Därigenom blev det möjligt att lägga ner det kostsamma och tidskrävande terapeutiska stödet till förmån för olika typer av beteendeträning.

Men som alltid med viktiga kunskaper så är de svåra att undvara. Och Valerie Sinasons banbrytande arbete innebar en verklig humanisering av stödet till personer med funktionsnedsättning. Individerna, deras svårigheter, tillkortakommanden och trauman blev synliga och stödet kom under några år mer att handla om människovärde och helhetssyn än om beteende.

Kanske är det dags att återupptäcka Valerie Sinason nu?



Ellen Key – pedagogisk pionjär och rasbiolog

Ellen Key är en av de stora förgrundsgestalterna inom pedagogiken. Men hon var också en varm anhängare av de rasbiologiska vanföreställningar som bland annat ledde till tvångsteriliseringar av många kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning.



Ellen Key

Trots att det har gått snart hundra år sedan Ellen Key dog, väcker hennes skrifter fortfarande intresse. Hon var en mycket produktiv författare, med tankar om vitt skilda ämnen. Till exempel formulerade hon bestämda åsikter om kvinnors rättigheter, hur våra hem bör inredas, att det är fel att slå sina barn, att skilsmässa kan vara bra – och att vi ska ha rätten att välja att bli kremerade efter vår död.

Skolor uppkallade efter henne finns idag i Sverige, Tyskland och Österrike och hon ses ofta som en av de stora pionjerna inom pedagogiken. Inte minst för att hon satte barnet i centrum, som i de mycket spridda och översatta essäerna i boken *Barnets århundrade*.

Tätt sammanflätade idéer

I en ny doktorsavhandling *Skapandet av den nya människan – eugenik och pedagogik i Ellen Keys författarskap*, visar Emma Vikström att Ellen Keys idéer om pedagogik var tätt sammanflätade med idéer om rasbiologi, eller eugenik som det också kallades då.

Ellen Key föreslog bland annat att Sverige skulle satsa mer på den rasbiologiska forskningen och att vissa grupper av människor skulle förbjudas att skaffa barn.

– När vi lyfter upp henne som en pedagogisk pionjär – vilka tankar hamnar då i skymundan? frågar Emma Vikström. Tittar vi djupare så finns det ett helt idébygge där tankar om att skapa nya människor och en helt ny mänsklighet med hjälp av pedagogik och eugenik träder fram.

Intyg för att få gifta sig

– Redan år 1900 skriver hon om rasbiologin, säger Emma Vikström. Sällskapet för rashygien grundas först 1909, så hon är tidig på att uppmärksamma de här idéerna i Sverige.

Ellen Key för en diskussion om vilka anlag som skulle föras vidare – och vilka människor som inte skulle få bli föräldrar. Hon ville att intyg skulle krävas vid giftermål, så att bägge parter kunde visa att de inte bar på ärftliga sjukdomar. Bland de som hon inte tyckte skulle få bli föräldrar fanns döva, epileptiker, tbc-sjuka, kriminella, ”idioter”, ”halvidioter”, ”imbecilla” och personer med vissa könssjukdomar.

Rasbiologin var mainstream

Idéerna uppskattades av samtiden och mötte mycket litet motstånd. Tvärtom fanns en nyfikenhet på den



Emma Vikström är doktor i pedagogik vid Institutionen för humaniora, utbildnings- och samhällsvetenskap vid Örebro universitet. Hon har gått igenom både publicerade och opublicerade skrifter av Ellen Key för att kartlägga författarens idéer om rasbiologi. Fotograf: Petter Hellmin.

nya vetenskapen rasbiologi. På Valborgsmässoafton 1921 formulerade Ellen Key en vädjan till Sveriges riksdag om att satsa på ett rasbiologiskt institut. Hon skrev att hon visserligen förstod att tiderna var sådana att landet måste spara, men menade att för framtiden var just det här anslaget det viktigaste av alla som riksdagen beslutade om.

– Rasbiologin var verkligen mainstream under den här tiden, säger Emma Vikström. Intresset grundade sig i en tanke om ett modernt progressivt samhälle där vi behöver den här typen av vetenskap och kunskap för att kunna förbättra oss och framtidens släkte.

Ledde till tvångssteriliseringarna

Det är oklart om Ellen Keys vädjan om pengar till ett rasbiologiskt institut påverkade själva beslutet. Men det blev som hon ville och hon hade också brevkontakt med institutets främste företrädare, Herman Lundborg. Hans rasbiologiska metoder blev bland annat ett populärt verktyg för den nazistiska regimen på 1930-talet.

Idéerna om eugenik ledde också till de två svenska steriliseringslagarna 1934 och 1941. Under åren 1935 till 1975 tvångssteriliserades ca 30 000 personer, varav den största gruppen var kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning.

– Tidigare forskning har framhållit att det var kvinnor som blev offer för rasbiologin, eftersom det främst var kvinnor som steriliserades. Men ett antal kvinnor, som Ellen Key, var också idéproducenter och verkade för rasbiologins sak i offentligheten. Det är en intressant aspekt, säger Emma Vikström.

Ersättning till tvångssteriliserade

Under de snart hundra år som har förflutit sedan Ellen Keys död har synen på rasbiologi helt förändrats. Framförallt är det numera känt vad nazisternas tolk-

ning av rasbiologi ledde fram till – med bland annat Förintelsen som resultat. Statens institut för rasbiologi råkade i vanrykte, ändrade namn på 1950-talet och lades så småningom ner.

I Sverige har staten betalat ut flera miljoner kronor i skadestånd till de personer som tvångssteriliserades.

Om något av detta skulle ha fått Ellen Key att ändra uppfattning om rasbiologi är förstås omöjligt att veta. Hon dog i sitt hem Strand 1926.

– I ljuset av denna historia är det särskilt angeläget att visa på att tankar som vi idag uppfattar som problematiska, tidigare ansågs vara vetenskapliga, samhällsviktiga och progressiva, säger Emma Vikström.

I Ellen Keys fall blev pedagogik och eugenik två viktiga medel för att skapa en ny typ av mänsklighet, och för henne var de inte alls oförenliga. Snarare kompletterade det varandra.

– Genom att undersöka förhållandet mellan eugeniken och pedagogiken i Ellen Keys författarskap vill jag göra bilden av den pedagogiska pionjären mer komplex, säger Emma Vikström.

Ellen Keys Strand

Ellen Keys hem, Strand, som ligger vackert på en sluttning nedanför Omberg vid Vättern, finns än idag bevarat som det såg ut när Ellen Key avled. Det är öppet för besökare under vissa tider.

Bland böckerna i hyllorna finns dedicerade verk om rasbiologi från just Herman Lundborg. Böcker som Emma Vikström har kunnat bläddra i när hon har bott på Strand som stipendiat.

– Det var verkligen en speciell känsla att kunna sitta i samma rum där den person som man skriver om har levt och verkat i.

*Text: Jesper Mattsson
Forskningskommunikatör
vid Örebro Universitet*



Tillgång till livslångt och digitala verktyg

Av Kerstin Gatu, Mora

Visst kan det vara lite gruvsamt att åka till en sommarkurs innan man vet vilka man ska få träffa, vad vi ska göra, hur man ska hitta dit, om man kommer att klara kursen och så vidare.

På Mora folkhögskola har vi precis avslutat en sommarkurs "Anpassad IT – DigiJag" för tio deltagare med IF. Det är femte gången vi möter en helt ny grupp och alla gångerna har vi fått mycket fina utvärderingar. För det finns ju så många metoder och verktyg för att skapa trygghet. Inför kursen fick deltagarna ett välfyllt kuvert med bildstöd:

- Schema vad vi skulle göra, var och med vem.
- Bilder på pedagoger, stödpersoner och deltagare.
- Packlista.
- Bilder hur det ser ut på skolan, i klassrum, i matsal men även på internatrummen och tillhörande toalett och dusch.
- Och naturligtvis ett informationsbrev.

"Det vet jag redan. det har jag sett på bilden!"

Vilken betydelse detta bildstöd har haft fick jag bekräftat redan när jag hämtade på stationen:

"Jag såg att hon också skulle gå. Jag känner henne"

"Det var så tydlig information i brevet"

"... och här finns duschen!"

"Det vet jag redan. Det har jag sett på bilden!"

Även flera anhöriga kommenterade att informationen med bilder hade skapat trygghet inför kursstarten.

DigiJag

För första gången hade vi också möjlighet att erbjuda ett IT-verktyg; DigiJag som deltagarna kan fortsätta använda när de kommit hem.

Vi hade skapat gruppen "Sommarkurs 21" med både medlemmar, material och ett urval av appar och webbplatser.

DigiJag är oberoende av vilken plattform som används och kan nås både från mobilen, från surfplattan eller från datorn.

Deltagarna fick söka bilder med hjälp av Google assistenten, de fick söka YouTube-klipp genom att prata – en anpassning i DigiJag som också plockat bort det mesta av reklamen.

Säkert internet

Ett tema var Internet, delaktighet och nätsäkerhet. På denna korta kurs hann vi bara titta på webbplatsen

www.natsakra.se

Men eftersom alla har tillgång till DigiJag även när de kommer hem så kan de fortsätta lära om nätsäkerhet även på hemmaplan.

För någon blev 8-sidor, nyheter på lätt svenska, en favorit. Deltagarna fick också möjlighet att önska vilka appar/webbplatser de ville skulle finnas med.

Deras förslag var SVT Play, SVT:s öppna arkiv, tidningen UNIK och Riksförbundet FUB.

kumospace.com

Tyvärr finns ännu inget anpassat e-postprogram så vår tekniker introducerade

www.kumospace.com

Där hade han skapat ett rum där vi kunde mötas. Deltagarna kunde själva komma in på mötet genom en ikon i DigiJag.

Att mötas digitalt blev en riktig hit och i det rummet kommer vi att ha vår digitala återträff i början av september.

Vi hade också pedagoger och handledare på en parallell kurs på skolan. De hade skapat lektionsinnehåll i DigiJag som också finns kvar att titta på och ha som stöd när man vill berätta om vad vi gjorde på kursen.



Lärande



Kristine Petersson Kalmar har gått sommarkurs med DigiJag. Hon är bl a ledamot i Inre Ringen Sveriges styrelse. Foto Gunnel Johansson.

Filmade lektioner som minnesstöd

En av de saker deltagarna på Anpassad IT långa kurser uppskattat mest är att vi filmat lektioner som minnesstöd. Så gjorde vi även denna gång och dessa filmer kommer vi naturligtvis lägga ut i DigiJag så fort de är färdigredigerade.

Folkhögskola handlar om så mycket mer

Den här krönikan handlar mest om digital tillgänglighet. Men ni som har gått en kurs på folkhögskola vet att det är så mycket mer

- Att få möta nya människor.
- Att få nya erfarenheter, att utmanas och att lyckas.
- Att få äta god mat.
- Att ha mysigt på kvällarna.
- Att ha någonting att berätta när man kommer hem.

- Och att kanske ha någonting att längta tillbaka till.

Så var det naturligtvis för våra kursdeltagare också.

”Kan ni inte ordna en sån här kurs nästa sommar?”

Avslutningsvis vill jag citera en av kursdeltagarna:

”Du Kerstin, kan vi inte ordna en sån här kurs nästa sommar igen?”

Om ni visste hur gärna vi vill dela med oss om Anpassad IT – DigiJag-kurser till landets folkhögskolor, till särskolor eller till kommunernas LSS-verksamheter.

Kerstin Gatu, Mora, har arbetat med begåvningsstödande 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.



Vivan Gunnarsson - en radikal morso!

Vivan Gunnarsson var kanske urtypen för de arga mödrar som under åren präglats mycket av FUB:s arbete. Alltid i farten, alltid slagkraftig i diskussioner och alltid rättfram i sin kritik av snåla politiker och oskickliga tjänstemän.

Vivans stridbarhet var aldrig av det gnälliga slaget. Den var grundad i en djup politisk övertygelse om alla människors rätt. Från uppväxten i ett arbetarhem till solidaritetsarbetet med den Spanska republiken som krossades av fascisterna. Flera av hennes nära vänner stupade i Spanien. I kampen mot nazisterna hjälpte hon till att gömma flyktingar. Det berättas att statspolisen bevakade henne och ofta när hon slutade sitt arbete väntade en polis på andra sidan gatan. Efter ett tag tog hon mod till sig och bjöd polismannen på fika. Det visade sig att de kom från samma trakter och snart blev de goda vänner. En vänskap som varade under många år.

Som så många i hennes generation utbildade hon sig på Brunnsviks folkhögskola och 1945 träffade hon författaren Gunnar Gunnarsson. Året därpå valdes hon in i stadsfullmäktige som representant för kommunisterna. Hon engagerade sig bland annat i sociala frågor och skola och kultur. Bland vännerna fanns många svenska författare, som Nils Ferlin, Erik Blomberg och Stig Sjödin. Hennes litterära intresse kom till uttryck i journalistik och essäer samt i dikt. På grund av Ungernkrisen 1956 lämnade Vivan kommunistpartiet och blev radikal socialdemokrat. Allt mer av hennes tid gick åt till FUB eftersom ett av hennes och Gunnars barn, Olof, hade en utvecklingsstörning.

Carlslund – en av de största anstalterna

I början av 1960-talet flyttade Olof till Carlslunds vårdhem utanför Stockholm, en "totalanstalt" med över 500 platser där det var meningen att personer med utvecklingsstörning skulle kunna bo från vaggan till graven. Så här berättade Vivan långt senare:

När vår son flyttades till Carlslund kom jag för första gången i kontakt med ett stort vårdhem. Jag var oförmögen att kunna bedöma Carlslund som vårdanstalt för barn och ungdomar. Jag hade aldrig sett ett vårdhem förr. ... Jag upplevde ett stort och sterilt sjukhus. Stora sovsalar, långa korridorer. Personal i sjukhuskläder. Den gav ett intryck av att hela anläggningen var uppbyggd omkring sjuka människor. Och här skulle man lämna sitt barn för kanske livstids vård.

Jag saknade ett ställe där man kunde få sitta med sitt barn. Det fanns inget. Antingen fick man sitta i dagsalen tillsammans med alla andra barn och personal, eller annars fick man gå ut. Var vädret dåligt fick man uppsöka en trappa eller en port att sätta sig i. Jag tillbringade många



Vivan Gunnarsson, född Christiernin, 1915–2001.

regniga höstdagar första året, sittande på en stentrappa med min son, medan människor passerade upp och ner. Det fanns inga besöksrum och sovsalarna var låsta på dagtid, så där kunde man inte heller gå in. ... Man såg andra föräldrar ibland men kontakten var det sämre med. Ibland möttes man i en trappa, på vägarna eller i skogen. ... Många på Carlslund hade inga föräldrakontakter. ... Många föräldrar avråddes redan på BB att ta hand om sina barn. "Lämna bort. Glöm bort. Ni kan få fler". Hur många gjordes föräldralösa av läkare och sjukhus som trodde sig vara välmående? Man skrev in och placerade barn på vårdhem utan att ens tala med föräldrarna först. Det var bara att finna sig i "experternas" råd.

Ur "Handikapprörelsens historia"

Vivan startade en föräldraförening på Carlslund och var dess ordförande i tio år. Föreningen ordnade med helgresor till hemmen för dem som bodde på Carlslund och besöksbussar för föräldrar och andra anhöriga. De ordnade med utfärder och olika sammankomster för de anhöriga och deras barn och de låg på förvaltningen om anslag till förbättringar.

Föräldrarådgivningen

På början av 1960-talet träffades Vivan och Marianne Skantz, den senare hade varit med redan 1962 när Stockholms FUB-förening bildades. Marianne arbetade som familjerådgivare inom kommunen och många föräldrar med utvecklingsstörda barn vände sig just till henne eftersom de kände till att hon själv hade ett barn med utvecklingsstörning.

Vivan och Marianne beslöt att starta en egen föräldrarådgivning i FUB:s regi. 1965 blev Vivan föräldrarådgivare hos FUB i Stockholm. Det fanns inga pengar till lön förrän fyra år senare. Då hade föräldrarådgivningen blivit en viktig del i FUB:s verksam-

På Carlslunds vårdhem i Upplands Väsby norr om Stockholm bodde Vivan Gunnarssons son Olof. Vårdhemmet startades 1901 som en privat anstalt. Så småningom togs den över, först av Stockholms stad och sedan av landstinget och byggdes ut. Carlslund betraktades under 50- och 60-talen som flaggskeppet bland vårdhemmen i vårt land. Stort, nybyggt och flott med egen läkare och duktig personal. Och studiebesök från hela världen. Så här skulle utvecklingsstörda vårdas! Men under andra hälften av 60-talet gick luften ur däck och under 70-talet avslöjades förfallet. Sedan tog det 10 år att lägga ned hela anstalten med över 500 utvecklingsstörda och över 1000 personal. Foto: Thomas Olsson.



het. Förutom den individuella rådgivningen kunde man den vägen fånga upp brister och behov som FUB-föreningen kunde driva gentemot myndigheterna.

Semester med Tage

Vivan Gunnarsson blev en viktig kraft inom FUB. Alltid stridbar och alltid engagerad. "Här kommer landstingets dåliga samvete", sa man om henne (det mesta av stödet till personer med utvecklingsstörning låg, fram till 1994, på landstingen). I flera år satt hon med i Riksförbundet FUB:s styrelse och många gånger deltog hon som representant för FUB på Omsorgsnämndens möten.

På slutet av 1960-talet lyckades hon driva igenom anslag till en semesterverksamhet för Carlslundsföräldrarna där de och deras barn kunde vistas några veckor tillsammans på Bommersviks kursgård.

Varje sommar fick de besök av Tage Erlander som hade gått i pension efter alla år som statsminister. Han och hans fru Aina Erlander brukade sitta länge och prata med dem.



Glädjens hållplats

Före pendeltågens tid åkte man buss till Carlslunds vårdhem. Hållplatsen där vi steg av hette Glädjen!

Ordet har mist sin klang
ligger tungt i munnen
otympligt att uttala
hänger kvar i luften
hos bussföraren.

Tre kronor enkel, tack!
En timmes kryssning med bussen.
– egnahem och nybyggda skolhus,
radhus, bensinmackar,
kyrkor, grustag, grävskoppor
Filadelfia.

Färjkarlen
har blivit bussförare.
Fraktar svikna förhoppningar,
tomma drömmar. Tunga tårar.
Unga ängsliga ögon. Gamla resignerade.
Unga osäkra ben. Gamla trötta.

Glädjens hållplats.
Grått skjul med bänk.
Anslagstavla och tidtabell.
Gunnebostängsel med grindöppning.
Carlslunds vårdhem
vid Glädjens hållplats.

Några timmar vistas vi med drömmar. Leder dem. Sjunger för dem.
Drar rullstol. Dansar. Leker
Fångar in en glimt av igenkännande.
Gömmer undan en handtryckning som en skatt.

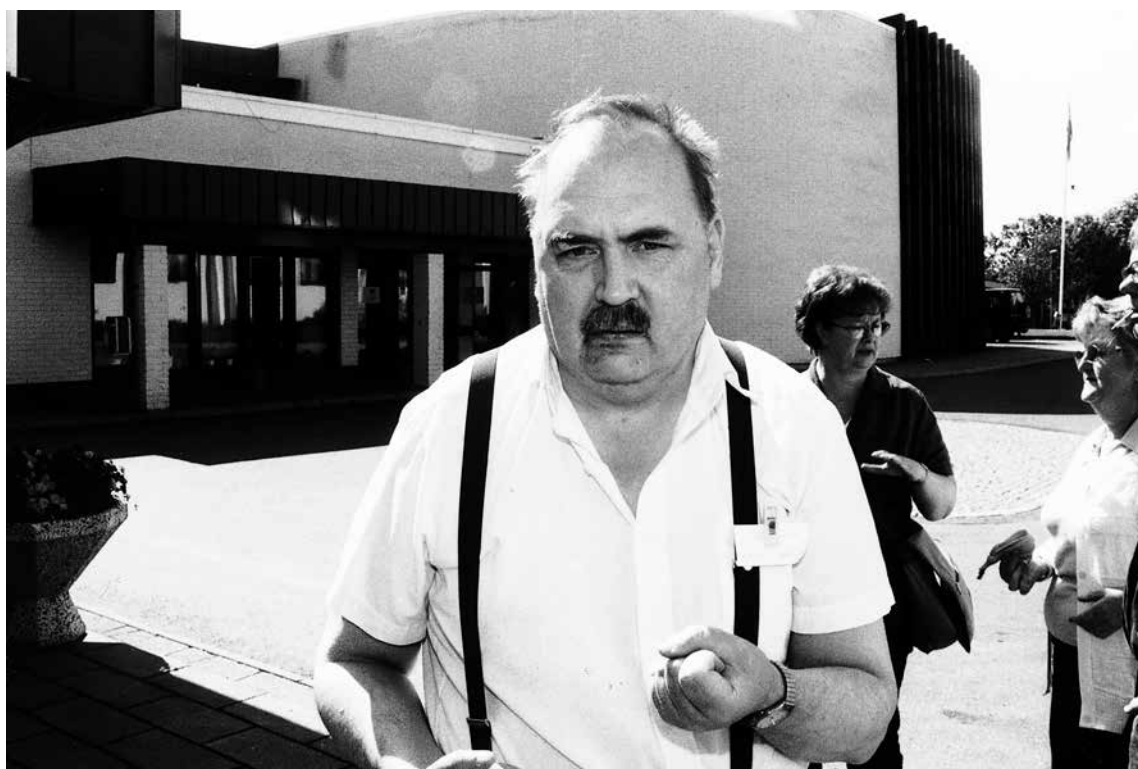
Vi ljudydare, ögonletare, teckentydare
skattsökare, låsdyrkare, dörrknackare
vid Glädjens hållplats ...

Dikt av Vivan Gunnarsson

Interiör från Carlslund på 1970-talet.



Lasse Zallin Revolutionären



1999 anordnade FUB två forskningsdagar för personer med utvecklingsstörning på Billinge hus i Skövde. Forskare från olika universitet och högskolor föreläste för dem om deras forskning handlade om. Det blev många intressanta möten! En av dem som deltog var självklart Lasse Zallin som då under 25 år hade kämpat för att personer med utvecklingsstörning själva skulle kunna påverka och synas mer i FUB.

Under 1970-talet pågick många strider som handlade om hur stödet till personer med utvecklingsstörning skulle utformas och om vilket inflytande de själva skulle ha över sina liv. Det var avgörande år. Många möten hölls i olika församlingslokaler. På dessa möten fanns det ofta en röst som mer än de flesta stod ut och krävde att personer med utvecklingsstörning skulle respekteras som individer. Det var en ilsken och påträngande röst som fick alla att lyssna. Den rösten tillhörde Lasse Zallin.

Första styrelseledamoten

Lars Göran (Lasse) Zallin var pionjär för utvecklingsstördas medinflytande. Han var den första person med utvecklingsstörning som 1976 adjungerades till FUB:s förbundsstyrelse och han deltog tillsammans med Richard Sterner vid konferenser ute i landet.

Han var också ledamot av rikssektionen Klippans första styrelse. 1976 medverkade han också i en film som hette "Bryta is" och som kom att betyda mycket för att bekämpa fördomarna mot personer med utvecklingsstörning.

ILSMH:s kongress 1982 – en vattendelare

1981 var det ett Internationellt Handikappår. Frågan om handikappade personers roll och status i samhället debatterades flitigt och ledde till att ILSMH:s (International League of Societies for Persons with Mental Handicap) började tänka om. Vid sin kongress i Nairobi 1982 erbjöd man ett specialprogram, ett s k "parallellprogram", så att även personer med utvecklingsstörning skulle kunna medverka.

Lasse Zallin var en av de 30-tal deltagare som framförde sina rekommendationer till kongressens avslutande generalförsamling, ett budskap som ställde krav på ökad jämlikhet och förbättrade förutsättningar för att göra dessa personers deltagande mer meningsfulla.

NFPU om rätten att bestämma

Nu började det hända saker. I Norden fanns vid denna tid en betydelsefull organisation, Nordiska Förbundet Psykisk Utvecklingshämning, NFPU gav bland annat ut en liten tidskrift *Psykisk Utvecklingshämning*. Den redigerades av Karl Grunewald på So-

cialstyrelsen och var vitt spridd över hela norden.

Vid NFPU:s Generalförsamling 1991 antogs en handlingsplan med de viktigaste arbetsområdena. En av dem var "Rätten att bestämma" och arbetet med detta leddes av Benita Johans, Åland och Lars-Göran Zallin, Sverige. Plötsligt gick det inte längre att ignorera rätten till inflytande och självbestämmande.

Den statliga utredning som så småningom skulle utmyнна i LSS-lagstiftningen tog intryck och införde de s k målsättningsparagraferna 5–7 som bland annat säger:

Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet ...

Målet ska vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra ...

Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall

i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges. ...

Den enskilde ska genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De ska anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.

Efter de stormiga åren på 1970-talet flyttade Lasse Zallin tillbaka till Skellefteå där han arbetade som informerare på FUB. Han har fortsatt att kämpa för att personer med utvecklingsstörning ska ha ett bra liv och slippa att utsättas för ringaktning och nedvärderande omdömen.

"Lasse Zallin var den första person med utvecklingsstörning som var med och uppvaktade regeringen. Jag var med på FUB:s landsmöte 1978 i Ronneby och det var första gången som en person med utvecklingsstörning fick gå upp i talarstolen och framföra sina åsikter. Det var Lasse. Det är ett ögonblick jag aldrig glömmmer. Åhörarna satt förstummade."

Elaine Johansson, f d förundsordförande för FUB.



Jöns Malmsten, till vänster, och Lasse Zallin hjälptes åt att driva kravet på att personer med utvecklingsstörning skulle få ett reellt inflytande över FUB:s verksamhet. Här kopplar de av vid Pie Blumes (FUB-ombudsman) sommarstuga på Vikbolandet.





FÖRTROENDEVALD

Den som är förtroendevald i kommunen behöver veta vad LSS-verksamheten är. Här förklaras det mesta.

Pris per ex 80 kr
10 ex 60 kr per ex



GOD MAN

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

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex



GRUPPBOSTADEN

Massor av bra läsning om gruppboheter.

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex



DAGLIG VERKSAMHET

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

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex



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

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

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

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,
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.



Omslagsbilden "Flamencodamen" är målad av **Karl Persson**.

Karl Persson arbetar i ett högt tempo med en musikalisk träffsäkerhet. Likheten mellan musik och bildkonst blir i Karls bildvärld tydlig på flera sätt. Den starka rytmen i linjen och i Karls förkärlek för improvisationen. Han har ett stort kunnande, vilket är en förutsättning för improvisation. Upprepning och variation, när Karl träffar rätt sjunger det om bilderna. Karl Persson har gått Kulturcentrum Skånes treåriga utbildning och arbetar nu på kulturarbetsplatsen/dagliga verksamheten där.



Kulturcentrum Skåne är en regional, utåtriktad kulturverksamhet med säte i Lund. Centret driver en treårig eftergymnasial konstnärlig utbildning; en kulturarbetsplats i form av daglig verksamhet samt kursverksamhet. Målgruppen är personer med intellektuella och kognitiva funktionsvarianter. Kulturcentrum Skåne är även ett kunskapscentrum som samarbetar med kommun, region, kulturinstitutioner, kulturutövare och högskola/universitet.



LSS-insatser med fokus på kommunikation

Mo Gård har över 70 års samlad erfarenhet och specialiserad kompetens kring kommunikation, utmanande uttryckssätt och kombinerade funktionsnedsättningar. Vi är ett stiftelseägt idéburet kunskapsföretag som erbjuder individanpassade helhetslösningar inom boende, daglig verksamhet och gymnasiesärskola till personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism.

Vi finns på flera platser i landet och har just nu lediga platser att erbjuda. Välkommen att besöka vår hemsida eller ta kontakt med våra kunniga rådgivare:

✉ radgivare@mogard.se ☎ 010-471 67 00



mogard.se

MO GÅRD

Prenumerera!



Intra nr 4/2021 kommer ut i december.

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. En årsprenumeration, 4 nummer, kostar 380 kr.

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 som jag jobbar med att jag ska 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