

 *intra*



Det handlar om ansvar



OM FLERFUNKTIONSHINDER
OCH INLÄRNINGSSVÅRIGHETER
I KULTUR OCH SAMHÄLLE

Pandemin har tvingat LSS-personal, främst inom boendet, att förändra sitt arbetssätt och skapa nya rutiner. De rapporter vi fått talar om anställda som genom stora uppoffringar och bitvis utmanande och svår arbetsmiljö lyckats skapa trygghet och trivsel i omsorgen. Aldrig har det tydligare framgått var ansvaret finns. Det är också där, i den dagliga omsorgen, som kvaliteten avgörs.

Samtidigt har SVT:s Uppdrag Granskning kommit med ytterligare ett avslöjande reportage om missförhållanden inom de LSS-verksamheter som ska ge stöd åt personer med en kombination av autism, intellektuell funktionsnedsättning och problemskapande beteende. Aldrig har hyckleriet och de vårdideologiska dimridåerna runt dessa missförhållandena varit mer talande än idag.

Det är i sig illustrerande att den enda som råkat ut för någon typ av påföljder för de avslöjade missförhållandena är en anställd vid ett LSS-boende. Han förlorade sin anställning och dömdes i Varbergs tingsrätt för ofredande till villkorlig dom och till att betala 15 000 kronor i skadestånd.

Det är bra att man kan dömas om man missbrukar sina befogenheter. Alla har ett personligt ansvar. Arbetar man i ett LSS-boende där det finns stora risker krävs att man har en hög arbetsmoral, en etisk försvarbar hållning och ett inkännande arbetssätt. Bristande resurser och dålig arbetsledning är ingen anledning till att göra ett dåligt jobb.

Ändå ligger det huvudsakliga ansvaret för de missförhållanden inom LSS-verksamheter som ideligen avslöjas inte hos enskilda befattningshavare. Det ligger hos dem som ända sedan kommunerna tog över LSS-verksamheterna aktivt motarbetat kraven på kompetens hos de anställda.

För det handlar om personalpolitik. Det handlar om vilka som anställs, vilken utbildning och kompetens man kräver och vilket stöd de anställda får i form av handledning, internutbildning och närvarande arbetsledning. Vill man ha välutbildade, engagerade och kompetenta anställda som har gjort ett aktivt yrkesval, som stannar länge eftersom de tycker om sitt arbete och känner sig uppskattade? Eller vill man ha lågutbildad, snabbrekryterad personal som slutar så snart man hittar något bättre? Det handlar inte minst om lön och om heltidsanställningar eller deltider och timanställda.

I det här numret av Intra skriver Staffan Olsson om Lex Sarah. Tidningens grundare Karl Grunewald var mycket kritisk när Lex Sarah togs in i LSS. Så här skrev han:

”Det är talande att regeringen lägger tyngdpunkten av ansvaret för en sådan här rapportering på den svagaste av de anställda, istället för på tjänstemän i ledande ställning och andra med akademisk utbildning. Det är i grunden oetiskt då flertalet inte ens har fått en grundläggande kompetens för att utföra sitt dagliga arbete och inte får den handledning de behöver.”

Karl Grunewald om Lex Sarah, 2011.

Karl kritiserade den dåvarande ansvariga ministern Maria Larsson (kd) för att hon helt försummade personalutbildningen i LSS-verksamheterna. Utan resultat. Och på den vägen har det fortsatt. Gång på gång har vi påpekat att bristen på kompetens och bra personalpolitik oundvikligen kommer att leda till missförhållanden och dålig omsorg. Så här skrev vi för ett år sedan:

”Nästa gång du läser om ett nytt avslöjande om övergrepp i någon gruppbostad så glöm inte vems fel det ytterst är: det är de högavlönade cheferna i vårdbolagen, det är de ovilliga tjänstemännen på SKR och det är ytterst regeringens ansvar. För så länge som kompetenskraven är så låga för att ta hand om och stödja personer med svåra funktionsnedsättningar, så kommer missförhållandena och övergreppen att fortsätta.”

Ledare i Intra nr 4/2019.

Coronapandemin fortsätter och merparten av personalen inom LSS kommer att fortsätta att göra underverk trots stora påfrestningar. Frågan är: vill vi att de ska stanna och känna sig uppskattade i sitt arbete?



Grundad 1991 av
Karl Grunewald

NR 4/2020

innehåll

Redaktion

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

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

Erik Tillander
Text, reportage
Tel 070-4085097

Prenumerantärenden

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

INTRÅ är en tidskrift som utkommer med fyra nummer per år. Prenumerationen gäller för fyra nummer när 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

INTRÅ är befriad från moms.

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

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

Besök Intras hemsida:
www.tidskriftenintra.se

Lex Sarah	4
Staffan Olsson skriver om hur Lex Sarah används, och kan användas.	
Känslan av autonomi är viktigast	9
Bo Hejlskov Elvén tycker att vi ofta glömmar vad som är viktigast för individen.	
Har Kommunal glömt bort de LSS-anställda?	10
Vi ställer frågor till ombudsmännen på Kommunal.	
Men för oss är det viktigt!	13
Berith Nyqvist Cech har, tillsammans med personer med IF, skrivit en bok om hur det är att leva i samhället.	
Rättigheten och godheten	14
Åsa Hagberg diskuterar hur godheten, så som den kommer till uttryck i kristen tro, förhåller sig till mänskliga rättigheter.	
Många möjligheter med DigiJag	17
Kerstin Gatu berättar om ett digitalt hjälpmedel.	
Digitalt stöd bör ingå i LSS-insatserna!	18
Kristin Alfredsson Ågren tycker att IT-stöd borde ingå i kommunernas stöd till unga personer med intellektuell funktionsnedsättning.	
Dyrt med LOV	21
Att införa lagen om valfrihet för daglig verksamhet kan bli dyrt för kommunen.	
Lögn eller okunskap bakom privatiseringen av LSS	22
Flera kommuner börjar inse att det inte lönar sig att privatisera LSS-verksamheter, skriver Andreas Engebretsen.	
Många vill ta igen saker som de missat som barn	24
Om man tar sig tid och sitter ner och pratar om något som är viktigt för personer med IF så kan resultatet ibland vara överraskande, säger Jenny Rosendahl.	
Hälsan spelar roll	26
I en Hälsan-spelar-roll-grupp får man lära sig hur man förbättrar sin hälsa.	
Hur kan man inspirera till hälsosamma val	28
Ewa Flygare Wallén har under hela sitt yrkesliv ställt sig frågan hur man kan inspirera personer med IF att göra hälsosamma val utan att bli dömande.	

De som gick före 30

En artikelserie om FUB:arna som visade vägen.
I detta nummer: Åke Johansson och Bengt Nirje.

Dessutom

Så fungerar LSS-utjämnigen	23
Delaktighet	34
Omslagets konstnär	35



Momoko Takamatsu har målat omslagsbilden.

30:e årgången
117:e numret

L S S S A R A H S A R A H

Av Staffan Olsson

Lex Sarah är i hög grad en lagstiftning som utgår ifrån konkreta händelser i den vardagliga verksamheten. I min artikel om lex Sarah i LSS inleder jag med två exempel på händelser där bestämmelserna aktualiserades:

På ett LSS-boende i Sörmland lämnades ett barn med epilepsi ensam i ett badkar. Ett annat barn lämnades utan tillsyn, trots att det tidigare visat tendenser att rymma. Boendet gjorde en lex Sarah-anmälan och utredde de båda händelserna.

En kvinnlig brukare blev puttad, kränkt och duschad med en hård stråle i ansiktet. – Hon är inte gjord av vatten, sa assistenten då hon skolade in två nya assistenter. Brukaren hade tidigare blivit behandlad av samma assistent på ett kränkande och nedvärderande sätt. Flera personer kunde intyga detta. Assistenten, anställd i ett privat företag, blev uppsagd och en anmälan gjordes till tillsynsmyndigheten.

Detta är två av omkring 300 lex Sarah-anmälningar som görs varje år av skilda LSS-verksamheter. 2019 gjordes de flesta av boenden för vuxna (131) följt av personlig assistans med 93. Vid boenden för barn och unga och korttidsvistelse lex Sarah-anmäldes samma år drygt 30 fall.

Lex Sarah är en av flera kvalitetsindikatorer i LSS. God kvalitet kännetecknas bl.a. av tillfredsställande dokumentation, bevakande av barnperspektivet, klagomålshantering, fortlöpande riskanalys och egenkontroll. Via en årlig kvalitetsberättelse kan missförhållanden tydliggöras och nödvändiga åtgärder bättre vidtas.

Lex Sarah i LSS

Bestämmelser om god kvalitet skrevs in i socialtjänstlagen redan 1998 och lex Sarah infördes där 1999. Sarah Wågner, undersköterska, var en bidragande orsak till att lagstiftningen ändrades genom sitt engagemang och starka ställningstagande för äldre och utsatta människor i den verksamhet hon arbetade. I LSS dröjde det till 2005 innan motsvarande regler kom.

En förklaring till dröjsmålet kan vara de många ”ömma tårna” i LSS. Det fanns många uppfattningar om lämpligheten av att mer detaljerat lagstifta om dokumentation och anmälningsplikt inom ett område som ansågs vara mycket privat, inte minst i personlig assistans. Idag möter jag inte många kritiska röster. Att god kvalitet ska känneteckna den verksamhet som bedrivs i LSS ses som självklart.

Lex Sarah i sin första LSS-skepnad innebar att endast allvarliga missförhållanden i verksamheten skulle anmälas till huvudmannen. Om denne därefter skyndsamt åtgärdade missförhållandet behövdes ingen anmälan göras till Socialstyrelsen, som var dåvarande tillsynsmyndighet. Därför fanns ingen samlad central statistik över allvarliga missförhållanden. Missförhållanden som inte var allvarliga omfattades inte av lex Sarah. Detta ändrades först 2010.

Numera ska alla missförhållanden rapporteras och utredas inom verksamheten och samtliga missförhållanden som bedöms som allvarliga anmälas till Inspektionen för vård och omsorg (IVO), direkt eller efter avslutad utredning, beroende på missförhållandets art. Antalet sådana anmälningar i LSS-verksamhet har de senaste åren legat på mellan 250 och 350. 2019 var de 324. Någon statistik över antalet rapporterade missförhållanden i LSS-verksamheter finns inte. Inget krav finns på huvudmännen att redovisa dessa.



Staffan Olsson, Södertälje, författare och föreläsare i frågor om offentlighet, sekretess, dokumentation och anmälningsplikt i LSS, skola och socialtjänst.

Foto: Roger Stigell, Länsstidningen i Södertälje.

Tre anmälningsplikter i LSS

Utöver lex Sarah finns två andra anmälningsplikter för LSS-personal:

Lex Maria gäller endast för den personal som utan formell kompetens har fått en medicinsk uppgift personligen överlåten/delegerad till sig. Bestämmelser om detta finns i patientsäkerhetslagen.

Anmälningsplikt vid kännedom eller misstanke om att ett barn far illa gäller för all LSS-personal, oavsett om man arbetar med barn eller inte. Kommer man i sitt arbete i kontakt med uppgifter om en person under 18 år som kan misstänkas fara illa är man skyldig att anmäla till socialnämnden. 2018 tog socialnämnderna i Sverige emot 331 000 anmälningar om oro för ett barn. Anmälningarna gällde 180 000

barn. Många anmälningar avsåg alltså samma barn. Ingen statistik finns som visar hur många av dessa anmälningar som gjordes av verksamma i LSS.

Hur ser LSS-missförhållanden ut som rapporteras och anmäls?

Någon samlad statistik som visar missförhållanden art finns inte. Sannolikt har inte heller IVO bearbetat de anmälningar om allvarliga missförhållanden man fått så att man tydligt kan kartlägga detta. Det vore en intressant uppgift för IVO eller i forskning att kartlägga och analysera missförhållandenas karaktär.

Den bild som ges av lex Sarah-rapporterade och anmälda missförhållanden får vi via massmedierna eller vid granskning av de anmälningar om allvarliga

missförhållanden som finns hos IVO. Vanliga missförhållanden tycks vara

- brister i bemötande,
- hårda tag,
- svårigheter att rekrytera personal,
- brister i tillsyn,
- personals bristande kompetens
- olagliga handlingar samt
- brister i samordning med externt utnyttjad personal.

Jag hämtade för några år sedan ut 40-talet lex Sarah-anmälningar från IVO som tydligt visar bredden i de anmälda missförhållandena. 24 av dessa tar jag i sammandrag upp i min bok "LSS i praktiken- sekretess, rapporterings- och anmälningsplikt" (se ruta).

Personalens och arbetsledningens kompetens är enligt min mening en avgörande faktor för att missförhållanden ska undvikas. En chefs uppgift är att bidra till en arbetsmiljö som gör att personalen trivs och upplever arbetet som meningsfullt. Dessutom kan chefen bidra till personalens delaktighet och inflytande. Den chef som kompetent vågar närma sig sin personal med öppet hjärta och lyhört lyssnande öron, skapar ett arbetsklimat som kan bidra till att missförhållanden undviks.

Bestämmelserna i lex Sarah återfinns i LSS paragraferna 23 g-24 f. Så här hänger de samman:

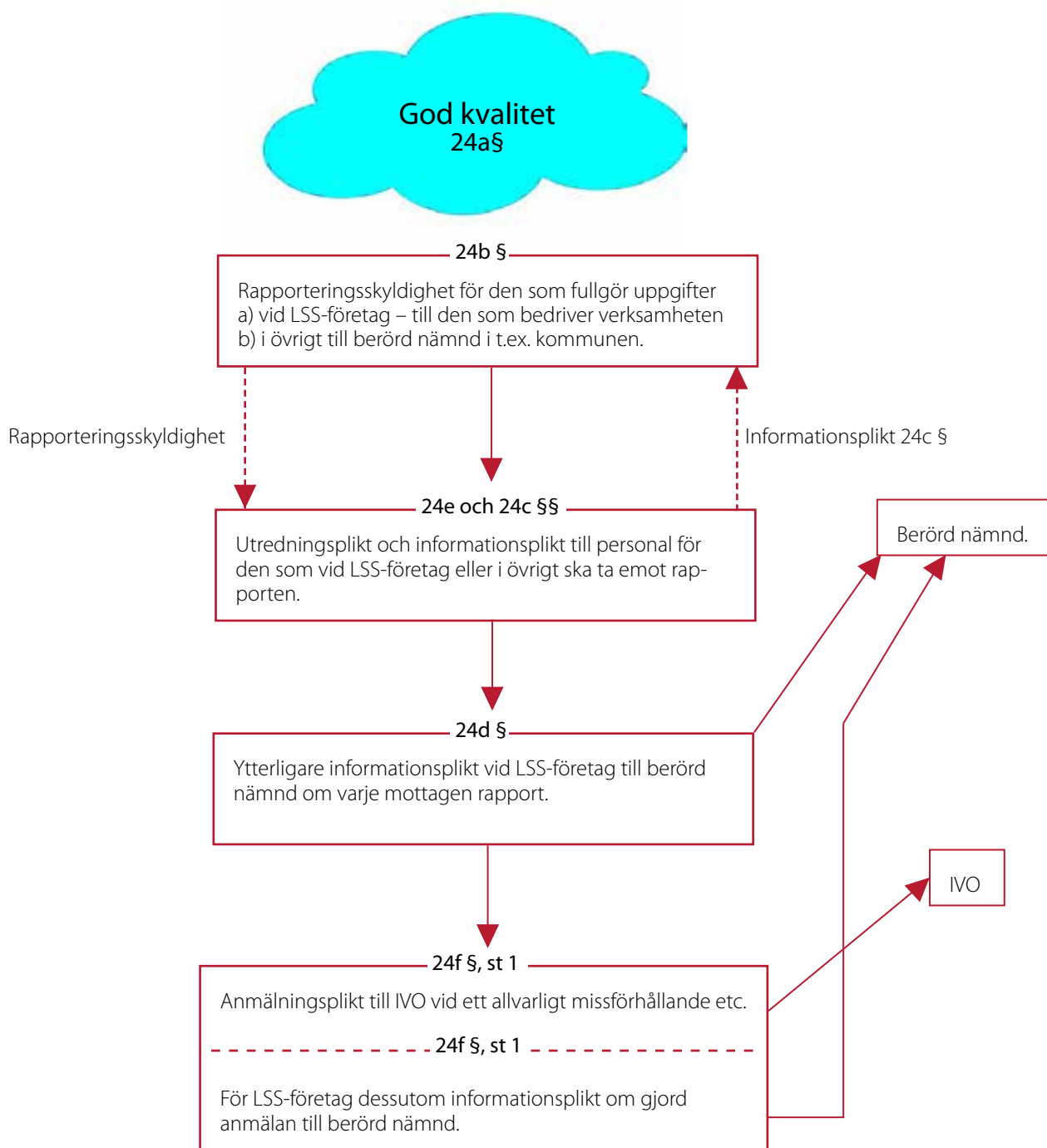


Illustration från Staffan Olsson, LSS i praktiken, sid 85.



Det säger sig självt att många utredningar kan hamna i ett gränsland i vilket det inte är självklart att missförhållandet är allvarligt. I dessa fall bör det ändå vara givet att en IVO-anmälan görs.

Informationsplikt

För att lex Sarah ska fungera i verksamheten måste personalen känna till bestämmelserna. Därför har huvudmannen en informationsplikt i LSS 24 c §.

När ett missförhållande har rapporterats måste man vid ett LSS-företag dessutom informera berörd nämnd om detta. Berörd nämnd är den nämnd som har beslutat om insatser för den/de brukare missförhållandet gäller.

Utredningsplikt

Utredningsplikten i LSS 24 e § ska därefter fullgöras. Missförhållandet, eller den påtagliga risken för ett missförhållande, ska dokumenteras, utredas och avhjälpas utan dröjsmål. Någon tidsgräns för utredningen finns dock inte men den ska inledas snarast möjligt, samma dag eller senast dagen efter det att ett missförhållande har rapporterats.

Skulle det snabbt, innan utredningen har inletts eller under utredningens gång, visa sig att missförhållandet bedöms som allvarligt, ska en anmälan göras till IVO. När utredningen därefter är klar ska den senast två månader därefter överlämnas till IVO.

Åtgärder

Ibland kan en utredning visa att ett missförhållande inte finns; att det som rapporterats inte har inneburit ett hot mot eller medfört konsekvenser för en brukares liv, säkerhet eller fysiska/psykiska hälsa. Då avslutas utredningen med ett beslut eller i privat verksamhet ett ställningstagande om detta.

Finner man i utredningen att ett missförhållande kan styrkas ska åtgärder vidtas, t.ex. genom att orsaker till missförhållandet undanröjs. Det kan handla om organisatoriska förändringar, utbildningsinsatser, tekniska förbättringar och stärkt arbetsledning.

Anmälan till IVO

Skulle det av utredningen framgå att missförhållandet var allvarligt ska en anmälan göras till IVO.

En enskild huvudman måste dessutom informera berörd nämnd om att en sådan anmälan görs. Informationen ska klargöra vad som har framkommit under utredningen, huvudmannens ställningstagande samt vilka åtgärder som man har genomfört eller planerar.

Vad är ett allvarligt missförhållande?

Det kan ibland vara svårt att avgöra, ens efter en noggrann utredning, om ett missförhållande kan ses som allvarligt eller inte.

I Socialstyrelsens handbok för tillämpningen av bestämmelserna om lex Sarah (upplaga 2, 2014) ges viss ledning vid den bedömningen. Bl.a. nämner man dödsfall som inte beror på en naturlig död, tvångsåtgärder utan lagstöd, allvarliga eller bestående fysiska skador eller konsekvenser för psykisk hälsa i form av betydande känsla av otrygghet, oro, nedstämdhet eller meningslöshet. Man tar även upp förlust av betydande rättigheter, hot eller konsekvenser som drabbar flera brukare eller har pågått under längre tid och diskriminerande särbehandling.

Det säger sig självt att många utredningar kan hamna i ett gränsland i vilket det inte är självklart att missförhållandet är allvarligt. I dessa fall bör det ändå vara givet att en IVO-anmälan görs. IVO får därefter ta ställning till om missförhållandet eller den påtagliga risken kan ses som allvarlig. Två exempel på sådana ställningstaganden framgår av följande IVO-beslut:

En ljudinspelning gjordes av personalen för att visa att man faktiskt försökt få upp brukaren ur sängen. Att göra en ljudinspelning bedömdes dock av IVO inte vara ett allvarligt missförhållande.

En anmälan om påtaglig risk för ett allvarligt missförhållande gjordes efter det att Försäkringskassans assistanstimmar minskat till hälften. IVO bedömer inte detta eftersom anmälan inte faller in under anmälningsskyldigheten enligt lex Sarah. "Missförhållandet" hade inte orsakats av assistansföretaget.

En annan anmälan om påtaglig risk för ett missförhållande gjordes av en kommun p.g.a. en negativ kultur i en personalgrupp vid ett äldreboende. Denna kultur innebar t.ex. att personalen inte följde de rutiner som gällde för att skriva avvikelse rapporter. Man hittade i och för sig inget allvarligt missförhållande men såg en risk för att missförhållanden inte kom till chefernas kännedom om "något har gått på tok".

”

Ett passivt ledarskap ger utrymme för personal och personalgrupper att agera på egen hand.

Några vanliga brister vid tillämpningen av lex Sarah

IVO granskade 2014 i en rapport 41 inkomna anmälningar enligt lex Sarah. Av rapporten ”Implementering och händelser – lärdomar från analys av 41 lex Sarah-anmälningar”, framkom tydlig kritik. En tredjedel av anmälningarna behövde dessutom kompletteras.

Kritiken gällde t.ex. att

- det saknades ett systemperspektiv kring händelserna,
- det var ett stort antal dagar mellan händelsen och anmälan till IVO samt
- att utredningarna fokuserade på individers brister snarare än i systemfel.

Dessutom påpekades risken att anmälningar till IVO inte görs, beroende på att rapportering om missförhållanden i många fall inte sker till arbetsgivare eller att utredningar underbetonar allvaret i händelser och därför inte ser dem som allvarliga.

De brister jag avslutningsvis har kommit i kontakt med är dessa:

1. Syndabocker söks – men brister hos huvudmannen ska vara i fokus

En lex Sarah-utredning ska bidra till att finna sådana brister i systemen som leder till missförhållanden. Därigenom blir varje utredning ett värdefullt tillskott i arbetet med den egna kvalitetsutvecklingen. I stället granskar huvudmannen de anställdas brister i många utredningar; man söker syndabocker. Budskapet blir ”Vi är utan skuld, felet ligger hos vår medarbetare”. Det är att undervärdera det egna ansvaret. I stället ska frågor om organisation, arbetsledning och arbetsstyrning granskas. Brister hos en anställd kan visserligen leda till uppsägning eller avsked, men den frågan ska prövas i en annan, arbetsrättslig utredning.

2. Dålig information till personal om bestämmelserna – bristande rutiner

All personal måste vara helt uppdaterad om sin rapporteringsplikt enligt lex Sarah. Uppdatering om bestämmelserna bör ske minst en gång varje år. En vanlig brist är att inte veta vad ett missförhållande är eller till vem en rapportering ska ske. Varje nyanställd måste genast vid anställningen få kännedom om lex Sarah och hur den ska fullgöras. Personalomsättningen är stor i många LSS-verksamheter. Det innebär en betydande risk att rapportering inte alls

sker.

3. Missriktad kollegialitet – att skydda arbetskamrater

I arbetslag finns ibland en känsla av stark gemenskap och acceptans för arbetskamrater och deras eventuella fel och brister. ”Hen bara är sån”, kan det heta, när någon agerar på ett sätt som inte är acceptabelt.

En kåranda som ger acceptans för missförhållanden av olika slag måste starkt motarbetas. Utgångspunkt måste vara brukaren och dennes väl och ve. När insatser inte sker eller utförs felaktigt ska en självklar följd vara att en arbetsledare kontaktas och att rapportering sker.

4. Ett passivt arbetsledarskap

I en arbetsledares uppgift ingår att stödja och engagerat leda sin personal. Arbetsledaren är i sin tur beroende av ett stöd uppifrån, från chefer och, i ett privat företag, dessutom ägare och styrelse.

Ett passivt ledarskap ger utrymme för personal och personalgrupper att agera på egen hand. Informella ledare i gruppen ges utrymme att ta över och att styra på sitt sätt. Därigenom kan de mål och riktlinjer som styr verksamheten komma att åsidosättas och kvaliteten bli lidande.

Arbetsledarskap behöver stärkas via utbildning och annat understöd i organisationen. Om inte det sker finns stor risk att en arbetsledare blir en bifigur i stället för att vara den chef som bidrar till att utveckla kvalitet i arbetet.

5. Huvudmannens inställning och kunskap

I varje verksamhet ska det vara självklart att ta sitt ansvar för att lagstiftningen, t.ex. lex Sarah, följs. Det är ett plusvärde att rapporteringar görs och att utredningar, som visar allvarliga missförhållanden, lämnas vidare till IVO. Det är snarare oroande när inga eller få rapporteringar och anmälningar görs. Rutiner för rapportering måste personalen få tydligt beskrivna, muntligt och som skriftliga riktlinjer.

Läs mer:

Staffan Olsson, *LSS i praktiken*. 2020. Studentlitteratur. 152 sidor. Pris 230 kr + moms och frakt. Kan beställas från: www.studentlitteratur.se

Dessutom:

Handbok för tillämpningen av bestämmelserna om lex Sarah. 2014. Socialstyrelsen.

Meddelandeblad Nr 1/2015. Lex Sarah. Socialstyrelsen. Båda kan laddas ner från: www.socialstyrelsen.se

Implementering och händelser – lärdomar från analys av 41 lex Sarah-anmälningar. 2014. Rapport. Kan läsas på nätet: www.ivo.se



Känslan av autonomi är viktigast

Filosofen Martha Nussbaum skriver i sin bok *Frontiers of Justice*, att myndigheter, personal och föräldrar ofta begränsar personer med funktionsnedsättningar när det gäller deras autonomi, deras självbestämmande. Hon beskriver det som ett villkor; det händer hela tiden och kommer att hända i framtiden också. Hon beskriver att vi gör det utan att tänka och i bästa mening.

Vad vi tycker är bra för personen

Jag har funderat en del över det de senaste åren, och hittar tyvärr många exempel som tyder på att hon har rätt. Det kan vara något så enkelt som att vi skriver mål för personers utveckling. Vi skriver genomförandeplaner och planerar pedagogiken utifrån vad vi tycker är bra för personen. Sedan vet vi att vi ska göra personen delaktig i målen, så vi har ett samtal, om det går, som går ut på att ta reda på om personen också tycker att det är vettiga mål vi ställt upp.

Om någon satte upp ett mål för min utveckling hade jag blivit förbannad. Jag tar gärna ett samtal med chefen om vilka mina mål är. Jag lyssnar gärna på vad chefen tycker att jag ska utveckla för att passa bättre i företaget. Men stämmer chefens mål inte med mina hittar jag ett annat jobb. För jag är en vuxen och självständig person. Jag bestämmer i mitt liv.

Så ska det såklart också vara för alla andra vuxna. Även de med funktionsnedsättningar.

Vi behöver bli livscoacher

Jag tror att vi behöver utveckla metoder för att ta reda på vad de människor som finns inom LSS-verksamheter vill. Vad de tycker är meningsfullt. Vilket liv de var och en tycker är ett bra liv. Vi behöver bli livscoacher som hjälper människor att förverkliga sina egna drömmar.

Det finns några bra försök till det, till exempel genom att använda sig av lyckoforskningen och PERMA-begreppet* när vi planerar LSS-insatser. När målet blir en bra dag och ett lyckligt liv. Men jag tror att vi kan komma mycket längre. Det skulle kräva att vi vågade ifrågasätta vad ett bra liv är. Vad självständighet och autonomi är.

De valde det viktigaste målet

En person jag jobbar med åkte med sin personal till fjällen för att vandra i höst. Det var en livsdröm. Hen berättade för mig att det var den bästa resan hen gjort i sitt liv. För att ordna den resan krävdes det att vi tänkte utanför boende-DV-boxen. Men det blev bra. Ja, det var krångligt att få till personalens schema. Ja, det krävde att ett par personal var på tjänsteresa



en vecka. Precis som personal inom en mängd andra yrken är på tjänsteresa. Men vi upptäckte att det gick att följa alla regler och ändå åka. Och det blev bra. Något att kunna minnas i många år. Livskvalitet. Och vi kryssade av ett livsmål: att vandra en vecka i fjällen. Huvudpersonens mål.

Vi hade kunnat komma upp med en mängd andra mål för personen. Att kunna åka buss på egen hand. Att kunna planera, handla och laga sin egen mat. Att kunna städa utan stöd. Men hens personal valde ett mål personen tyckte var det viktigaste. Att vandra i fjällen. Förberedelserna tog flera månader. Att träna på att gå långt i skogen tog hela våren och sommaren. Men det blev många bra samtal om fjällen. Om naturen. Om vem vi är i en stor natur. Om mat och kängor och blöta fötter. Om hur vi kan säga att något är vackert.

Nästa år funderar vi på safari.

*PERMA är en metod som den amerikanske psykologen Martin Seligman skapade för 20 år sedan. Den handlar om hur man ökar välmående och välbefinnande genom att skapa ett positivt fokus.

Bo
HEJLSKOVELVEN

Fackförbundet Kommunal organiserar de flesta anställda inom LSS-verksamheterna. För många år sedan var dessa en stridbar grupp som drev en rad fackliga frågor och hade en förhållandevis bra lönenivå. Idag är de anställda inom LSS splittrade på många arbetsplatser och har svårt att få gehör för sina specifika yrkeskrav. Vilket bland annat yttrat sig i sämre anställningsvillkor och löner än jämförbara grupper. Om detta ville vi fråga deras ordförande Tobias Baudin. Men han var upptagen och vi fick istället skicka in våra frågor till de ombudsmän som har ansvar för medlemmarna inom LSS-området. Här kommer deras svar (och vår kommentar):

Hallå där Kommunal!

Har ni glömt bort de anställda inom LSS-verksamheterna?

Kommunal svarar (förbundsombudsmännen Ann Georgsson och Marie Boström):

Kommunal har absolut inte glömt bort de anställda inom LSS-verksamheterna. Vi har jobbat med deras frågor utifrån både yrkesutveckling- och arbetsmiljöperspektivet under många år även om det kanske inte syns utåt. Vi har också beslutat nu i planeringen inför nästa år att arbeta än mer för att lyfta denna grupp och vi ska börja med att tillsätta en fokusgrupp under 2021 med medlemmar från verksamheterna för att lyfta fram deras viktigaste frågor.

Undersköterska eller stödpedagog?

Trots segt motstånd har de som arbetar inom LSS-verksamhet (utom personlig assistans) börjat få enhetliga yrkesbeteckningar med krav på utbildning. NKR (Nationella Kompetensrådet för funktionshinderområdet) har varit drivande för att få fram enhetliga yrkestitlar med speciell inriktning på funktionshinderområdet. Det rör sig om ca 60 000 anställda som tillhör Kommunals avtalsområde. Nu verkar detta arbete bli förgäves eftersom Kommunal inte jämställer stödpedagog med undersköterska i sina lönekrav. Dessutom genom att stödja förslagen från utredningen "Stärkt kompetens i vård och omsorg" som i praktiken innebär att LSS-personalen ska bli undersköterskor. (se t ex Intra nr 4/2019 och 1/2020)

INTRA: Är det Kommunals mening att underskötersketiteln ska gälla för anställda inom LSS-verksamheterna?

Om inte, varför säger man inte att undersköterskelyftet också ska gälla stödpedagoger?

Vad gör man för att stärka de LSS-anställdas löner och yrkesidentitet?

Kommunal svarar:

En extra satsning utöver industrimärket för undersköterskor har funnits med i de senaste avtalsrörelserna och fått genomslag. Kommunals ståndpunkt i årets avtalsrörelse är högre lön till alla och en särskild lönesatsning för yrkesutbildade i välfärden.

Yrkesutbildning ska löna sig och då inkluderas alla som har en yrkesutbildning och har anställning inom funktionshinderområdet.

Ett viktigt incitament är självklart att den faktiska yrkestiteln också matchas av arbetslivet. Trots att Kommunal har statistiköverenskommelser med arbetsgivarorganisationerna så följs detta inte. Inom funktionshinderområdet finns en mängd olika titulaturer och allt från olika grundutbildningskrav till inga utbildningskrav alls. Det är ett stort problem och skapar otydlighet.

En yrkestitel som däremot inte har bytt namn och används är undersköterska. Det är också en yrkesgrupp som parterna genom samarbetet i VO-college kommit längst med avseende yrkesutveckling och utbildningskrav.

Stödpedagogutbildningen på YH-nivå är också en utbildning som i dag är nationellt sammanhållen och har arbetats fram via VO-college vilket är en specialistutbildning efter grundutbildning.

Självklart ska det löna sig att specialisera sig inom sin bransch. Vård och omsorg har idag fyra inriktningar; Hälso- och sjukvård, funktionshinderområdet, psykiatri och äldreomsorgen. Det är också av yttersta vikt att arbetsgivarna efterfrågar grundutbildning, medverkar till yrkesutveckling och skapar tydlighet i yrkestitulatur och att de värdesätter och efterfrågar yrkesutbildade på YH-nivå och gör en ny lönesättning när arbetstagare som specialiserar sig efter avslutad utbildning återgår i tjänst.

Kommunals avtalskrav i år är riktat till dem som har en yrkesutbildning. Då titulaturen och kraven på grundläggande yrkesutbildning inom funktionshinderområdet inte är likvärdigt så kommer det att bli en såväl central som lokal förhandlingsfråga i år om vilka som omfattas av den extra lönesatsning som Kommunal yrkar på i avtalsrörelsen.

De titulaturer många arbetsgivare inom kommunerna och även en del privata aktörer nu gått över till inom LSS-verksamheterna är ju stödassistenter och stödpedagoger. För att bli stödassistent krävs treårig gymnasieutbildning (Vård och omsorgsprogrammet) och stödpedagog blir man om man utöver grundutbildning har eftergymnasial specialisering inom funktionshinderområdet med pedagogisk inriktning som omfattar minst 200 YH-poäng eller 60 högskolepoäng. (Liknande man har för att bli specialistundersköterska)

Framöver kommer undersköterskeyrket med största sannolikhet få en skyddad yrkestitel som kommer grundas på Vård- och omsorgsprogrammet som också kommer göras om så att alla tidigare fyra branscher inom programmet kommer få en utbildning. Detta är viktigt oavsett var man arbetar behövs grundkunskap inom alla fyra områden.

Det innebär inte att utbildningen kommer sätta titulaturen och vara tvingande utan det blir som idag att det är det arbetsgivaren vid anställningstillfället som gör det. Ska man däremot arbeta som undersköterska måste man ha ett utfärdat yrkesbevis av Socialstyrelsen. Så om arbetsgivare väljer att använda titulaturen undersköterska inom funktionshinderområdet kommer detta förutsättas när det träder i kraft. Just nu är övergångsbestämmelser ute på remiss från Socialdepartementet.

Utbildningen inom Vård och omsorg har varit väldigt varierad under åren och ifrågasatt av arbetsgivarna. Att det blir en sammanhållen nationell grundutbildning oavsett bransch välkomnar Kommunal eftersom yrkesutbildningen blir tydligt definierad. Detta gäller även YH-utbildning där Kommunal arbetar för nationella sammanhållna specialistutbildningar. Kommunal värnar självklart alla medlemsgrupper och arbetar hårt för att skapa yrkesutveckling och förbättrade arbetsvillkor och en god arbetsmiljö.

De privata bolagens förmånliga jouravtal

De senaste 20 åren har de privata vårdbolagen kunnat tjäna mycket pengar på att ha ett förmånligare jouravtal än kommunerna. För den heltidsanställda med jourersättning på schemat (vilket oftast brukar omfatta en natt per vecka) innebär det att man är i tjänst 45 tim i veckan istället för 41 som gäller för den kommunanställda. Räknet på årsbasis innebär det minst 180 tim mer (fyra och en halv vecka!) som man är bunden till arbetsplatsen.

INTRA: När kommer Kommunal att förhandla fram samma villkor vid jourarbete för de privatanställda som de kommunalanställda har?



Ann Georgsson och Marie Boström är förbundsombudsmän på Kommunal.

SVAR:

Kommunal strider för bättre villkor i alla kollektivavtalsförhandlingar och arbetar hela tiden för att få till konkurrensneutrala avtal. Att arbeta obekväma arbetstider eller jour ska betalas lika oavsett var man är anställd tycker ju Kommunal men att teckna ett kollektivavtal kräver två parter och det är inte så enkelt att bara kräva att de privata arbetsgivarorganisationerna ska kopiera den avtalstext vi har i AB-HÖK och som gäller inom kommunerna. AB-HÖK är ju ett relativt gammalt avtal och de avtal vi har med de privata arbetsgivarorganisationerna har tillkommit senare i takt med privatiseringen. Som sagt, ett kollektivavtal kommer till genom att två parter har ett givande och tagande, tyvärr bestämmer ju inte Kommunal själva vad avtalen ska innehålla!

Dåliga arbetsvillkor för personliga assistenter

En annan stor yrkesgrupp (över 100 000) Utredningen "Översyn av yrket personlig assistent – ett viktigt yrke som förtjänar bra villkor" avslöjade stora missförhållanden. Personlig assistans är ett yrke med dålig lön, osäker anställning, oklara arbetsvillkor och stor utsatthet. Bland annat arbetar ca 4 000 assistenter hos arbetsgivare utan kollektivavtal. Många av dem arbetar under villkor som är långt från vad som gäller för övriga arbetsmarknaden.

INTRA: Är det inte dags för Kommunal att ta strid för bättre löner och arbetsvillkor för de personliga assistenterna?

SVAR:

Kommunal kämpar varje avtalsrörelse med att få till bra villkor för de personliga assistenterna. Vi strider just för att personliga assistenter ska ha samma villkor som alla andra på arbetsmarknaden! Det är en enorm uppförbacke inom denna bransch tyvärr då de ursprungliga avtalen som kom till i början av 90-talet i samband med att LSS-reformen trädde i kraft var nästan helt och hållet harmoniserade till LSS-lagstiftningen och brukarnas rätt till självbestämmande. Vi har under de senaste avtalsrörelserna tagit små steg med förbättrade skrivningar i avtalen men vi bromsas också av finansieringen för denna verksamhet med ett ersättningsystem som inte harmoniseras med svensk arbetsrätt.

KOMMENTAR PÅ NÄSTA SIDA →

Kommentar:

Det här är facklig uppgivenhet

Kommunals svar är intressanta bara om man funderar på vad som inte står där.

Så här hade man kunnat svara:

”Vi har inte glömt bort våra medlemmar inom LSS-verksamheterna. Därför är det vår uppfattning att yrkestitlarna på baspersonal inom LSS-verksamheter som inte är personlig assistans ska vara Stödassistent och Stödpedagog enligt de riktlinjer som NKR (Nationella Kompetensrådet för funktionshinderområdet) tagit fram. På sikt måste yrkesbeteckningen Stödpedagog bli skyddad så som nu kommer att ske med titeln Undersköterska. De speciella lönesatsningar som riktar sig till anställda inom äldreomsorgen ska också omfatta LSS-personal. Som facklig strategi kommer vi att ställa krav på minimilöner för olika utbildningar så att lönesättningen blir mer transparent och mindre godtycklig.

Skillnaderna i avtal mellan kommunalt och privat anställd LSS-personal måste bort. Det är orimligt att en privat heltidsanställd stödpedagog är bunden till arbetsplatsen så mycket längre (fyra arbetsveckor/år) än en kommunalt anställd. Vi kommer att ta strid om detta.

Likaså kommer vi att ta strid om de personliga assistenternas arbetsvillkor. Ett första steg är att alla assistenter, som inte är anhöriga, ska omfattas av kollektivavtal.”

Men så har man inte svarat. Istället en massa löst prat om ”fokusgrupper”, ”sammanhållen utbildning” och intetsägande utfästelser. Svaret om jourersättningen är talande nog. Så här skriver man: ”ett kollektivavtal kommer till genom att två parter har ett givande och tagande, tyvärr bestämmer ju inte Kommunal själva vad avtalen ska innehålla!” Det är den fackliga uppgivenheten klädd i ord.

Och så har det låtit genom åren:

Intra nr 3/2012:

Intervju med Kommunals förhandlare Elisabeth Haug om skillnaderna i jouravtalet mellan privat och offentlig verksamhet:

”Det är ganska komplext att få det här att gå ihop ... Målet är att det inte ska vara några skillnader mellan avtalen beroende på vilka ägarna är.” Hon vädjar om medlemmarnas tålamod.

Intra nr 2/2013:

Intervju med Kommunals ordförande Annelie Nordström om jouravtalet:

”Avtalet som gäller för dem som jobbar på privata gruppboende är mycket sämre än det som gäller på kommunala sidan. Förhandlingarna med de privata har ännu inte påbörjats, ett av Kommunals krav kommer att vara förbättringar i jouravtalet.”

Intra nr 1/2015:

Intervju med Johan Ingelskog på Kommunal om jouravtal för offentliga och privata verksamheter inom LSS-området:

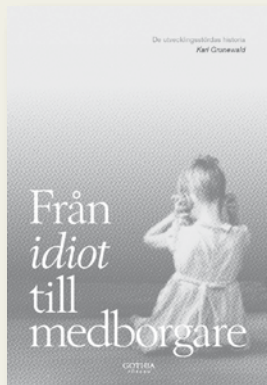
”Kommunal arbetar för att medlemmar som utför samma typ av arbete och verkar i samma bransch ska ha så lika villkor som möjligt. Om Kommunal kommer att driva frågan är till sist upp till medlemmarna som måste lämna avtalsförslag. För i nuläget vet vi inte om våra medlemmar vill att vi ska driva frågan.”

I det nya kommunala avtalet finns en satsning på 0,6% för yrkesutbildade under 3 år. Men eftersom yrkesutbildningen inte specificerats så blir det upp till de lokala parterna att bestämma vilken utbildning som ska gälla. Det är bra att man uppmuntrar till yrkesutbildning, men eftersom man inte kopplar avtalet till specifika utbildningar, t ex stödpedagogutbildningen, så står vi och stampar på samma fläck. Och när det gäller den orättvisa jourersättningen hos vårdbolagen verkar allt vara som förut. Det är dags att Kommunals förhandlare och ombudsmän slutar vara så inställsamma gentemot de höglönlade cheferna i vårdbolagen och de ovilliga tjänstemännen på SKR. Och istället stå upp för sina medlemmar inom LSS-området.

Hans Hallerfors



En gedigen historik



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

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

Bilder, händelser



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

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

Frakt tillkommer. Beställ från: www.tidskriftenintra.se

Hur är det att leva i samhället när man har en intellektuell funktionsnedsättning?

Tillsammans med personer med intellektuell funktionsnedsättning har Berith Cech, undersökt hur samhällets målsättningar sett ut i praktiken.

”Personer med intellektuella funktionshinder lovas att få rätten att ’leva på lika villkor’ och att bli *samhällsmedborgare* som alla andra, dvs att bli som vi, istället för som tidigare, att ses som en *patient* på vårdhem, avskild från samhället i övrigt.”, skriver hon. Men blev det så?

Från 1995 har 27 personer deltagit i olika studiecirkel samt i den ideella föreningen ALOBIS (Att Leva Och Bo I Samhället) i Värmlands län.

Från början var uppdraget begränsat, man skulle komma med synpunkter på hur kommunaliseringen av LSS-stödet fungerade.

Upplevelser av att leva i samhället

Bokens första del är en redogörelse för de olika målsättningar som styr utvecklingen mot det integrerade boendet samt berättelsen om hur ALOBIS utvecklats. Det är först när man kommer till deltagarnas egna berättelser som det hettar till. De handlar inte om kommunaliseringen, lagstiftningen eller liknande, för som Berith Cech skriver: ”Hur fångar man den funktionshindrades bild av en så stor samhällsförändring, som inte ens politikerna själva, eller jag, förstod innebörden av?”

Istället berättar man helt konkret om sina upplevelser. Det är alarmerande läsning.

Där finns Agnes som blivit trakasserad och sexuellt utnyttjad av en granne (en polis!).

Där är Berta som blir hotad och inte törs gå utanför sin lägenhet där hon sitter hela dagarna med sin katt.

Där är Christer som blir överfallen och förnedrad av okända människor i mataffären.

Där är Anita vars kärleksliv är en ständig berg- och dalbana.

Där är Börje som oroar sig för om hans barn ska bli rullstolsburen som han själv.

Varje porträtt är en berättelse

En del av dessa upplevelser är sådana som många av oss mött, men som ofta blir förstorade för den som har svårt att tolka skeenden. Varje litet porträtt blir också en berättelse om hur svårt detta med att leva i samhället är.

Catrin känner sig pressad av sina föräldrar som alltid är oroade för henne. Hon har många män och till slut får föräldrarna vatten på sin kvarn. Hon blir med barn men det blir omhändertaget eftersom man inte tror att hon kommer att klara det själv.

Diana får hela tiden uppleva hur hennes syskon är mycket duktigare än henne. Hon känner sig ledsen och mindervärdig.

Denise är arg på de andra eleverna i elevrådet som inte tar hänsyn till att hon bor på ett elevhem och inte kan delta i en planerad skolfest.

Erik kan berätta om hur han alltid blev mobbad i skolan. Hur hans bror försökte försvara honom och hur hans pappa en gång fick komma till skolan och tala om för de andra eleverna att nu fick det vara nog.

Erik berättar om hur han brukar låsas att han inte hör när andra försöker mucka gräl med honom och retar honom för att vara idiot och cp-skadad.

Stina uttrycker stor lättnad och glädje att äntligen få berätta om hur hon blivit mobbad.

Viktiga berättelser

Det här är viktiga berättelser.

En del är rörande, som den när en av deltagarna till slut tar mod till sig och begär att hon också ska få kaffe och smörgås efter disken på folkhögskolan för ”alla har samma rättigheter”.

Eller om han som är så stolt över den egna lägenheten och sköter den så noga att han vattnar sönder sin krukväxt.

Vi behöver veta mer!

ALOBIS-gruppen har inte enbart varit en grupp för samtal, ofta har det som sagts resulterat i handling. Ena gången får man kontakt med socialministern och ett möte anordnas, andra gången börjar man samarbeta med en liknande grupp i Hamar i Norge. Ofta blir man inbjudna till att prata om sin verksamhet i olika sammanhang (bland annat på Intradagarna).

ALOBIS har också i samarbete med Karlstads universitet, fått en forskningsinriktning mot empowerment.

Boken är, på sina håll, en ganska tröttande redogörelse för olika stadier i arbetet med studiecirkelarna och ALOBIS. Den har sin styrka i deltagarnas berättelser, som Berith Cech förtjänstfullt nedtecknat. De kunde gärna ha fått ta ännu större plats! För vi behöver veta mer om hur det är att leva i samhället nu.

Eller, som en av deltagarna säger:

Det svåra, förstår du Berith, är att förstå att andra inte alltid förstår att jag inte alltid förstår.

Hans Hallerfors



Berith Nyqvist Cech tillsammans med Laila Andersson, Sara Bryntesson, Per Holmberg och Karin Jonsson. *Men för oss är det viktigt!* BoD förlag. 2020. 110 sidor. Kan beställas per e-post: berit.cech@kau.se
Pris: 50 kr st+porto 42 kr.



Rättigheten och Godhet

I förra numret av Intra skrev Hans Hallerfors om Jean Vanier, en katolsk filosof, teolog och författare som valde att leva tillsammans med funktionsnedsatta och dela livet med dem. Han grundade rörelsen, l'Arche, som på religiös grund betonade alla människors unika värde och som haft stor betydelse i Europa. I våras avslöjades att Jean Vanier begått sexuella övergrepp på minst sex kvinnor. Hur kan någon som varit en så stark röst för de svaga i samhället samtidigt begå övergrepp på sårbara kvinnor? Hans Hallerfors skrev:

"Kanske är det i de där svikna förväntningarna som en del av svaret ligger? Att vi har så lätt att höja upp en viss typ av 'goda' män till skyarna när vi istället borde bli misstänksamma.

För den där godheten som ibland verkar omge personer med intellektuell funktionsnedsättning är problematisk. Mest är den det i de länder där välgörenheten spelar en avgörande roll för deras livsvillkor. Det finns all anledning att kritiskt skärskåda den godheten. Den behöver bytas ut mot en starkare betoning av de mänskliga rättigheterna och en mer respektfull och lyhörd vilja att stiga åt sidan."



Jean Vanier.



Åsa Hagberg,

skribent med kristen utgångspunkt, diskuterar i den här artikeln hur godheten, så som den kommer till uttryck i kristen tro, förhåller sig till mänskliga rättigheter.

Rättigheten och godheten har kommit upp i hetluften denna höst. Framst genom Uppdrag Granskningens reportage 14/10 där två fall av uppenbara övergrepp lyftes samtidigt som samhällets representanter i det längsta ville vidhålla att det var för personernas eget bästa.

Begreppet "särskild skyddsåtgärd" användes så att det framstod som något fint – ända tills avslöjande bilder visade de institutionslika lokalerna, värre än ett fängelse, och fullständigt avskalade från allt som andas medmänsklighet och skydd.

Fungerar lagen utan godhet?

Samtidigt, i den osynliga bakgrunden, skrivs de sista raderna i LSS-utredningens remissvar, insända senast 15/11. En utredning vars uttalade

syfte har varit en ökad rättssäkerhet och träffsäkerhet i beviljade insatser, medan ordet "besparingar" hänger sin ljudlösa tyngd mellan raderna. Hur är det möjligt att formulera en rättighetslag så att den blir tillgänglig för dem som allra mest behöver den, och har allra svårast att uttrycka sitt behov – samtidigt som de som vill missbruka systemet i ett utnyttjande av dem man säger sig vårda, blir upptäckta, avslöjade och utestängda från vidare missbruk?

Fungerar en sådan lag, rent objektiv, utan den mer subjektiva godheten som drivkraft?

Det mest översatta dokumentet

FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna, formulerad 1948 för att samla ihop skärorna av en sårad värld, lär enligt Guinness rekordbok vara det enskilt mest översatta dokumentet i världen.

Grundläggande är att deklarationen bygger på existensen som människa. Varken nationalitet, härkomst, kön, funktionsnedsättning, sexuell läggning eller något annat ska vara exkluderande eller gynnande. Allt vilar i den fullständiga samsynen i att



Åsa Hagberg (tidigare Bryhagen) på bilden tillsammans med sin son Johannes, är författare, föreläsare och diakonisassistent i Förslöv-Grevie församling. Hon har skrivit flera artiklar i Intra och bland annat boken "Det barn vi fick" som utgått från förlaget men fortfarande kan beställas från Åsas hemsida:
www.asahagberg.se

vi är människor tillsammans, med ömsesidig respekt inför varandra.

Att detta inte fungerat i realiteten, utan tydligare lagstiftning, visar mängden av talande exempel.

De mänskliga rättigheterna för personer med funktionsnedsättning har ofta varit de sista att erkännas. De sista vars institutioner stängdes och ansågs inhumana. De sista med rösträtt. De sista, vars delaktighet i samhället var självklar, och inte sågs som en belastning för mänskligheten.

Jean Vanier

I förra numret av Intra skrev Hans Hallerfors om Jean Vanier och den bomb som briserat då han efter sin död föll som godhetsikon då det avslöjades att han sexuellt utnyttjat sex unga kvinnor.

Jean Vanier som varit en förgrundsgestalt när det gällt att skapa stöd åt, och förståelse för, personer med funktionsnedsättning inom den katolska kyrkan, först i Europa, sedan vidare ut i världen.

Han som hade börjat i efterdyningarna av kriget, efter att ha sett koncentrationsläger öppnas och mött dem som förnedrats och fråntagits sitt mänskliga värde. Och senare upplevde samma sak efter ha trätt in i en institution för (med den tidens begrepp) sinnesslöa. Han drabbades så hårt att han kände att han måste förändra detta. För att sedan konstatera att det som behövde förändras mest var han själv.

Han som blev irriterad när man sa att han gjorde ett fint arbete. "Jag är inte intresserad av att göra ett fint arbete! Jag är intresserad av kyrkans vision av gemenskap ..."¹

Godhetens olika sidor

Godheten har olika sidor. För att förstå godheten måste vi se att de inte är väsensskilda från varandra.

Den första är den godhet som bygger på gärningar, som går att mäta och jämföra. Det känns gott när den vidrör vårt belöningssystem, många säger att altruistiska handlingar "ger så mycket tillbaka". Det blir en motiverande kraft att välja den goda handlingen.

Men här ligger självklart också faran. Om belöningen blir själva ändamålet, njutningen och lusten i att vara den goda, med omgivningens bekräftelse och beröm.

Det är oändligt lätt att falla, att bygga sin godhetsroll så mycket att ytan måste upprätthållas. Faran finns inom alla organisationer med en stark ideologi, där godhet spelar roll. Inte bara kyrkan, även politiken, miljö- och fredsrörelsen, och andra ideella organisationer. Men kanske är kyrkan extra utsatt eftersom man kan putsa de goda gärningarna med en aura av andligt skimmer och utvaldhet.

Gärningarnas godhet blir skadlig när rollerna cementeras, en "stuprörsgodhet" som alltid löper i samma riktning där den ene är den goda givaren och den andre är mottagaren, den utsatte, den som det är synd om. Det är en godhet som under sin yta kan behålla, ja, till och med odla, föraktet för svaghet. Men vem vill erkänna det?

En godhet som vilar i existensen

I den växande (själv)godheten levde jag ganska ostört tills jag födde ett barn med Downs syndrom.

När ytan krossades framträdde föraktet för svaghet med all sin unkenhet, blottlagt ur sina hemliga rum. Jag skulle säga, precis som Jean Vanier gjorde, att den största förändringen låg inte i vad som skulle utföras. Jag behövde förändras, och tillsammans med det barn jag fått, växa upp i och det som är godhetens andra sida.

Den som är väldigt lite yta.

Den som, liksom FN:s deklaration om de mänskliga rättigheterna, vilar i existensen.

Den som alltid är ömsesidig, finns i gemenskapen och utbytet, vi som är människor av samma slag. Även det något Jean Vanier uttryckt, så att jag ofta citerat honom: "Vi är bara människor, inneslutna i svaghet och hopp, tillsammans kallade att förändra världen ett hjärta i taget." ²

Kyrkan och godheten

Det är oändligt lätt att falla, kanske allra helst i ett sammanhang där godhetens yta måste skyddas till varje pris. Det som är kyrkans räddning är dels att Jesus själv vänder sig emot allt sådant bruk, ibland med tydliga, starka ord, men ännu mer att han pekar på helt andra förebilder i "dem som är som barn". Inte avsett som något sött, utan den djupgående insikt som kan förändra synen på vad som är själva kärnan.

Förra året fick jag möjlighet att möta Martin Lönebo, tidigare biskop i Linköping. Men det är tiden efter pensioneringen som gjort honom känd som skapare av Frälsarkransen, det radband som kommit att spridas över hela världen, i olika kyrkor, som ett bönehjälpmedel i vår bullriga tid. Vårt långa samtal innehöll en för mig viktig fråga; om det stämde att han sagt att sonen Jonas, med autism, är hans teologiska rådgivare? "Ja, det stämmer att jag har sagt så. Det handlar framför allt om att han inte förstår sig. Han visar vad det är att vara människa och vad som är varje människas mest grundläggande behov."

Två fronter

Jag kan inte se annat än att vi måste arbeta på båda fronterna. Att sträva efter att det finns rättighetsbaserade lagar som med sina ord ger ett verkligt skydd till den som inte kan tala i egen sak, som täpper till

luckor där besparingsiver och rationalitet annars får handläggare och omsorgspolitiker att hävda att de är "tvungna" att följa lagens absoluta minimum av insatser i "rättssäkerhetens" och "träffsäkerhetens" namn. Som gör det omöjligt att svänga sig med ord om "respekt", när man kan tillåta någon att bo i plåtklädda celler inringade av höga staket, som en insats på "allra bästa sätt" eftersom behoven är så "särskilda".

Samtidigt behöver vi värna och uppmuntra godheten. Avslöja den när den faller i sina fällor av självgodhet och "stuprörsgodhet", men stärkas i dess insida. Var annars finns kraften att föra den goda kampen, även då den framstår som omöjlig? Hur annars uppstår den samhörighet som inte bygger på utförda skyldigheter, utan i glädjen att nå fram till varandra?

Som en del av kyrkan kommer jag att fortsätta påtala i den organisation jag tillhör, att vi aldrig ska glömma vilka som är våra tydligaste förebilder. Den resurs som finns i de som aldrig kan komplicera godheten, som bara behöver några sekunder att inse att andras stöd är en del av livet, som lever på värdegrunden och vet dess betydelse, kanske i varje andetag.

En märklig gemenskap

Jag vill avsluta med en händelse, runt millennieskiftet, den enda gång jag i verkliga livet stötte på Jean Vanier, en retreat inom organisationen Tro och liv – en del av L'Arche.

Visst hade han en varm utstrålning då han talade. Orden minns jag inte, snarast den märkliga gemenskapen i rummet med sin stora blandning av unika personligheter. Särskilt en ung kvinna, med så omfattande funktionsnedsättningar att hon var helt i sina hjälparens händer. Hon tvättades, bars, sondmatades, fördes, eller låg kraftlös i en saccosäck som formade sig kring henne.

Efter talet vilade vi oss i tystnad till stilla musik. Hjälparen hade lyft den unga kvinnan i händerna så att hon kunde vagga till musiken. Först log hon bara, så började hon skratta, mer och mer tills skrattet smittat ner oss alla och uppfyllde hela rummet. Det glömmet jag aldrig, hennes skratt.

1. *Ömsint liv i en våldsam värld*. J Vanier, S Hauerwas.

2. *Becoming Human*. J Vanier.



Tänk om du...



...skulle ha en YouTube-sida utan en massa reklam, där du också kan prata in/säga vad du vill söka på.

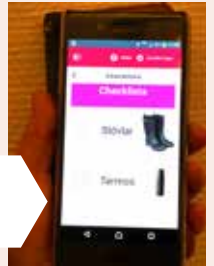
...hade möjlighet att skicka ut vägbeskrivning och möteshandlingar till ett FUB-möte med både bilder, text och förtydligande pilar som deltagarna får både till sin dator och sin mobil.

...hade möjlighet att nå dem som är med i gruppen med inspirerande förslag på olika fysiska aktiviteter till exempel, gympafilmer, tipspromenad, avslappningsövningar.

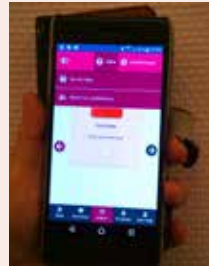


...kunde skicka ut scheman, länkar, filmer arbetsuppgifter, utvärderingsformulär genom att publicera på samma ställe – om du var lärare i särskolan.

...kunde skicka ut en checklista vad som ska tas med – om du var scoutledare.



...på ett enkelt sätt kunde få support, bara genom att trycka på "Be om hjälp knappen".

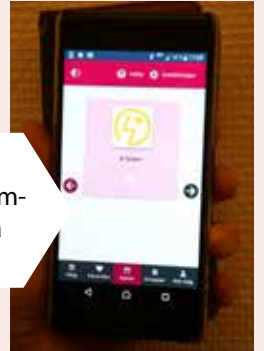


...kunde starta ett Zoom-möte som alla i gruppen hade möjlighet att vara med på.



...kunde dela recept eller andra arbetsbeskrivningar, matsedlar, personalscheman och annan information med de boende som de alltid har tillgång till, även om de inte är i sin lägenhet – om du jobbar i gruppbostad.

...kunde dela användbara appar som deltagarna kommer åt både i mobilen, på surfplattan eller i datorn.



Jomenvisst! Allt detta finns (och mycket mer) i den digitala lärmiljön **DigiJag**

DigiJag har utvecklats tillsammans med personer med intellektuell funktionsnedsättning som gått kurserna Anpassad IT vid Mora folkhögskola. Ett projekt som finansieras av Arvsfonden. Riksförbundet FUB har varit projektägare, Begripsam AB har utvecklat design och funktioner och Axesslab har programmerat. Det har varit en spännande process där utvecklarna många gånger fått gå tillbaka och göra om och göra rätt efter att de provat sina olika lösningar med kursdeltagarna.

DigiJag är ett verktyg som ska kunna användas i ett livsperspektiv; både inom skolan, i gruppbostäder och dagliga verksamheter samt inom föreningslivet. Det innebär att personer med IF inte ska behöva byta system. Att få träning, lära sig och

bli trygg med sitt digitala verktyg är viktigt för att utvecklas. Att det dessutom är olika verksamheter som lägger in information gör att det ofta finns något nytt och spännande att upptäcka i de olika grupperna personen är med i.

Vad behövs då för att personer med IF ska kunna få tillgång till digitala verktyg. Kunskap, infrastruktur, tid, samverkan och vilja på alla nivåer.

En satsning är det nystartade kompetenscentret "IF och deltagande i det digitala samhället" som samlar experter inom området, genomför utbildningar och skapar läresurser. Mer information hittar du på www.begripsam.se

Kerstin Gatu

Digitalt stöd bör ingå i LSS-insatserna!

Kristin Alfredsson Ågren tycker att det är dags att kommunerna inser att IT-stöd är en viktig del av stödet till unga personer med intellektuell funktionsnedsättning, IF.

– Idag är internet en del av allas vardag, säger hon. Men personer med IF möter två stora utmaningar när de vill vara digitalt delaktiga. Dels i den omgivande miljön och dels i den egna förmågan. Därför behöver de ett kunnigt stöd.

Från början var Kristin Alfredsson Ågren främst intresserad av att undersöka delaktigheten för personer med IF. Men snart insåg hon att en stor utmaning var delaktighet i relation till den snabba digitaliseringen av våra liv.

– De flesta har ju en viktig del av sina aktiviteter på nätet, säger hon. Men hur fungerar det för personer med IF? Hur lever de sina liv i en alltmer internetbaserad vardag?

Fem strategier

Hennes avhandling om internetanvändningen hos ungdomar med IF består dels av en kvalitativ studie där hon följt med ett antal ungdomar i särskolor, hemma och i daglig verksamhet och studerat hur de använder sig av internet. Och dels två enkätstudier som riktat sig till ungdomarna och deras föräldrar.

Kristin fann att ungdomar med IF använder fem olika strategier för att kunna hantera den digitala miljön och delta i internetaktiviteter:

1. Man reducerar antalet digitala enheter och använder de enheter som är mest personliga. Många använder hellre surfplattor än t.ex. laptop eller stationära datorer. En del hade tillgång till upp till sju olika enheter men man använde sig bara av ett fåtal.
2. Man tar ofta stöd av andra, exempelvis lärare, personal och kompisar.
3. Man använder sig av bilder vid sökning på nätet.

4. Man använder sig ofta av textbaserat stöd, t.ex. färdigskrivna mallar, inloggningsuppgifter mm som föräldrar eller personal har hjälpt till med.

5. Man använder sig av ljudstöd, även om förmågan att uttrycka och att artikulera kan innebära svårigheter när man t ex ber SIRI om något, eller försöker prata in ett SMS.

Information via anpassad enkät

De enkäter som Kristin Alfredsson Ågren använde sig av baserades på de som Statens Medieråd skickar ut till ungdomar och deras föräldrar vartannat år om internet och medievänor. Det gjorde att jämförande data fanns från ungdomar utan IF, och deras föräldrar.

Kristins enkät var på lättläst svenska och hade bildstöd för att vara möjlig att besvara för unga med IF. Enkätsvaren gav mycket viktig kunskap. Samtidigt måste man vara försiktig med att tolka informationen.

– Jag skickade enkäter till 318 ungdomar i särskola och deras föräldrar i fyra kommuner. Men svarsprocenten var bara 38 % av de tillfrågade, både för de unga med och utan IF – vilket i och för sig är ett ganska vanligt resultat när det gäller ungdomar idag. En annan aspekt att ha i åtanke är att 70% av ungdomarna med IF fyllde i enkäten tillsammans med någon annan, vilket givetvis kan ha påverkat svaren.

Lägre nätanvändning

Av enkätsvaren framgick att bara 67% av ungdomar (i åldrarna 13-18 år) med IF hade en smartphone jämfört med nästan 100% bland ungdomar gene-



När **Kristin Alfredsson Ågren** började forska om internetanvändning hos personer med IF hade hon en lång yrkesbana med gedigen erfarenhet bakom sig. Hon började redan som 17-åring som vårdare på Hjulsbrohemmet, den stora centralanstalten utanför Linköping. Detta var på 1990-talet och friska vindar blåste genom "omsorgerna". Kristin var en av vårdarna som följde med de boende när hemmet lades ner och de flyttade ut till sina hemkommuner och de nybyggda gruppboendena. Hon blev intresserad, ville arbeta vidare med stöd till personer med IF och utbildade sig till arbetsterapeut. Efter 10 år i yrket, främst inom daglig verksamhet, kände hon att det var dags att förkovra sig. Trots att hennes arbetsgivare, Linköpings kommun, då inte visade något större intresse för att personalen vidareutbildade sig gick hon en magisterutbildning i arbetsterapi.

– Jag var lite före min tid, skrattar hon. Idag finns ett helt annat intresse för att uppmuntra personalen till forskning och utvecklingsarbete i kommunerna.

Om intresset från kommunen var svårt så gick det desto bättre på universitetet. Hon fick en lärtjänst för att utbilda andra arbetsterapeuter och blev programansvarig för arbetsterapeututbildningen. Sedan tog hon sin forskarexamen och nu har hon doktorerat vid Linköpings universitet, på avhandlingen *"Internet use and digital participation in everyday life: Adolescents and young adults with intellectual disabilities"*.

Avhandlingen finns att ladda ner, med lättläst sammanfattning, på diva-portal.org

Förutom undervisningen har Kristin nu påbörjat en kvalitativ studie kring sysselsättningsfrågorna inom LSS och SoL och det växande digitala spelintresset hos unga personer som omfattas av lagarna.

– Vi har ju märkt att många är mycket digitalt kunniga och lägger ner mycket tid och kraft på spelen. Frågan är hur denna kompetens kan tas tillvara?

En annan viktig fråga är hur delaktigheten påverkas av att alltmer av ekonomin har blivit digitaliserad.

– Många med IF har svårt att hantera sin ekonomi när den blivit digital. Varken bankerna eller samhället har kommit med någon lösning. Det vore också viktigt att beforska.

E-post: kristin.alfredsson.agren@liu.se

rellt. Men fler unga med IF hade en egen surfplatta jämfört med unga utan IF, och fler spelade spel.

Vidare visade enkäterna att det bara var 20 % av ungdomarna med IF som sökte efter ny information på nätet, jämfört med 80 % bland ungdomar generellt.

– Många fler unga med IF hade haft svårt att hitta och förstå informationen i jämförelse med ungdomar utan IF. Det är en stor utmaning att anpassa den digitala miljön så att även personer med kognitiva svårigheter kan förstå.

mar utan IF. Det är en stor utmaning att anpassa den digitala miljön så att även personer med kognitiva svårigheter kan förstå.

Föräldrarna positiva

Ett annat överraskande resultat av enkäterna var att föräldrarna var betydligt mer positiva till internetan-

vändning hos de unga med IF än föräldrarna med ungdomar utan IF var.

– Det finns föräldrar som är rädda för att ungdomarna ska bli utnyttjade och kanske fara illa i sociala medier, men det är fler föräldrar som oroar sig för det som har ungdomar utan IF. Kanske beror det på att unga med IF har lägre tillgång till exempelvis smartphones och sociala medier?

Kristin tror att föräldrarnas mestadels positiva attityd kan betyda att det blir lättare att samarbeta om hur ett bra digitalt stöd kan utformas med ungdomarna själva, personal och närstående.

Två utmaningar

Ungdomar med IF möter två stora utmaningar när de ska använda sig av internet i vardagen:

1. De personliga förmågorna. De flesta av ungdomarna i Kristins avhandling har en måttlig eller lindrig funktionsnedsättning.

– Det fanns förvånansvärt nog inte några större skillnader i internetanvändningen mellan personer som hade en måttlig och lindrig intellektuell funktionsnedsättning, utan skillnaden som gick att säkerställa fanns i jämförelse mellan ungdomar med och utan IF berättar hon. Det handlar om digital kompetens. Och att den digitala kompetensen till en del är avhängig graden av kognitiv förmåga.

2. Förmågan att använda internet beror minst lika mycket på utmaningar i den omgivande miljön. Här handlar det om allt från tillgången på wifi (många gruppbofästäder har ingen gemensam wifi-uppkoppling), till vilket operativsystem man använder. Det kan handla om vilken hjälp man får med att lära sig

de hjälpmedel som finns på de digitala enheterna och på nätet. Dessutom behöver den digitala miljön, exempelvis websidor, anpassas kognitivt för att kunna användas av fler. Stor betydelse har också föräldrarnas och omgivningens inställning – att det inte finns fördomar runt internetanvändningen eller en överdriven rädsla för att ungdomarna ska få problem exempelvis på sociala medier.

Mer forskning och utbildning

Kristin Alfredsson Ågren tycker att personalen borde kräva att få utbildning i internetanvändning och digitala kompetenser så att man kan ge ett bra och individuellt anpassat digitalt stöd. Och att detta stöd borde ingå som en del i LSS-insatserna Daglig verksamhet och Bostad med särskild service.

Idag finns stora brister i detta stöd.

– Jag var t.ex. i en gruppbofäst där den enda personal som kunde lite om internet var ledig och inte kunde hjälpa en av de boende som hade problem med wifi-uppkopplingen. Det hänger för mycket på personalens personliga digitala kompetenser och intresse för internet idag.

Men hon ser också många positiva tendenser:

– Jag föreläser på stödpedagog-programmet, där de också har en kurs i välfärdsteknologi

Dessutom är hon glad över att det finns så mycket forskning och uppmärksamhet runt internetanvändning bland personer med IF nu.

– Det forskas på många håll, berättar hon. Bland annat Martin Molin, Emma Sorbring och Lotta Löfgren Mårtenson samt Camilla Ramsten (se Intra nr 3/2019) har alla bidragit till en ökande kunskap. Men det behövs ännu mer gällande hur ett digitalt stöd i vardagen kan utformas.

Hans Hallerfors



Barnen som växte upp på anstalt

”Jag upptäckte att det fanns två sätt att betrakta omsorgen på Sagåsen.

Den ena, officiella, sa att denna miljö ändå var den bästa för dessa barn eftersom de på Sagåsen stod under ständig uppsikt av kunniga läkare och vårdpersonal, att de fick anpassad pedagogisk träning och att målsättningen var att skapa en så ’hemlik’ miljö som möjligt.

Den andra, outtalad, sa att dessa barn var anorlunda varelser. Det var därför de betedde sig så underligt och det var därför det var okej att de levde utan sina föräldrar, inlåsta på avdelningar med tolv eller fler barn, ett minimum av personal, iklädda trista anstaltskläder och utan de leksaker, gosedjur och godnattsånger, som normala barn har behov av.”

Ur *Barnen på Sagåsen*.

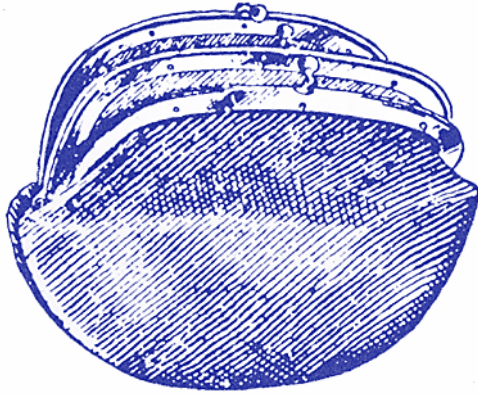


På barnanstalten Sagåsen utanför Göteborg bodde på 1970-talet 248 barn. En skildring av Hans Hallerfors om hur personalens arbete såg ut för 50 år sedan när små barn låstes in på anstalt.

Barnen på Sagåsen

Intra, 2019, 138 sidor.

Pris 120 kr.



Dyrt med LOV*

Att införa LOV är dyrt för kommunerna. Det visar kostnaderna för daglig verksamhet enligt LSS.

Idag har ca 38 300 personer denna insats. Trots ihärdigt påverkansarbete är det bara 32 av 290 kommuner som infört LOV för daglig verksamhet. Den genomsnittliga kostnaden per insats för daglig verksamhet är 215 000 kr/år. Men för LOV-kommunerna är den genomsnittliga kostnaden 38 000 kr dyrare (253 000 kr).

De flesta LOV-kommunerna ligger i kostnader betydligt över genomsnittet.

Kostnaderna ökar

Nu kan någon hävda att detta beror på att en del av dessa kommuner redan tidigare låg högt i kostnad. Om privatiseringen av insatsen skulle innebära besparingar då borde man se en nedåtgående trend för LOV-kommunerna. Men av de 32 LOV-kommunerna har 17 (53%) en större ökning av kostnaden per plats och år (under perioden 2017 till 2019) än genomsnittet för landet. En LOV-kommun, Göteborg, har samma ökning som icke LOV-kommuner. Resten ligger något lägre.

Göteborg är intressant eftersom det är den senaste kommunen som infört LOV i daglig verksamhet. Den borgerliga kommunstyrelsen utlovade då stora besparingar i verksamheten. Men så har det inte blivit. Mellan åren 2018 till 2019 ökade kostnaden per plats och år med 4 000 kr (345 000 kr).

En jämförelse

Kostnaderna för LOV-kommunerna kan jämföras med Gävle som enligt många har den bästa dagliga verksamheten i landet. Man har ett rikt utbud av valmöjligheter och arbetar aktivt för att få fler att byta till arbete med stöd på den öppna marknaden. Nästan var femte deltagare byter arbete varje år för att prova på något nytt. Dessutom är deras habiliteringsersättning bland de högsta i landet. Kostnaden för daglig verksamhet i Gävle är ändå 44 000 kr billigare per plats och år (171 000 kr) än genomsnittet i landet.

Hemligheten bakom detta framgångsrecept är att kommunen själv står för det mesta av utbudet, att man har ett uttalat mål med verksamheten och att man har satsat på personalens kompetens.

Valfriheten minskar

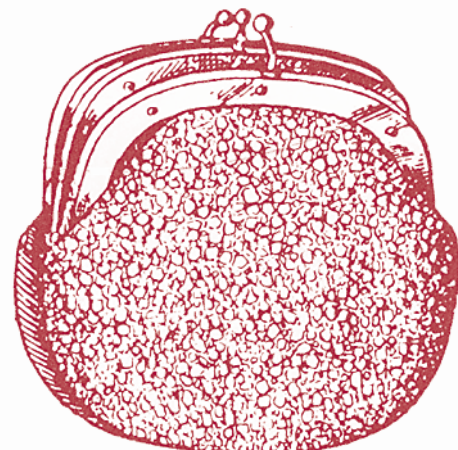
Tvärtemot vad som sägs minskar också valfriheten med LOV. Helt enkelt eftersom de privata bolagen vill behålla sina kunder/inkomster så länge det går. Många personer med LSS-insatser har kognitiva svårigheter och bristande beslutskapacitet. Finns ingen uttalad målsättning och vilja hos personalen att stödja och uppmuntra den enskilde att pröva på andra och mer avancerade uppgifter i annan verksamhet så blir man kvar.

Det finns många privata dagliga verksamheter som håller hög kvalitet och har bra målsättningar. Men generellt sett innebär LOV i daglig verksamhet en dyrare insats med sämre kvalitet och minskad valfrihet.

HH 

*LOV (Lagen om valfrihetssystem) infördes 2008 av den borgerliga regeringen med syftet att skapa en kommersiell marknad av kommunala välfärdstjänster. Hemtjänst är den insats som flest kommuner har privatiserat genom LOV. Fram till 2014 ökade stadigt antalet kommuner som köper hemtjänst av privata firmor, men nu har det svängt och andelen minskar.

När det gäller LSS-verksamheter har de flesta kommuner sagt nej till LOV. För daglig verksamhet enligt LSS är det bara 32 kommuner (av 290) som infört ett "valfrihetssystem" och för bostad med särskild service är det idag bara 5.



Lögn eller okunskap bakom privatiseringen av LSS?

Av Andreas Engebretsen,
Falkenberg

Flera kommuner börjar inse att det inte lönar sig att privatisera verksamheter inom LSS. Ett för många okänt utjämningsystem ser till att försök till besparingar kan bli dyrt. Samtidigt fortsätter andra kommuner envist sin privatiseringsiver på bekostnad av omsorgstagare/brukare och personal.



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

Ett företag kan ofta sköta driften av LSS-verksamheter till en billigare peng än vad kommunen klarar av. Det kan gälla gruppbofästigheter, daglig verksamhet, personlig assistans eller någon annan av insatserna inom LSS.

Därför kan det vara lockande för lokalpolitiker och tjänstepersoner att upphandla dessa verksamheter i hopp om att kunna spara pengar.

Sämre kollektivavtal och lägre grundbemanning

Privata bolag är ett billigare alternativ men detta på bekostnad av personalen och brukaren.

Sämre kollektivavtal och lägre grundbemanning betyder lägre utgifter i form av lön, utbildning och handledning. Detta medför svårigheter att behålla och rekrytera erfaren och utbildad personal vilket naturligtvis drabbar brukaren negativt. Personalens förutsättningar att trivas och stanna kvar på sin arbetsplats är en förutsättning för att kunna ge en omsorg av god kvalitet. Personalkontinuitet är en av de

absolut viktigaste faktorerna för att kunna ge Goda Levnadsvillkor så som LSS-lagen föreskriver.

Naturligtvis finns det privata bolag som både tar hand om sin personal och ger brukarna omsorg med god kvalitet, samtidigt som det finns kommuner som misslyckas. Klart är att förutsättningarna att lyckas knappast gynnas av sämre villkor för personalen.

LSS-utjämningsystemet

Trots denna vetskap så fortsätter många kommuner att privatisera sina LSS-verksamheter. Man menar att det går att spara åtskilliga miljoner utan att brukare ska behöva uppleva sämre kvalitet.

Men sanningen är att det knappt går att spara några pengar alls på att sälja ut LSS-verksamheter. Kommunernas kostnader utjämnas nämligen genom det separata LSS-utjämningsystemet.

Det är ett ganska komplext system, men enkelt förklarar innebär detta att de kommuner som har kostnader som understiger en genomsnittlig standard-

kostnad, korrigerat med ett personalkostnadsindex, betalar pengar till de kommuner vars kostnader istället överstiger den genomsnittliga standardkostnaden.

LSS-utjämningen utjämnar mellan 70-80% av de kostnader som ligger utanför snittet.

Detta betyder att om en kommun räknar med att kunna spara 10 miljoner kronor per år genom att låta en privat aktör sköta driften av LSS-verksamhet så är det endast 2-3 miljoner som i verkligheten kan sparas. Det är denna vetskap som får flera kommuner att tänka om. Är det verkligen värt de faktiska försämringar som ofta drabbar personal och brukare när besparingsmöjligheterna är så begränsade?

Okunskap eller lögn?

Så varför fortsätter ändå många kommuner att privatisera? Är det så enkelt som att det är okunskapen om LSS-utjämningsystemet som vilseleder beslutsfattarna?

Eller väljer beslutsfattarna att medvetet ignorera systemet då det så starkt motsäger argumentet om besparingar?

Okunskap eller lögn? Båda bemöts med fakta.

Man kan naturligtvis av ideologiska skäl sträva efter att privata bolag ska sköta driften av offentliga verksamheter, men då ska man vara ärlig med konsekvenserna.

Varför privatiserar man?

Ett annat vanligt argument jämte besparingsargumentet brukar vara "valfriheten". Att med flera valbara utförare av LSS-insatser så ökar möjligheten att välja.

Men när en kommun upphandlar t.ex. personlig assistans och låter en extern aktör stå för driften så försvinner kommunen som valbar möjlighet. Det ger knappast ökad valfrihet.

När det gäller daglig verksamhet så tenderar valfriheten att öka när samtliga dagliga verksamheter är kommunala. Av det enkla skälet att med en gemensam arbetsgivare så skapas flexibilitet och möjligheten för den enskilde att förflytta sig till andra verksamheter och prova på dessa ökar. Detta ger möjlighet till ökat självbestämmande och skapar förutsättning att utvecklas som individ.

Är det rätt?

Oavsett utjämningsystem, okunskap eller osanningar så bör alla förtroendevalda och röstberättigade ställa sig frågan om det överhuvud taget är rätt att spara på några av de mest sårbara i samhället. Rimmar det verkligen med lagstiftningens intentioner?



Så här fungerar LSS-utjämningsystemet:

De tio kommuner som betalar mest till LSS-utjämningsystemet:

Stockholm	- 1 599,9milj kr
Helsingborg	- 201,7
Malmö	- 201,5
Solna	- 194,3
Huddinge	- 160,7
Nacka	- 131,6
Sundbyberg	- 129,1
Haninge	- 103,2
Vellinge	- 90,7
Täby	- 69,2

Utjämnning av LSS-kostnader mellan kommunerna utjämningsåret 2021, preliminärt utfall (juni).

Vill du kolla om din kommun betalar eller tar emot pengar från LSS-utjämningsystemet kan du gå in på Statistiska Centralbyråns hemsida: www.scb.se
Sök på: LSS utjämnning.

Sedan 2005 har utjämningsystemet mellan kommunerna fördelat kostnader för LSS.

Utjämningsystemet är så fiffigt konstruerat att de kommuner som gör för lite för dem som har rättigheter enligt LSS, måste betala till de kommuner som har höga utgifter. Det innebär att utjämningsystemet fördelar drygt 4,7 miljarder kr från kommuner med låga LSS-kostnader till kommuner med höga LSS-kostnader.

För varje kommun beräknas en grundläggande standardkostnad. Denna beräknas på så vis att antalet insatser av olika slag för en kommun multipliceras med en beräknad riksgenomsnittlig kostnad för respektive typ av insats. Den slutliga standardkostnaden i kronor per invånare beräknas dels för varje kommun, dels för hela riket (i år 5 338 kr per invånare). Om standardkostnaden för en kommun är högre än rikets utgår bidrag. En standardkostnad som är lägre än rikets resulterar i en avgift.

För dig som bor i en kommun som betalar till systemet finns det anledning att reagera! Det lönar sig att ge mer LSS-stöd och service till funktionshindrade personer. Då stannar pengarna i kommunen och det ger dessutom arbetstillfällen!

För dig som bor i en vinnande kommun – bra att veta om din förvaltning påstår att man inte har råd.

De tio kommuner som tar emot mest pengar från LSS-utjämningsystemet:

Östersund	352,9 milj kr
Göteborg	219,7
Södertälje	203,6
Skellefteå	200,2
Umeå	162,9
Örebro	156,7
Norrköping	134,7
Kalmar	134
Jönköping	99
Uddevalla	90,7

Utjämnning av LSS-kostnader mellan kommunerna utjämningsåret 2021, preliminärt utfall (juni).
Statistiska centralbyrån, SCB.

Många vill ta igen saker som de missat som barn



Om man verkligen tar sig tid och sitter ner under ordnade former och pratar om något som är viktigt för personer med IF (intellektuell funktionsnedsättning) så ökar deras inflytande och resultatet kan ibland vara överraskande. Som att många mellan 16 och 30 år uttrycker att de vill göra saker som de inte hade möjlighet att göra som barn. Det säger Jenny Rosendahl som forskar på inflytande och delaktighet för unga vuxna med IF.

Jenny Rosendahl menar att det handlar om att personer i målgruppen själva ska berätta om sin situation och om vad de vill.

– De sitter själva inne med lösningarna och det måste lyftas fram. Jag ser väldigt tydligt att de har åsikter: de vet hur de vill bo och de vet hur de vill att samhället ska vara. Och de har förslag på samhällsförändringar, säger hon.

– Det måste också finnas politiker som kan möjliggöra förslag som den här gruppen kommer med. Det måste finnas en vilja.

llska som drivkraft

Jenny Rosendahl säger att hon forskar för att hon är förbannad. Främst handlar det om frustrationen som kommer sig av att de här personerna ständigt är sedda över axeln, att deras röster inte hörs eller noteras. När hon började på sin masterutbildning upptäckte hon att det bara fanns texter om dem, utan deras egna röster. När hon sedan ringde runt till skolor, fritidsverksamheter och föräldrar för att få personer ur målgruppen att själv intervjua möttes hon av samma inställning.

– Överallt svarade man: ”javisst får du komma och intervjua dem, men du kommer inte att få några svar”. Men jag har tänkt att då har man ställt fel frågor eller frågat på fel sätt. Det är det som har drivit mig. Nu, efter fyra år som doktorand, har jag ca 450 sidor utskrivna intervjuer som är underlag för min doktorsavhandling.

Stora förändringar i kommunen

I kommunen där hon började jobba som kommundoktorand genomfördes stora förändringar. De anordnade inflytandekafé, workshops och hon djupintervjuade sina sju medforskare.

– Hela syftet var att mina medforskare skulle vara med i hela förändringsprocessen. Och både de och andra från målgruppen fick träffa politiker och tjänstemän och föra fram vilka behov de hade. Det resulterade i många förändringar, bland annat skapades en fritidsverksamhet för ungdomar med IF.

Hon såg också stora förändringar bland politiker, tjänstemän och personal.

– Det blev en lärandeprocess där kommunens personal, tjänstemän och politiker utbildades och det uppstod ett engagemang och ett intresse som gjorde att fler ville jobba mot den här målgruppen, även bland sådana som normalt inte jobbade med dem.

”Mottagarna” måste också utbildas

Men hur gör man då om man är personal i till exempel en LSS-bostad och vill se till att de boende uppnår ett större självbestämmande och ett större inflytande? Jenny Rosendahl tror, precis som deltagarna i Uppsala-projektet *Ge makten vidare*, som Intra skrev om i förra numret, på idén att låta personer i

Jenny Rosendahl är doktorand vid specialpedagogiska institutionen vid Stockholms universitet.

I hennes forskningsstudie hade hon sju medforskare: personer med intellektuella funktionsnedsättningar mellan 16 och 30 år. Med hjälp av samtalsmatta* intervjuade hon var och en vid ett flertal tillfällen.

Samtidigt bildades en projektgrupp bestående av personal från fritidsverksamheten, biblioteket, kulturskolan och demokratienheten i kommunen. De startade inflytandekaféer, ett koncept som går ut på att personer ur målgruppen får tycka till om olika saker genom workshops och skapande verksamhet tillsammans med politiker, beslutsfattare och andra som jobbar i kommunen.

De genomförde tio olika workshops på olika teman dit de bjudit in personer från gymnasieskolan och dagliga verksamheten. Hennes medforskare fick utvärdera, och den kritik som kom fram fördes vidare till projektgruppen som resulterade i en kompetensutveckling som de tog med sig till nästa workshop.

Metoden kallas aktionsforskning. Jenny Rosendahl beskriver den som en spiral där man utvärderar, reflekterar och förändrar, i det här fallet genom enskilda intervjuer – inflytandekafé – fokusgrupp – inflytandekafé, om och om igen.

*Samtalsmattan (talking mats) har utvecklats för att stödja personer att uttrycka sina åsikter och vara delaktiga i samtal. En samtalsmatta består av en matta och olika uppsättningar med bilder.

målgruppen lära sig mer om demokrati och rättigheter. Men hon tror också att det krävs att personalen utbildas inom samma ämnen.

– Det är viktigt att de runt om har kunskap om hur man frågar och att man verkligen lyssnar på svaret, att man verkligen är intresserad av vad den här personen tycker och tar det på allvar. Dessutom att man förändrar, eller åtminstone försöker förändra, i enlighet med vad personerna själva vill, så långt det är möjligt. Lyckas man inte med det finns risken att de slutar svara på frågorna och att det blir som en sken-delaktighet.

Organiserade samtal

Jenny Rosendahl tror att kommunikationen, på ett eller annat sätt, bör organiseras – att man hittar en form och en metod som personerna blir trygga med. Att ha strukturerade samtal, till exempel med hjälp av en samtalsmatta med frågor utifrån personens förutsättningar.

– Kanske att man sätter sig ner och pratar om ett specifikt ämne med personen i en halvtimme eller en timme. Det kan vara om hur dagen varit, om den dagliga verksamheten, fritiden eller något som är viktigt för den här personen. Och att man då har tid att gå igenom det på detaljnivå.

Jenny Rosendahl tänker också att det kan vara ett bra sätt att lösa svåra knutar eller konflikter.

– Då kan man ju göra ett batteri med frågor och bilder som handlar om den specifika situationen, om personen ifråga är rädd eller blyg eller vad det kan vara frågan om. Kanske kan man då se ett mönster och hitta en åtgärd.

Vill göra det de missade som barn

På frågan om hon genom sin forskning sett något som kanske ”gått under radarn” för oss andra, någon generell missuppfattning, svarar Jenny snabbt:

– De mellan 16 och 30 år uttrycker tydligt att de saknat att få göra det som andra fick göra när de var barn. Vissa saker var de kanske inte mogna för eller hade inte kompetens nog att göra då, när de var sju eller åtta men nu när de är 16 vill de uppleva det. Det kan till exempel handla om att prova att spela ett instrument – det handlar ju mycket om motorik, som de kanske inte hade bra nog när de var barn.

Lindrig IF kräver också stöd!

Jenny Rosendahl varnar för att inte ge tillräckligt stöd åt personer med lindrig IF. Deltagarna har haft en lindrig eller måttlig IF och en lärdom var att de personer där funktionsnedsättningen inte syns, eller märks särskilt väl, inte fick det stöd de behövde.

– Det synliggjordes på de workshops vi hade. De med större svårigheter fick mycket mer hjälp så de tyckte inte det var svårt att förstå uppgifterna medan de som hade lindrig IF inte vågade säga att de inte förstod så de fick ingen hjälp. Så det är lite lurigt.

Samma sak märkte hon när hon intervjuade personer på väldigt lindrig nivå, sådana som till exempel tagit körkort. Då hon använde öppna frågeställningar fick hon mycket kortfattade svar.

– Men sedan ställde jag samma frågor med bildstöd med text och då fick jag mycket mer och utvecklade svar. Så det är viktigt att man använder sig av stöd och inte lägger ribban för högt. Frågorna i sig kan ju vara lika komplexa fast man använder bilder.

Stort engagemang

En annan sak som de talade mycket om i hennes intervjuer handlade om bristen på inkludering i samhället.

– Jag ser en stigmatisering där de pratar om ”vi och dom andra”, säger hon.

Utänförskapet och stigmatiseringen går att påverka men det kräver det en insats från oss ”runtomkring”. Jenny Rosendahl kommer tillbaka till händelserna i kommunen hon arbetade i och den kompetenshöjning som personal och andra ”runtomkring” genomgick. Att verkligen bli sedda fick stor betydelse för målgruppen säger hon.

– Från början var de ganska blyga men de blev modigare och modigare efter hand och kunde till sist gå fram till tjänstemän och politiker och säga ”så här är det”.

Det här ägde rum samtidigt som valet 2018 och några som hade lärt sig hur man röstar lärde i sin tur sina kamrater.

– I sista intervjun efter valet visade det sig att alla hade gått och röstat och de kunde prata om demokrati och vad politiker gör med en helt annan säkerhet än de gjort tidigare, berättar Jenny Rosendahl.

Text och foto: Erik Tillander.





Genom ett hälsosamt liv kan man öka sin motståndskraft under Coronapandemin. I Stockholm har projektet *Hälsan spelar roll* under flera år hjälpt deltagarna till ett bättre liv, något som de haft stor nytta av. Erik Tillander besökte en grupp som arbetar med *Hälsan spelar roll*.

Alla har olika fysiska aktiviteter regelbundet

Nathalie Jaderius, deltagare i en *Hälsan-spelar-roll*-grupp kollar in broccoli.

Den här eftermiddagen samlas 15 deltagare för möte med *Hälsan-spelar-roll*-gruppen i MIVA:s daglig verksamhet i Vallentuna. Det är det första mötet sedan Coronapandemin bröt ut i mitten av mars. Efter en stunds pratande låter de grönsakerna som legat i en skål på bordet, vandra runt, samtidigt som de under hälsosamt flamsande kommenterar form och innehåll.

– Den innehåller mineraler och vitaminer och vad innehåller de här? Minns ni? frågar Pärla Håkans, en av kursledarna, och får till sist själv svara:

– Fibrer, och det är ju så bra för magen och för matsmältningen. Och sedan blir man så mätt av det så man inte behöver inte äta så mycket annat, säger hon.

Noggrant upplagda lektioner

Pärla Håkans säger att deltagarna precis hade hunnit avverka den första ”intensiva delen” med två träffar i veckan innan Coronan kom.

– Vi har följt ett kursmaterial med väldigt noggrant upplagda lektioner. Varje nytt tillfälle består av ett teoripass på 45 minuter följt av ett träningspass. Alla deltagarna har sin egen lektionspärm och vi har skrivit ut papper som alla får ta med hem och sätta i pärmen, berättar hon.

– Vi har pratat om vad man ska äta och hur man kan äta rätt mat, säger Nathalie Jaderius, som är en av deltagarna.

Pärla fortsätter:

– Vi har också pratat om träning och hur det påverkar kroppen. Hur det kan kännas om man till exempel sprungit och blivit andfådd och svettig, och att det är helt normalt att känna så, för det är något som stärker kroppen.

Träningspassen planeras med inspiration från kursmaterialet säger Marika Dahlström, som också varit kursledare.

– Vi har gympa till musik och de har också fått pröva på att gå på gym och pröva spinning.

Vardagsmat och sällanmat

De har också gjort utflykter och annat roligt. Bland annat har de besökt en mataffär och sett om de kunde hitta vissa varor, de har haft smaktester och de har pratat om skillnaden mellan vardagsmat och sällanmat. Sällanmat är mat som kanske är god men inte så nyttig och alltså bör intas mer sällan. Ämnet väcker viss munterhet.

– Tårta är sällanmat, säger Annette Bergström.

– Och bullar och kakor, säger Somphong Wongphakdee.

Marika frågar vad som skulle hända om de åt sälanmat varje dag och alla skrattar vid tanken.

- Då skulle alla rulla fram, säger Annette.
- Rulla till jobbet, säger Somphong.

Regelbunden fysisk aktivitet

Alla kring bordet har olika fysiska aktiviteter som de utövar regelbundet. Somphong cyklar till och från den dagliga verksamheten varje dag, Mousa Cham går till ett badhus, liksom Nathalie Jaderius:

– Jag simmar på onsdagar och brukar göra gympa hemma. Jag måste träna mycket för annars blir jag så stel i kroppen, säger hon.

Anette har tidigare tränat och simmat regelbundet, men på grund av Coronan har det minskat.

– Nu kommer jag på sin höjd ut på en prommis då och då, men det hänger på att personalen har tid. Det måste planeras långt i förväg.

Förr hade hon också en kontaktperson som hon kunde ta promenader med.

– Men henne fick jag bara träffa en gång i månaden och nu har jag fått avslag på det också.

Många av de fysiska aktiviteterna i den dagliga verksamheten har ställts in på grund av Coronan, till exempel att gå till badet. Men friskvården tas å andra sidan på större allvar av deltagarna nu jämfört med före Hälsan-spelar-roll-utbildningen, menar Marika Dahlström.

– Jag kan se att vår gympagrupp fått en mycket större plats. Nu blir det 35–40 minuter ett par gånger i veckan jämfört med tidigare då vi bara ”gick ner en liten stund”.

Roligt men tufft

Nästan alla är överens om att deltagandet i en Hälsan-spelar-roll-grupp varit roligt, men också ganska tufft. Känslan har varit positiv, säger Pärla Håkans.

– Det har varit ganska intensivt med två dagar i veckan.

Pärla Håkans tror också att det varit ganska tufft för deltagarna att sitta stilla länge på teoripassen och att det varit mycket att ta in. Men trots det var det bara en av deltagarna som hoppade av.

– Alla var väldigt engagerade fram till januari men då var det några som inte riktigt orkade koncentrera sig.

Annette Bergström förhåller sig dock lite kritisk till allt prat om hälsa generellt. Hon tycker hon översköjs av sådant prat.

– De tjarar om hälsa på radio och TV: ät grönsaker! träna mer! Allt de pratar om är det eller Corona eller valet i USA...

Ska fullfölja kursen när Coronan tar slut

Pärla Håkans tycker sig se en hel del attitydförändringar som pekar åt rätt håll. Hon berättar om en tjej som ibland gick till pizzerian för att köpa pizza. Hon ville gärna gå ner i vikt och valde nu en sallad.

– ”Nu när jag är med i en Hälsan-spelar-roll-grupp så lever jag ju nyttigt”, sa hon. Så det är som att självbilden ändras.

Positiva effekter, åtminstone kortsiktiga, har också blivit vetenskaplig belagda. Deltagarna berättar livfullt om när Eva Flygare Wallén besökte gruppen och mätte deras värden, först när de startade och sedan precis i slutet. Jämförelsen visade tydligt att de förbättrat sina värden. Och de är helt inriktade på att fullfölja utbildningen – det återstår 22 lektioner – när Coronapandemin är över.

– Ja, den ambitionen har vi och vi har planerat för det. Då kommer det bara vara en lektion i veckan. Tanken med att det ska pågå så länge är ju att bygga upp nya vanor och det kan ju ta lång tid, säger Pärla Håkans.

Text och bild: Erik Tillander.



Deltagare i en Hälsan-spelar-roll-grupp kollar på en spetskål. Från vänster: Pärla Håkans, Annette Bergström, Marika Dahlström, ledare, Nathalie Jaderius, Malin Blumenthal, Mousa Cham, och Somphong Wongphakdee.

Hur man kan inspirera personer med intellektuell funktionsnedsättning att göra hälsosamma val?

Ewa Flygare Wallén har under hela sitt yrkesliv ställt sig frågan hur man kan inspirera personer med intellektuell funktionsnedsättning att göra hälsosamma val utan att bli dömande.

Eva Flygare Wallén arbetar med forskning om hälsa och levnadsvillkor för personer med intellektuell funktionsnedsättning på Karolinska institutet. Genom sin forskning stötte hon på ett forskarlag i Chicago som sedan 90-talet brottats med ungefär samma frågor som hon själv:

Hur kan man inspirera personer med intellektuell funktionsnedsättning till det svåra att göra hälsosamma val utan att det blir dömande? Hur kan man hjälpa dem att själva hitta glädjen i det?

Personalen måste involveras

Det amerikanska forskarlaget hade kommit fram till att det inte räcker med att bara utbilda målgruppen utan att också personal och andra runtomkring måste vara med på samma tåg.

– Det måste förankras hos alla, i kommunen, hos chefen och i personalen, säger Eva Flygare Wallén.

Det amerikanska programmet, *Health Matters program*, översattes till svenska och tillsammans med Elinor Sundblom och Helena Bergström startade man projektet *Hälsan spelar roll*.

– Personalen är oerhört viktig som förebild och i sin roll att uppmuntra och motivera till hälsosamma val. Vi utbildade personal inom LSS-verksamhet till kursledare i början av hösten 2019 och har sedan dess startat 10 grupper runt om i Region Stockholm, säger Eva Flygare Wallén och fortsätter:

– Det amerikanska programmet har visat positiva effekter på hälsan hos både kursledare och kursdeltagare. Vi har inga resultat i Sverige än och i den här omgången så har ju tyvärr Corona satt käppar i hjulet för uppföljningen.

Anpassning till svenska förhållanden

Eva Flygare Wallén säger att det var viktigt att anpassa kursmaterialet till svenska förhållanden och riktlinjer för mat och fysisk aktivitet.

– Det var mycket fokus på vikt i den amerikanska

versionen så det har vi dämpat. Idag vet man att om man väl utvecklat fetma så är det svårt att bli av med de kilona men att man ändå kan få stora hälsoeffekter av att äta bättre och röra på sig lite mer även om man inte går ner i vikt. I den amerikanske versionen finns inte mycket om fibrer och vitaminer så det har vi lagt till. Vi har ju också tallriksmodellen som fortfarande fyller sin funktion.

Den egna viljan styr

Eva Flygare Wallén är mycket noga med att poängtera att det är deltagarnas egen vilja som styr.

– Jag pratar ständigt om självbestämmandet. Man får aldrig tumma på att det är personerna själva som ska välja om de vill vara med eller inte och att de själva ska sätta sina mål. Det här är ingen bantningskurs. Det har vi varit väldigt måna att tala om när vi gjort inbjudan.

De måste också ha rätten att misslyckas menar hon.

– Det här är personer som i hela sina liv haft föräldrar och personal som haft synpunkter på vad de äter och dricker eller har för relationer, där man fräntar personen möjligheten att misslyckas. Jag tycker det är viktigt att hela tiden ha det med sig, samtidigt som man ska väga in att de får en insats enligt LSS på grund av det extra stöd de behöver för att klara av sin vardag.

Avstånd till hälsotrender

Eva Flygare Wallén och hennes projektmedarbetare är noga med att hålla diverse dieter och hälsotrender på avstånd. Det inte ska handla om det som brukar synas på löpsedlarna.

– Det har varit viktigt att utgå ifrån det som är vetenskapligt belagt och det som är fastslaget i nationella dokument om vad som är hälsosamt. Utseende är verkligen inget vi fokuserar på.

Hon säger att kursmaterialet utgår ifrån fakta, riktlinjer och rekommendationer.

– Det handlar om att slippa få sjukdomar som går att förhindra med sina levnadsvanor och att förbättra sina möjligheter till ett långt friskt liv. I materialet finns inget som talar om att se bra ut utan det handlar om att må bra. Det är helt fokus på det.

er med ning



Ewa Flygare Wallén forskar om hälsa och levnadsvillkor för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Hon är aktiv i den internationella organisationen IASSIDD och sitter i styrelsen i SIRG Health, ett internationellt nätverk för forskare på området hälsa och ID. Hon också med i Special Olympics IF-råd som vetenskaplig rådgivare.

Hon är medförfattare till avhandlingen *Living Conditions of People with Intellectual Disabilities : A Study of Health, Housing, Work, Leisure and Social Relations in a Swedish County Population.*

Fysisk aktivitet bortglömt

Själv anser Eva Flygare Wallén att hälsofrågor för personer med IF generellt inte är tillräckligt prioriterade och att de mer eller mindre hindras att leva ett gott och hälsosamt liv.

– Att ligga hemma på rygg i sängen är inte självvalt! I regel tycker man det är roligt och jättespännande att gå iväg någonstans. Hur gör man då om man inte kan gå ut själv? Det är svårt att motivera sig till att vara fysiskt aktiv om det enda som finns är stå att hoppa för sig själv i sin egen lägenhet. Vem vill göra det? Det måste avsättas tid för personalen till att hjälpa till med hälsovården och det är i sin tur chefernas ansvar. Men i avtalen med de privata utförarna är hälsofrågor inte högt prioriterade.

Ett annat stort problem menar hon är ekonomin.

– De har inte råd. De går minus redan utan att köpa ett gymkort.

Oklart om finansiering

Eva Flygare Wallén är övertygad om att det finns ett stort intresse för frågorna. Hittills har de haft kursen Hälsan spelar roll i tio olika grupper i stockholmstrakten med sammanlagt ett hundratal deltagare. Men trots mycket goda resultat har de svårt att få det att överleva.

– Det är svårt att reda ut på vilken nivå och hos vilka ett program som Hälsan spelar roll kan placeras. I Chicago, säger Eva Flygare Wallén, ligger programmet på ett universitet men med finansiering från andra organisationer.

– Kanske skulle det kunna vara ett alternativ även för Sverige men vilka som skulle kunna finansiera det är fortfarande oklart. Det känns ju helt galet om ett bra program som det här ska hamna i en byrålåda istället för att bidra till bättre hälsa hos personer med stöd inom LSS, säger Eva Flygare Wallén.

Text och foto: Erik Tillander.



Svåra frågor i LSS-verksamhet



Svåra frågor 1 och 2 tar upp frågor av etisk och moralisk karaktär.

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

Frakt tillkommer. Beställ från: www.tidskriftenintra.se

Åke Johansson FUB-rörelsens själ

Ake Johansson var nio år när han fördes in genom porten till Sinnesslöanstalten Hallagård. I sovsalen fick han sin säng och en liten låda i nattduksbordet. I den lådan skulle han förvara allt av personligt värde. Dörren bakom honom låstes. 40 år senare kunde han berätta hur det var i Åkes bok: "Här i detta rum ska jag leva och bo tillsammans med nio andra pojkar - ingen mamma eller pappa, inga systrar får komma in hit. Här ska vi förvaras och kanske helst glömmas bort".

Hade berövats sin barndom

32 år senare lämnade Åke anstaltslivet. Han gick på folkhögskola, läste, skrev och diskuterade. Sedan tog han på allvar klivet ut i samhället. Han var inte helt bortglömd – hans systrar hade väntat på honom. Han var behövd. Inom FUB fick han en central roll som förkämpe för utvecklingsstördas rättigheter i Sverige och i världen.

Men åren av förtryck och förnedring fanns kvar. Han hade berövats sin barndom och sin ungdom. Om detta oerhörda övergrepp skrev Åke Johansson, tillsammans med Kristina Lundgren en bok. Den boken, "Åkes bok", är det kanske mest skakande och klagörande dokumentet från anstaltsepoken.

Stämplades som efterbliven

För så gick det till. Åke kom från ett fattigt stathem. Han drabbades av engelska sjukan, kunde inte leka med de andra barnen. Var lite "egen" och hade svårt att hänga med i skolan. Han stämplades som efterbliven och fördes, mot föräldrarnas vilja till sinnesslöanstalten.

Utanför stod traktens ungar och kastade glåpor: "Titta, där är idioterna!"

Innanför fanns fröken Gustavsson med kalla händer och ett ännu kallare hjärta. Hon som såg och hörde allting och som obönhörligt straffade den som försökte sticka upp.

Den som kan sin Oliver Twist känner igen sig. "Förlåt sir, men jag skulle vilja ha lite till.", säger barnhemsbarn på institutioner världen över. Och samma feta mr Bumble eller fröken Gustavsson eller vad dom nu kan heta står beredda att verkställa det samhällseliga våldet mot de som vågar kräva sin rätt.

En samhällselig ondska

För det finns en samhällselig ondska – den som avskiljer en grupp och gör dem till syndabockar för en ekonomi som går dåligt eller för ohanterliga motsättningar i samhället.

Ofta finns det en vacker plan med i spelet. Drömmen om det rena, genomskinliga samhället där det



Åke Johansson 1931–2002.

avvikande, det som inte är högpriesterande och estetiskt tilltalande, förs åt sidan. Elimineras. "Helst skulle man väl på den vägen (sterilisering, min anm.) vilja utrota all slags fysisk och psykisk mindervärdighet inom befolkningen, både sinnesslöhet och sinnessjukdom, kroppsliga sjukdomar och dåliga karaktärsanlag", skrev makarna Myrdal på 30-talet.

En individuell ondska

Sedan finns det en individuell ondska – dessa jordens alla mr Bumble som, på grund av egna brister och misslyckanden, finner ett nöje i att förstöra andras liv. Fröken Gustavsson som med ett omutligt nit förföljer och straffar den lille Åke.

Det är när dessa båda, den samhällseliga och den individuella, ondskan förenas som det går riktigt illa för dem som blivit utsedda till offer.

Vaktmästare Tage

Ändå hade Åke tur. Han hade en kärleksfull familj som gav honom det han behövde under de nio första åren av hans liv. Hans systrar stöttade honom genom livet. Och som ett maskrosbarn förmådde han leva och suga näring ur de ynka uttrycken för mänsklig godhet och omtanke som fanns:

"... det fanns änglar även på detta kärlekslösa ställe. Vaktmästare Tage var en sådan. Ingen föreståndare i världen kunde skrämma honom till att börja hata barn. Vi visste snart var vi hade vår beskyddare.

Han var den säkraste, den vi kunde lita på även när vi hade pallat äpplen och gömt dem på höskullen för att ha och knapra på när vintern kom. Vi upptäcktes - och skyddades av vår överänggel! Han visste vad det var att vara barn. Att vara inlåsta barn.”

Åke Johansson och Nelson Mandela

Det är inte fel att jämföra Åke Johansson med Nelson Mandela. Mandela satt fängslad i 18 år på Robben Island. Båda hade orätmätigt blivit berövade den mänskliga rätten att leva i samhället. Så många år av frihetsberövande! Nelson Mandela 18 år på Robben Island, Åke Johansson 32 år på olika anstalter. Bara de starkaste klarar av ett sådant straff utan att få själen urholkad av rädsla och längtan. Också Åke har burit på ett hat mot det skändliga övergrepp som lett till dessa förlorade år.

”Det var institutionen Hallagården som gjorde mig utvecklingsstörd. Jag var inte utvecklingsstörd när jag kom dit, men jag var det tio år senare”.

Orättvist dömd

Övertygelsen att ha blivit orättvist dömd ger kraft att kämpa vidare. Där kanske Åke trots allt skiljer sig från sina olyckskamrater. Att han på goda grunder kan hävda att han inte hade någon utvecklingsstörning. Det förminskar inte hans vittnesmål. Men nog

tål det att reflekteras över detta; att den stigmatisering som stämpeln utvecklingsstörd medför är så kraftig. Att det faktiskt för de allra flesta lindrigt och måttligt utvecklingsstörda innebär en daglig kränkning att få den stämpeln på sig.

Åkes bok ställer oss inför många frågor. Bengt Westerberg, den dåvarande socialministern, tog tag i några i sitt välformulerade förord: ”Jag ser det som en viktig uppgift i mitt arbete att bidra till att alla institutioner för människor med utvecklingsstörning försvinner. Det hjälps inte att institutionerna är små. Hur mycket värme och ambition personalen än har, innebär själva institutionsformen en kränkning. Åke Johansson vittnar värtaligt om detta.”

Vem är du?

Och vi andra: Vilken grupp är det som många idag vill avskilja och göra till syndabockar för en ekonomi som går dåligt eller för ohanterliga motsättningar i samhället? Vilka ska i morgon spärras in eller fräntas rätten till en bra framtid?

Men den kanske allvarligaste frågan som Åke Johansson ställer till sina medmänniskor är ändå denna:

Är du en sådan som fröken Gustavsson eller liknar du vaktmästare Tage?

HH 

Under 1970-talet trädde en ny medlemsgrupp fram och krävde sin plats – de som själva hade en funktionsnedsättning. FUB förvandlades från en ren företrädarorganisation till en organisation som söker förena detta företräderskap med kraven från de utvecklingsstörda om att få företräda sig själva. De första FUB-arna på 1950-talet betraktade den utvecklingsstörda som det ”eviga barnet” och man deklarerade att ”begreppet barn måste fattas sålunda, att våra skyddslingar är barn i den meningen att de alltid är beroende av vuxna människors tillsyn och vägledning.”

Men med Åke Johanssons inträde på scenen föll fördomarna samman. Han blev den stora symbolen och förebilden i Sverige och i världen.

”Det vi hittills har ordnat är bara ett spel för galleriet”, sa Åke Johansson, när han blev ordförande i sektionen Klippan. ”Det sägs många vackra ord om inflytande, men det måste hända något också”.



Klippanstyrelsen 1999. Bakre raden: Åke Johansson, Markus Syrjälä och Conny Bergström. Främre raden: Lena Virgin, Britt-Louise Landström och Lars-Olof Olsson. Klippan har idag bytt namn till Inre Ringen.

Bengt Nirje - en

virvelvind!

1961 mullrade det till på Socialstyrelsens dåvarande innergård på Karlavägen 100 i Stockholm. En ung läkare från Kristianstad vid namn Karl Grunewald parkerade sin motorcykel (Husqvarna) och stegade energiskt uppför trapporna till det jättelika kontorskomplexet där han började sitt arbete som medicinalråd. Och sedan skrevs det historia när det gäller stödet till personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Men historia skrevs också på ett annat håll detta viktiga år. Då började en annan ung energisk man sitt arbete inom samma område. Bengt Nirje hade läst juridik, filosofi, litteraturhistoria m.m. på universitetet, han hade rest i Frankrike och USA, arbetat som journalist och som socialarbetare i ett läger för ungerska flyktingar. Och det var där som den "gamle anarkisten" (hans egen beteckning) började intressera sig för sociala frågor. Nu hade han, 37 år gammal, anställts som den första ombudsmannen i Riksförbundet FUB. Inte hade man då förstått att det var en virvelvind man anställt! Så här beskrev han själv sina år på FUB:



Bengt Nirje 1924–2006. Foto: Thomas Barow

När man studerar filosofi på universitetet får man blä lära sig vad som är bra för människorna, hur vi ska handla mot andra, vad som är rättigheter, vad som är medvetande, vem jag är. Man får lära sig många sanningar. När man så kommer ut i livet då måste man tänka och ta ställning i praktiken. Det var det som hände mig när jag började som ombudsman på FUB 1961.

Jag visste att utvecklingsstörda kunde tänka och jag lärde mig vad de tänkte. Anstalterna, institutionerna, jag visste hur instängt där var och hur maktlösa de var som bodde där. Men det gällde också dem som bodde hemma! Många bodde som i ett akvarium. De hade inte heller rätt att säga till om vad de ville. Då, i början av 60-talet, fanns inga dagcenter där man kunde träffas och inga gruppbestäder. Många kände sig oerhört ledsna. De fick inte göra något. De tilltröddes inte att kunna göra något. Det var som en stor depression över landet.

Det började i Danmark på början av 60-talet. På Askhavs folkhögskola där vi frågade oss varför det

inte fanns någon folkhögskola för utvecklingsstörda. Det var också där vi först formulerade utvecklingsstördas rätt till vuxenundervisning, folkhögskola och LL-läsning.

1965 anordnade vi en kurs på Flämslätts kursgård utanför Skara. En del av kursen byggde på övningar. De utvecklingsstörda åkte själva buss in till Skara och Skövde för att handla. De klarade mycket mer än vad mamma och pappa sa att de kunde. Men var och en var de så ensamma, de hade tråkigt. Då bildade de Flämslättsklubben

Det där blev min "Attitydförändringsapparat". Vi hade kurser för 20 utvecklingsstörda per gång. Det kom kanske fyra från varje stad och de kanske hade två handledare med sig. Då delade vi in dem i grupper så att ingen fick träffa sådana som de kände sen förr. De träffade nya människor hela tiden. Då visade det sig att de utvecklingsstörda kunde mycket mer än vad deras handledare trodde. Det var handledarna som blev elever och de utvecklingsstörda som blev deras lärare!



Interiör från ett vårdhem för personer med utvecklingsstörning i USA 1960. Bengt Nirjes normaliseringsprincip användes som en murbräcka för att få bort dessa inhumana anstalter.

Vi hade kurser i föreningsteknik så att de lärde sig hur det fungerar i samhället. På kurserna kom ofta frågan upp vad man skulle göra på kvällarna. Jag sa: "Det har jag inte ordnat. Det får ni lösa själva. Det är er kväll." Då ordnade de sina egna fester och det var ofta det som man tyckte var roligast med hela kursen:

– Det gjorde vi ju själva!, sa man.

För det mesta fortsatte de att träffas när kurserna var slut.

Skövdekonferensen 1968 blev det stora genombrottet. För första gången i världshistorien samlades utvecklingsstörda själva och sa hur man ville ha det. De som deltog jobbade i tre dagar. De valde sin egen styrelse och många hade tårar i ögonen efteråt. Men från FUB kom det också många protester: "De bara säger som Bengt Nirje säger åt dem att göra", sa man.

Jag svarade att ingen människa äger rätt att utöva makt över någon annan människa, Föräldrarna har inte rätt att bestämma fullt ut över sina barn. Och de har definitivt inte rätt att styra över andras barn.

Många sa att de utvecklingsstörda var som barn eller ungdomar. Att det kanske var bra ur pedagogisk synvinkel att utvecklingsstörda hade en egen styrelse eller att det var nyttig terapi för dem.

Men jag sa att det är mer än pedagogik och mer än terapi och de är inga barn eller ungdomar. De är vuxna människor som uttrycker sina faktiska erfarenheter. Det är det det handlar om.

Så jag tvingades avgå som ombudsman inom FUB. Jag blev farlig. "Nirje måste stoppas!" sa man. "Han lär utvecklingsstörda att tänka själva!"

(FUB:s forskningsdagar 2001, referat Hans Hallerfors)

Under 1960-talet besöktes vårt land upprepade gånger av den amerikanske presidentens kommitté om omsorgerna om utvecklingsstörda. De hade hört talas om hur vi här försökte tillämpa något som kallades normaliseringsprincipen vid den intensiva nybyggnationen och uppbyggnaden av öppen service som påbörjats. Bakom normaliseringsprincipen stod Bengt Nirje och han ombads beskriva den i ett av deras betänkande som publicerades 1969. Det blev en klassiker.

Normaliseringsprincipen

Normaliseringsprincipen är egentligen ganska enkel. Levnadsomständigheter för utvecklingsstörda skulle motsvara det normala livet. Det som var Nirjes smarta grej var att han definierade vad detta innebar. Vilket försvårade för dem som ville trolla med korten. Det normala livet, sa Bengt Nirje, består av åtta delar:

1/Normal dygnsrytm. 2/Normal veckorutin. 3/Normal årsrytm. 4/Att få genomgå de normala faserna i livet. 5/Att få sina krav respekterade. 6/Att få leva i en tvåkönad värld. 7/Normal ekonomi. 8/Normal byggnadsstandard.

Nirjes betänkande spreds i hundratusentals exemplar över hela USA och Kanada. Olika författare publicerade ett flertal böcker i ämnet och Bengt fördjupade principen i en rad vetenskapliga artiklar. Han blev en eftertraktad föredragshållare världen över.

Demokrat

Men Bengt Nirjes viktigaste insats är för mig inte lanseringen av normaliseringsprincipen utan hans omutliga försvar för demokratin. Det var när han, trots betydande motstånd, stödde de utvecklingsstördas rätt att själva få organisera sig och uttrycka sin mening, som han blev den föregångsman som han fortfarande är.

Bengt Nirje avled den 8 april 2006, 85 år gammal.

HH 

Delaktighet är inte att sitta med på en förbundsstämma

Av Anders Bond

RIKSFÖRBUNDET FUB har nyligen distribuerat en broschyr som stöd för värvning av nya medlemmar. På första sidan har den devisen "För delaktighet och tillgänglighet – mot fördomar och diskriminering"

Den innehåller information om FUB och dess verksamhet, Och sådan information är givetvis nödvändig för den som överväger att bli medlem.

Men på en viktig punkt saknas dock information. Och det gäller hur man arbetar med delaktighet inom den egna organisationen.

Av eller för

Ur ett delaktighetsperspektiv blir det en principiellt mycket viktig skillnad mellan organisationer som drivs *av* personer med funktionsnedsättning och organisationer som drivs *för* personer med funktionsnedsättning.

I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar uttrycks det tydligt att personer med funktionsnedsättningar inte är "objekt" som behöver vård och stöd av andra, utan "subjekt" med rätt att styra sin tillvaro på samma villkor som andra. Med andra ord en tillämpning av begreppet delaktighet.

Två exempel

Exempel på grupper som drivs av personer med funktionsnedsättningar är de hörselskadades och synskadades organisationer. I de de hörselskadades riksförbund skall majoriteten av medlemmarna i förbundsstyrelsen vara döva och alla skall vara teckenspråkiga. Förbundsordförande och vice förbundsordförande skall vara döva.

Synskadades Riksförbund har tre olika medlemsformer 1. Synskadad medlem. 2. Stödande medlem som sympatiserar med SRF:s arbete och värderingar. 3. Familjemedlemskap som kan erhållas av barnfamiljer där minst en person är synskadad. Det är bara synskadade medlemmar och medlemmar som är vårdnadshavare till ett synskadat barn som har rösträtt.

Från början en föräldraorganisation

FUB startades och drevs ursprungligen av föräldrar till barn med utvecklingsstörning. Men där finns medlemmar både med och utan funktionsnedsättning i alla åldrar.

FUB har i sina stadgar en märklig konstruktion där några av medlemmarna med funktionsnedsättning genom ett beslut i någon av förbundets länsföreningar, och med stöd av en handledare, kan få deltaga som ombud med rösträtt vid förbundets riksstämma som hålls vartannat år.

De frågor som behandlas på riksstämman är ofta av komplex och abstrakt karaktär som kräver en god verbal förmåga. Det är just de områden där personer med utvecklingsstörning har sin nedsatta funktion. Man kan fråga sig varför man valt denna konstruktion och att man valt förbundsstämman som arena. Är det för att försöka ge ett intryck av att FUB hör till de organisationer som drivs av personer med funktionsnedsättning? Eller är det ett sätt att tillmötesgå medlemmar med funktionsnedsättning som efterlyser en mer aktiv roll i föreningen?

Delaktighet kan utövas på olika sätt

Oavsett skäl kan man inte se den gällande konstruktionen som ett seriöst försök att skapa en reell delaktighet för medlemmarna med funktionsnedsättning. Sannolikt bäddar den istället för en ökad känsla av utanförskap.

Det står helt klart att FUB inte är en organisation som drivs av personer med funktionsnedsättning. Och man har inget fungerande system för de funktionshindrade personernas delaktighet i förbundets arbete.

Men delaktighet kan utövas på många olika nivåer och i många

olika miljöer. Att vara delaktig innebär inte enbart att man finns med i ett sammanhang, Det innebär även att man aktivt tillför något. Och här sätter personens funktionella resurser en gräns. Som i FUB:s fall gör att delaktighet i ett konventionellt föreningsarbete med dess rutiner och beslutsgångar är mycket svår att uppnå.



Anders Bond, Hedemora, är psykolog, forskare och har bland mycket annat uppfunnit kvarturet.

Kan bli en viktig resurs

Gemensamt för flertalet av FUB:s medlemmar med utvecklingsstörning är att de i någon grad har problem med delaktigheten i sin vardagsmiljö. Att ha kontroll över och ta egna beslut i sitt boende, på sin fritid och i sin dagliga verksamhet. Och det är hit FUB som en stödjande organisation bör rikta sitt fokus. Mot den konkreta verkligheten direkt, utan omväg över föreningstekniska finesser.

Det är en självklarhet att FUB:s arbete skall utgå från de utvecklingsstörda personernas situation.

Personer med utvecklingsstörning behöver hjälp med att hitta och genomföra alternativa strategier för att tillgodose sina behov. Och FUB måste ge var och en en möjlighet att beskriva sin situation och sina behov.

Man bör utveckla metoder som gör det möjligt att kommunicera om sådana saker även på ett enkelt, icke språkligt sätt. Exempelvis genom att på ett strukturerat sätt få möjlighet att med sitt eget handlande visa hur man reagerar på en specifik miljöanpassning eller ett hjälpmedel.

Genom ett sådant arbetssätt kan förbundets medlemmar med utvecklingsstörning bli en än viktigare resurs för organisationen. Och på så sätt få uppleva och aktivt tillämpa en verklig delaktighet.

Det räcker inte med att uttrycka sitt stöd för en ökad delaktighet för personer med funktionsnedsättning. Det krävs handling också.



Syster Hulda Englunds Stiftelse Ekeliden

Bidrag kan sökas till barn och vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning (Utvecklingsstörning) samt till föreningar vars medlemmar har en intellektuell funktionsnedsättning.

Bidrag skall enligt Stiftelsens stadgar ges till vård och omsorg för Intellektuell funktionsnedsättning (Utvecklingsstörning). Bidrag ges ej till sådant ändamål som stat och kommun skall bekosta.

Ansökningstiden går ut den 2021 02 28.

Utdelning av beviljade bidrag sker under maj månad.

För närmare information och ansökningsblanketter gå in på vår hemsida: www.stiftelsenekeliden.se

Kontaktperson: Kerstin Olsson
Tel: 0708-353660
Kerstin.a.olsson@gmail.com

Omslagets konstnär



Momoko Takamatsu

"Jag har tecknat och målat ända sedan barndomen. Minns hur jag och min lillasyster tecknade tillsammans hos mormor som hade en vevgrammofon och gamla stenkakor som vi spisade. Jag har haft flera utställningar bl a på Livrustkammaren, Sofiero slott och Gävle slott, där jag visat kungaporträtt. Jag gillar framför allt teckning som är grunden till all konst."

Momoko Takamatsu går på Konstskolan LINNEA, en 3-årig eftergymnasial konst- och kulturutbildning och daglig verksamhet i Skarpnäck utanför Stockholm.

Läs mer på: www.konstskolanlinnea.se

Prenumerera!



Intra nr 1/2021 kommer ut i mars.

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!

Prenumerera på Intra!



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

Beställ din prenumeration från: www.tidskriftenintra.se

Bra att sätta i händerna på den nyanställde!

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

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

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

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



Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex