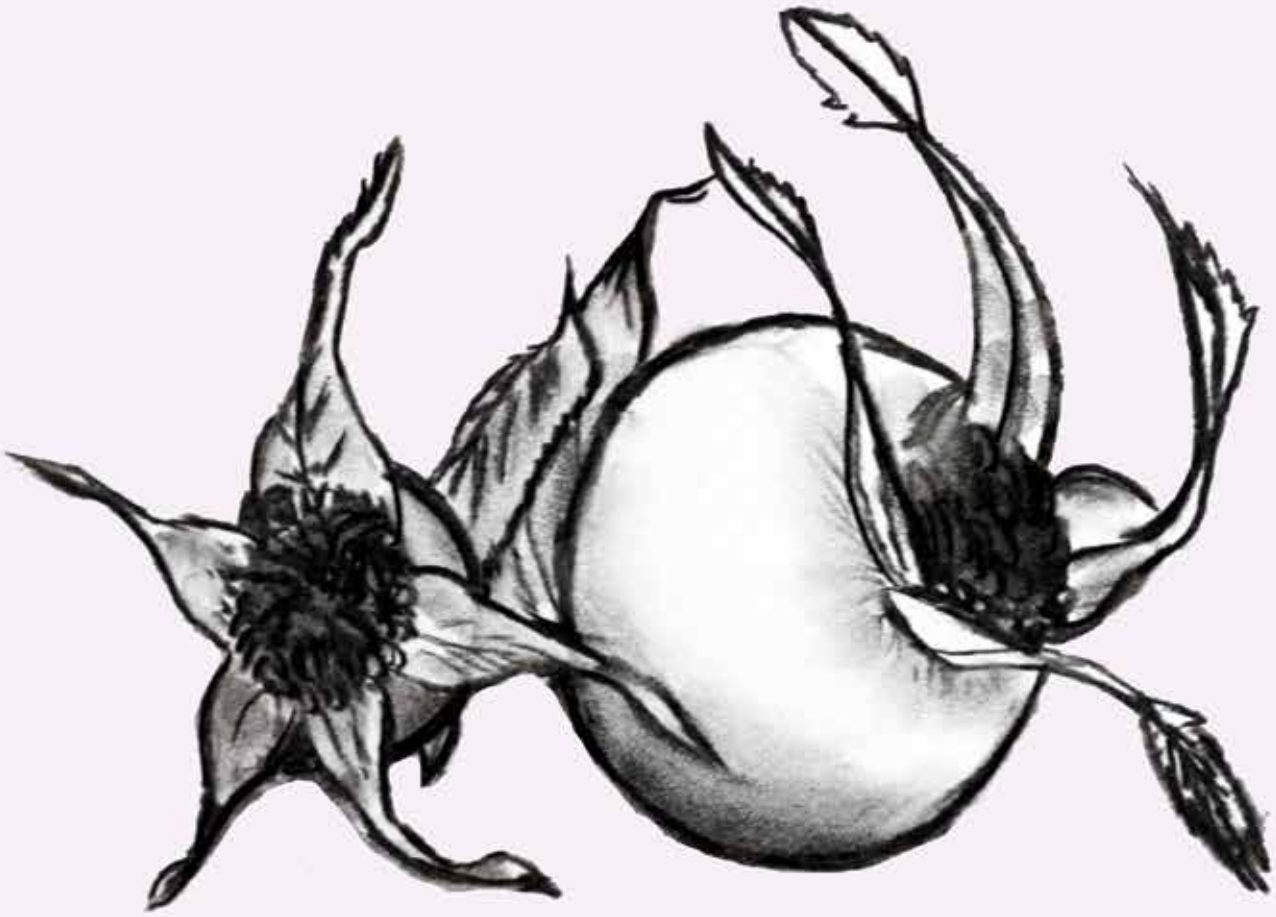
Specialnummer till Intradagarna 19–20 september 2016

intra



TVÅ STUDIEDAGAR OM STÖD OCH SERVICE TILL
PERSONER MED INTELLEKTUELLA FUNKTIONSHINDER

INTRA I SAMARBETE MED FUB OCH STIFTELSEN ALA

Intradagar 19–20/9

De här studiedagarna är till för dig som är engagerad i stödet till personer med utvecklingsstörning.
Vi har bjudit in föreläsare som kan ge dig inspiration och kunskap. Välkommen!

Måndagen den 19 september

09.00 – 09.30 Registrering

09.30 – 09.45
Inledning
Kristina Szönyi, moderator
Hans Hallerfors, Intra
Conny Bergqvist och Anna Hildingsson, Riksförbundet FUB

09.45 – 10.30
Bättre kommunikation
Gunilla Thunberg

10.30 – 11.00 Kaffe

11.00 – 11.25
Hjälpmedel
Kerstin Gatu

11.25 – 12.00
Unga kvinnor
Kamilla Peuravaara

12.00 – 13.00 Lunch

13.00 – 13.40
Fungerar god man?
Therése Fridström Montoya

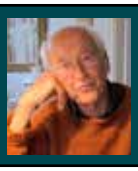
13.40 – 14.20
Servicenivå
Mats Granlund, Lena Olsson

14.20 – 14.45
Delaktighet och åldrande
Ida Kåhlin

14.45 – 15.10 Kaffe

15.10 – 16.00
Teater Blanca

16.30 – 18.00
Minnesstund
Karl Grunewald 1921–2016



Tisdagen den 20 september

09.00 – 09.30
Fullt medborgarskap
Daniel Nilsson, Charlie Rosén, Alfa

9.30 – 10.00
På väg mot brukarinflytande
Malin Holmén, Hans Nilsson

10.05 – 10.45
Särskolan – och sedan då?
Jessica Arvidsson

10.45. – 11.15 Kaffe

11.15 – 12.00
Om Rasbiologiska institutet och Herman Lundborg
Maja Hagerman

12.00 – 13.00 Lunch

13.00– 13.15
Årets Intrapris

13.15 – 13.40
Vi har alla en bortglömd släkting
Mats Ahlsén

13.40 – 14.15
Hur ska man tolka LSS?
Harald Strand, FUB Stockholm

14.15– 14.45 Kaffe

14.45– 15.05
Översynen av LSS
Désirée Pethrus, Regeringens LSS-utredare

Därefter deltar Désirée Pethrus i en paneldiskussion med Agneta Söder, Harald Strand och Magnus Tideman. Samt frågor från publiken.

15.50– 16.00
Avslutning

11 år av kunskapsförmedling!

Intradagarna har på elva år befäst sin position som det viktigaste forumet för idéutbyte och kunskapsinhämtning för alla som är engagerade i LSS-verksamhet. Personal, Intraläsare, forskare, FUB:are och andra engagerade har mötts och fått viktiga idéer och kunskaper.

Till Intradagarnas deltagare framställer vi ett specialnummer av Intra med artiklar av och med föredragshållarna. Specialnummer från tidigare år finns för nedladdning på: www.tidskriftenintra.se

***PS**. 2017 års Intradagar kommer att vara 25–26/9. Ytterligare information kommer på www.tidskriftenintra.se*

Bilden på framsidan är gjord av Simon Ljung.

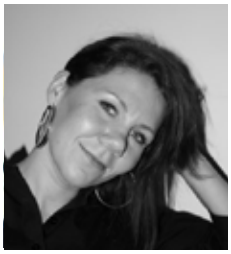
Föreläsare

Gunilla Thunberg anser att kommunikation är en mänsklig rättighet, Hon är logoped, fil dr i neurolingvistik och mamma till Alfred som har diagnosen autism och utvecklingsstörning.

Sid 4.

Kerstin Gatu har arbetat med begåvningsstödjande hjälpmedel sedan 1990-talet. Hon har initierat en rad olika projekt: "En enkel mobiltelefon", "Bildstödet Mora", "IT-verkstan", "Handiprojektet" och "iLearn". Nu arbetar hon med projektet "Anpassad IT – Vägen till digital delaktighet".

Sid 6.



Kamilla Peuravaara är sociolog och har doktorerat vid Uppsala universitet, Sociologiska institutionen med avhandlingen "Som en vanlig tjej" – Föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet.

Sid 8.

Therése Fridström Montoya är socionom och juris doktor i offentlig rätt. Hon har undersökt juridiken runt gode män och förvaltare i avhandlingen "Leva som andra genom ställföreträdare – en rättslig och faktisk paradox".

Sid 10.

Mats Granlund är professor i handikappvetenskap och psykologi. Han leder ett 20-tal forskningsprojekt runt personer med särskilda behov.
Lena Olsson är fil dr. Forskar om stödnivåer för barn i särskolan och deras familjer.

Sid 12.

Ida Kåhlin är legitimerad arbetsterapeut med lång erfarenhet av arbete inom LSS-verksamheter. I sin doktorsavhandling har hon undersökt hur livet ter sig för de alltfler äldre som bor i gruppbostäder.

Sid 14.

Teater Blanca

är en teaterensemble i Uppsala som berikat stadens kulturliv sedan 1999. Den inriktar sig på att sätta upp klassiska teaterstycken i nerkortade versioner med mycket musik.

Sid 16.

ALFA I LAHOLM

"Vi brukar kallas utvecklingsstörda eller förståndshandikappade. Det finns de som kallar oss mongo, pucko, cepe eller konstiga. Men vi är vanliga människor som känner glädje och sorg och längtar efter gemenskap och kärlek. Våra röster måste höras. Vi vill delta i samhället som aktiva medborgare. Vi arbetar demokratiskt och bestämmer tillsammans. Vi har viktiga saker att säga och samhället behöver oss."

Sid 18.

Hans Nilsson och *Malin Holmén* har bl a arbetat med Tian och Alfa, projekt som syftar till empowerment. Nu arbetar de tillsammans för att hitta vägar till ökad delaktighet bl.a. genom dialog mellan personer med LSS-stöd och nyckelpersoner i kommunerna.

Sid 22.

Jessica Arvidsson forskar om de faktorer som avgör vilka olika typer av sysselsättning som personer med gymnasiesärskolebakgrund når fram till.

Sid 26.

Maja Hagerman är författare, vetenskapsjournalist och hedersdoktor vid Uppsala universitet. Hon har skrivit flera prisade böcker om svensk historia. Hennes senaste, "Käraste Herman", nominerades till Augustpriset. Den handlar om hur rasbiologin blev en omhuldad vetenskap i vårt land.

Sid 28.

Mats Ahlsén är journalist, redaktör och författare. I 17 år var han chefredaktör för tidningen 8 sidor. Han har ägnat stor tid åt att forska om sin släkting Axel som bland annat var intagen på Vipeholms sinnesslöanstalt.

Sid 30.

Harald Strand är ordförande för FUB i Stockholms län och redaktör för det uppskattade diskussionsforumet: reclaimlss.org. Han står också bakom LSS-skolan i tidskriften Föräldrakraft.

Sid 34.

Övriga medverkande:

Conny Bergqvist Klippan-rådgivare, FUB

Hans Hallerfors Konferensvärd Intra

Roger Blomqvist Konferensvärd Intra

Kia Mundebo Konferensvärd FUB

Kristina Szönyi Moderator Intra

Årets Intrapristagare ***Sid 21.*** **Minnesbilaga Karl Grunewald** ***Sid 36.***

De som har svårt att kommunicera måste få **bada** i kommunikation

Bild: Christoffer Pettersson

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2015.

Rätten till kommunikation har blivit en allt viktigare fråga. Metoderna blir alltfler, det kan handla om samtalsmattor, knippor, kommunikationspass eller andra former av bildstöd. Logopederna verkar överens – att använda AKK (alternativ och kompletterande kommunikation) påverkar också talutvecklingen positivt. Dessutom minskar problemen med utagerande eller självdestruktivt beteende.

Det kan vara svårt att kommunicera med någon som har svårt att kommunicera. Därför blir det ofta mindre kommunikation. Vilket på sikt medför att den som har svårt att kommunicera får ännu svårare att kommunicera. Vilket i sin tur leder till ännu mindre kontakt med omgivningen. Och så vidare i en nedåtgående spiral som ofta ändar i besvikelse, apati, frustration och våld mot sig själv eller andra.

Men det finns också en uppåtgående spiral. Ökad kommunikation med omgivningen leder till större aktivitet vilket i sin tur leder till mer kommunikation.

– Att kommunicera är en mänsklig rättighet, säger Gunilla Thunberg, logoped, fil dr i neurolingvistik och mamma till Alfred som har diagnosen autism och utvecklingsstörning. Hon hänvisar till grundlagen, Barnkonventionen och framför allt till FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

– Att kommunicera är att vara människa, säger hon bestämt. Förmåga till kommunikation är också den viktigaste faktorn för välbefinnande. Det handlar dels om att kunna förstå meddelanden och dels om att kunna uttrycka sig.

Men för att förstå betydelsen av kommunikation är det nyttigt att inse vad som händer med den som inte får respons när man försöker uttrycka sig och kommunicera t ex på grund av en funktionsnedsättning.

AKK = Alternativ och Kompletterande Kommunikation

AKK är ett samlingsnamn på olika kommunikationsstödjande strategier som kan användas då det är svårt att förstå och/eller uttrycka sig med tal.

FN:s funktionshinderkonvention ger personer med funktionsnedsättning rätt till att använda AKK.

Idag finns många olika redskap och metoder som stödjer kommunikation. Man pratar ibland om kroppsnära och hjälpmedelsberoende AKK. Kroppsnära är kroppskommunikation som blick, mimik, gester och tecken medan hjälpmedelsberoende innefattar användning av hjälpmedel som foton och film, bilder/symbolsystem och hjälpmedel med inspelat eller syntetiskt tal.

– Om vi inte får respons så pratar vi inte lika mycket. Vilket leder till mindre samspel. Funktionsnedsättningen leder på så vis till en sekundär funktionsnedsättning.

För att motverka detta behöver vi bygga upp kommunikativa miljöer där de som har svårt att uttrycka sig får mer kommunikation.

Gunilla Thunberg.

– Vi måste hela tiden tolka och bekräfta det som personen gör och uttrycker. Vi måste använda kommunikationsstöd hela tiden.

Enligt Gunilla Thunberg är all kommunikation bra!

– Det kan gälla kroppskommunikation som vi förmedlar med gester, mimik, blick, kroppshållning eller med rösten. Man kan använda föremål, tecken, foton, bilder, symboler eller skrift. Man kan använda talande hjälpmedel eller datorer. Det viktiga är att man kommunicerar och gärna genom att kombinera olika kommunikationssätt. Den som har svårt att kommunicera måste få bada i kommunikation!

Det är aldrig för sent att börja utveckla kommunikationen, anser Gunilla Thunberg:

– Om man jobbar med att skapa en responsiv kommunikationsmiljö kan man ändra den enskildes beteende. Det som kallas *"utmanande beteende"* är ju ett sätt att kommunicera. Kan man erbjuda andra sätt för denna leder det till att beteendet ändras. Kommunikationen skapar tillit.

Gunilla Thunberg är kritisk till att så lite kraft läggs ner på kommunikation i LSS-verksamheterna:

– Kommunikation är mer än bara några dammiga pictogrambilder på en anslagstavla!

H H

Bra hemsidor:

DART är ett kommunikations- och resurscenter för personer med funktionsnedsättning i Göteborg: www.dart-gbg.org

I Stockholm heter kommunikationscentret StoCKK www.habilitering.se/stockk

I Uppsala finns också ett bra center för kommunikativt stöd. Gå in på på www.lul.se Sök på center för kommunikativt stöd. De har också en kul facebook-sida.

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

KomHit är en nationell webbresurs där man kan få hjälp med kommunikationsstöd framförallt i vårdsituationer: www.kom-hit.se

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

liksom hos myndigheten för delaktighet: www.mfd.se

Ur FN:s konvention om rättigheter för människor med funktionsnedsättning

Artikel 21
Yttrandefrihet och åsiktsfrihet samt tillgång till information

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

....

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

VÄLKOMMEN!

För den som är nyanställd i LSS-verksamheten. Här förklaras det mesta som man undrar om i början.

Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex

GRUPPBOSTADEN

Massor av bra läsning om gruppbostäder.

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

DAGLIG VERKSAMHET

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

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

Svåra frågor 1 och 2

tar upp frågor av etisk och moralisk karaktär i LSS-verksamheten.

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

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

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2015.

Tema Kognitivt stöd

Vi har bett **Kerstin Gatu** från Mora att skriva om vad kognitivt stöd kan betyda för ökad självständighet och delaktighet i vardagen för personer med utvecklingsstörning. Kerstin började arbeta, som den första arbetsterapeuten, vid vuxenhabiliteringen i Dalarna 1992. Ett av hennes första uppdrag var att skapa en avdelning med begåvningsstödjande hjälpmedel på hjälpmedelscentralen i Borlänge. Hon har fortsatt på den vägen med en rad olika projekt: "En enkel mobiltelefon", "Bildstödet Mora", "IT-verkstan", "Handiprojektet" och "iLearn". Nu arbetar Kerstin som projektledare vid Mora Folkhögskola på uppdrag av FUB:s forskningsstiftelse ALA med projektet "Anpassad IT – Vägen till digital delaktighet" finansierat av Arvsfonden.

Kerstin har publicerat en serie artiklar i Intra (nr 4/2015, 1/2016 och 2/2016) om olika hjälpmedel.

Miriam Bilitski, Louise Andersson, Kristina Åkerlund och Robert Blomstam gör en fotouppgift – de tar en gruppbild med paddan.

Datorn som verktyg

Av Kerstin Gatu

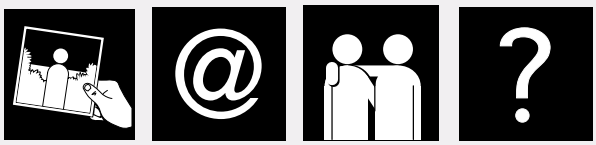
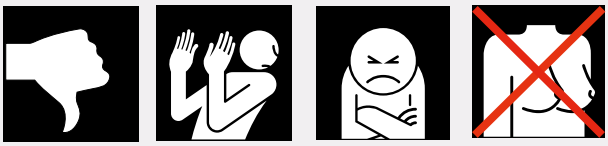
I dag är datorn och nätet en självklarhet för de flesta av oss. Vi skaffar oss information, vi kommunicerar, vi dokumenterar, vi använder e-tjänster, vi lyssnar på musik, fotograferar, filmar och spelar spel och mycket mer.

Så ser det inte ut för alla, speciellt inte för många personer med utvecklingsstörning som bor på gruppbostäder och arbetar på dagliga verksamheter. Varför är det inte så?

Anpassa datorn

Datorn, eller snarare IKT (Informations och Kommunikations Teknik), är bra på det dessa personer har svårt för och kan därför göra en stor skillnad när det gäller deras självständighet, självkänsla, delaktighet och tillgång till motiverande aktiviteter. Vi i omgivningen behöver anpassa datorn så att de klarar att använda den trots sin funktionsnedsättning. Vi måste hjälpa till att hitta program och webbplatser som personen är intresserad av eller känner att han/hon har ett behov av.

En viktig förutsättning är att vi tagit reda på vad personen önskar och behöver, att vi har kunskap om funktionsnedsättningen utvecklingsstörning i förhållande till IT, att det finns eller införskaffas lämplig

Brukar man göra	På gränsen	Ska man inte göra
Skicka bilder med mail. Det kan vara bilder på sig själv som man vill att andra ska få se. Eller det kan vara bilder på familjen eller kompisar. Men tänk på att man alltid måste kolla med den det gäller om det är OK innan man lägger ut bilderna!		Man ska aldrig lägga ut bilder på någon som inte vill eller som man inte har frågat om lov. Man ska aldrig lägga ut bilder på sig själv utan kläder.
		

hård- och mjukvara, uppkoppling, virusskydd, support med mera. Samt att vi är motiverade för uppgiften och verkligen vill.

Lindrig utvecklingsstörning

Många personer med lindrig utvecklingsstörning är redan på nätet och på sociala medier. Hur arbetar vi i omgivningen för att det ska vara en trygg plats för dessa personer?

Vi vet att funktionsnedsättningen medför svårigheter att avläsa andras intentioner och att de därför har en ökad social sårbarhet. Vi som finns runt personerna måste finnas där för att ge redskap och strategier så att de inte far illa. Att fråga efter och intressera oss för vad som händer på nätet. Vara sakliga och hantera vår egen oro så vi inte skuldbelägger så att personen inte vågar berätta. Att vi har kunskap om vad man kan göra om någon utsatts för eller utsätter någon annan för nätmobbing kanske utan att vara medveten om det.

Det börjar nu komma metodmaterial som kan vara till stöd, bland annat från statens Medieråd MIK (statensmedierad.se) även på lättläst. Hur vi är mot varandra på nätet är svårt för personer med utvecklingsstörning att lära sig på egen hand.

Just nu arbetar vi på kursen Anpassad IT på Mora Folkhögskola, med att tydliggöra nätregler eller ”Netikett” efter en modell från Ninjakolls metodbok - se exempel ovan.

Vi diskuterar vad dessa regler innebär och så gör vi ett rollspel som vi dokumenterar genom att göra en film.

Måttlig utvecklingsstörning

En måttlig utvecklingsstörning medför svårigheter att läsa, skriva, hitta, hantera tid och pengar, strukturera, minnas, lösa problem, generalisera och planera.

Idag finns många IT-möjligheter som till exempel uppläst text, bild- och ljudstöd, förenklad navigering och animeringar som kompenserar för ovan nämnda svårigheter. Det finns programvaror som visualiserar och konkretiserar abstrakta begrepp som tid och pengar.

Det är svårt för personer med måttlig utvecklingsstörning att efterfråga dessa hjälpmedel. Funktionsnedsättningens begränsningar gör det svårt att förställa sig nyttan med något man inte upplevt. Vi i omgivningen måste göra det möjligt att prova olika anpassningar.

Grav utvecklingsstörning

Personer med grav utvecklingsstörning kan ha stor glädje av att självständigt kunna styra ett program med ett enkelt tryck. Program med bilder, ljud och effekter som provats ut för att passa varje individs förmågor och intressen. Här handlar det ofta om att omgivningen behöver kunna lägga in material och utveckla aktiviteten tillsammans med användaren Det gör man bäst genom en noggrann kartläggning av vad personen upplever som positivt och inte.

Överträffade förväntningar

Många gånger har mina förväntningar på vad personer klarar och vilken betydelse IT har fått överträffats med råge. Listan skulle kunna göras lång. Och det handlar inte bara om att utvecklas med sin dator.

”Att få nya kompisar som man själv kan kontakta via e-post”.

”Att börja steka sina pannkakor själv efter bildrecept i datorn”.

”Att våga gå och handla själv för man vet att pengarna räcker”.

”Att själv gå till sin favoritplats på Internet och få texten uppläst genom talsyntesen”.

Resurser och attityder

Tillgång till IKT handlar både om resurser och om attityder, att vi tycker det är viktigt att personer med utvecklingsstörning får ta del av dessa möjligheter. Det innebär att det inte är OK att säga ”Jag är inte intresserad av datorer”, ”Jag har inte tid”, ”Vi får inte installera dessa program i kommunens datorer”, ”Jag har inte kunskap”.

I handikapplagstiftningens intentioner och i måldokument pratar vi om ”Ett samhälle för alla” och ”Att leva som andra”. IT ingår som en del i detta och datorn kan bli ett kraftfullt verktyg för dem som får chansen. En utmaning för både verksamhetsansvariga och medarbetare.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2016.

”Som en vanlig tjej”

Att vara ung kvinna med intellektuell funktionsnedsättning

Av Kamilla Peuravaara

Att vara ung kvinna i dag med intellektuell funktionsnedsättning innebär ambivalenta känslor kring hur man ser på sig själv. Sociologen Zygmunt Bauman menar att ambivalens kan förstås som ett obehag och en rädsla som uppstår när man kan välja mellan många möjliga handlingar.

Olika strategier

De unga kvinnorna använder sig av olika strategier för att skapa sig tolkningsföreträde och kategorisera sig själva, innan någon annan kategoriserar dem på ett oönskat sätt (som t.ex. en som går i en gymnasiesärskola). Men samtidigt upplever de, eftersom de går i gymnasiesärskola, att de inte är vanliga tjejer.

Hur kvinnorna ser på sig själva är också relaterat till vem de möter, om det är en man eller en kvinna, och blickar som de får. I möten med unga kvinnor ses de framförallt som gymnasiesärskoleelever och i möten med unga män ses de i huvudsak som kvinnor.

Kvinnornas känslor och upplevelser är i stor utsträckning relaterade till föreställningar om normalitet i samhället, hur de upplever att andra, såsom exempelvis elever som studerar i den ordinarie skolan, betraktar dem och talar (eller inte talar) till dem. Kvinnornas upplevelser av att inte vara en vanlig tjej är i stor utsträckning relaterat till sociala föreställningar om vad som anses vara normalt t.ex. hur en ung kvinna ska klä sig, tala och röra sig.

Kamilla Peuravaara är sociolog och har doktorerat vid Uppsala universitet, Sociologiska institutionen med avhandlingen *”Som en vanlig tjej” – Föreställningar om kropp, funktionalitet och femininitet.* Avhandlingen finns att läsa på: uu.diva-portal.org

Nu undervisar hon på sociokomprogrammet vid Uppsala universitet.
E-post:
kamilla.peuravaara@soc.uu.se.

Kamilla Peuravaara är en av föreläsarna på årets Intradagar.

Att vara en vanlig tjej

Man behöver förhålla sig till sociala föreställningar om genus – dvs. om vad som anses manligt och kvinnligt – och om normalitet vad gäller funktionalitet – dvs. hur man som ung kvinna ska röra sig, tala och att man ska kunna läsa och skriva.

När de unga kvinnorna i gymnasiesärskolan går in i sitt klassrum så blir deras funktionsnedsättning central. Klassrummet kan på så sätt beskrivas bidra till funktionsnedsättningen. Utanför klassrummet väljer de, i den mån de kan, att umgås med kamrater som inte studerar vid gymnasiesärskolan (om de har vänner där) och undviker att synas tillsammans med sina klasskamrater. De strävar efter en normalitet – att vara som en vanlig tjej.

De beskriver också att det är viktigt att klä sig i en åldersanpassad klädsel, dvs. att klä sig som en ung kvinna som studerar i gymnasiet och inte som en som går i lågstadiet eftersom man då ”… blir tagen på allvar och respekterad”.

”...jag hade en laptop i min hand”

Pamela, en av de unga kvinnorna beskriver sina erfarenheter av att umgås med kamrater som studerar i den ordinarie gymnasieskolan:

”Det kändes som att jag studerade med de andra (i den ordinarie gymnasieskolan). Jag kände det som så eftersom jag hade en laptop i min famn och det var så underbart att hålla i laptopen och gå bland eleverna, det var så Wow! Really nice! Eftersom här [i gymnasiesärskolan] så har vi inga laptops, men de andra har det… Jag är så glad när jag umgås med Tara och hennes vänner för de studerar i det vanliga gymnasiet nu, och de klär sig så också, och det är riktigt bra. För när jag är med dem tittar folk på mig, och ler mot mig, som om jag inte är så dum som de först trodde att jag var. De tror att personer som studerar vid en gymnasiesärskola är lite konstiga, så när jag umgås med andra (elever som inte studerar i gymnasiesärskola) får jag många leenden… När jag är i gymnasiesärskolan så mår jag så mycket bättre om jag är med eleverna som inte studerar i särskolan, eftersom de liksom är normala så att säga”.

Det kan tolkas som att Pamela umgås med vänner

som inte studerar i gymnasiesärskola för att på så sätt skapa normalitet – att ses som en ung kvinna som inte har en funktionsnedsättning. Men kvinnorna förhåller sig inte bara till vad som anses vara normalt vad gäller funktionalitet utan även till genus – hur man ska vara och se ut och vilka intressen man ska ha som ung kvinna i dag.

Vad som anses normalt

De unga kvinnor som inte går i gymnasiesärskolan blir en måttstock för vad som anses vara normalt. Hur de klär sig, accessoarer som de bär och frisyrerna som de har, är för de unga kvinnorna i gymnasiesärskolan något eftersträvansvärt, eftersom det för dem symboliserar normaliteten.

Genom att klä sig likadant som de gör, trendigt och moderiktigt, försöker kvinnorna i gymnasiesärskolan uppnå den rådande normaliteten på skolan. När de lyckas upplever de känslor av glädje och eufori. Pamela beskriver att hon fick en uppmuntrande kommentar av en kille som studerar i de ordinarie klasserna som gjorde henne glad:

"'Du är så snygg. Vem har stylat dig?' Jag berättade för honom att det är min syster, och han bara, 'ja, det ser ut som om du studerar i den ordinarie gymnasieskolan', och jag rodnade".

Klassrummet som frizon

De unga kvinnorna beskriver att om man skulle se dem på ett foto så skulle ingen märka något – underförstått menar de att ingen skulle märka att de har en funktionsnedsättning. Men om de skulle komma in och umgås med dem som inte går i särskoleklass – i deras klassrum – skulle de märka att de var annorlunda.

Klassrummet kan på ett sätt förstås som en frizon från vissa åsikter och kommentarer men samtidigt är klassrummet också en plats som bidrar till funktionsnedsättningen. De unga kvinnorna blir i huvudsak personer med funktionsnedsättning när de går in i klassrummet – kön och ålder är inte längre lika framträdande. Och när de kliver ut genom dörren från klassrummet handlar deras vardagliga strategier om att passera, att inte synas eller om det motsatta – att "sticka ut", att synas särskilt mycket och låta högt och ta plats i skolans utrymmen.

I och genom de långa korridorerna, genom cafeterian, till och från matsalen strävar de efter att "passera" och att inte behöva bli betraktade som en tjej med funktionsnedsättning.

Ibland innebär det att göra motstånd mot att vara som en vanlig tjej. För det är inte alltid som de unga kvinnorna vill eller kan leva upp till de krav som de sociala föreställningarna och normerna anger.

Spelar fotboll istället

"Var det där en tjej eller en kille" brukar en av kvinnorna höra relativt ofta när personer i och utanför skolan passerar henne. Den unga kvinnan beskriver sig själv som en pojkflicka. Det är något som hon alltid har identifierat sig som, ända sedan hon var ett barn. När hon växte upp föredrog hon att leka med killar snarare än med tjejer. Men det beror också på att hon i huvudsak har växt upp med killar – det var flest killar i hennes klass i den skolan hon studerade vid fram till gymnasiet.

> *Kvinnornas erfarenheter säger dem att det är en priviligierad position i dagens samhälle att vara en vanlig tjej.*

Hon beskriver att hennes största intresse alltid har varit att spela fotboll. Att spela fotboll har även för henne blivit ett sätt att hantera andras fördömande och ibland spydiga kommentarer och åsikter om henne. Det är kommentarer som aldrig sägs till henne, men som ändå uttalas högt och tydligt så att hon hör det. Det är åsikter om henne som gör henne ledsen men samtidigt har hon nu vant sig vid dem och istället för att reflektera så mycket kring det brukar hon gå och spela fotboll istället.

Hon menar att man inte kan välja sitt kön dvs. att man föds till en flicka eller till en pojke men att man sedan kan göra en annan person av det – att man kan vara den man vill. Men det är riskfyllt att vara en pojkflicka i ett samhälle som består av en så stark föreställning om en tudelad könsuppdelning – att man antingen är en tjej, eller en kille, som om man inte kan uppleva sig vara båda.

Det är en riskfylld strategi för kommentarerna fortsätter oavsett var hon befinner sig. Men hon har sett att det finns unga kvinnor som studerar i den ordinarie skolan, i treåriga gymnasiet, som också klär sig som pojkflickor och det har stärkt henne i att fortsätta vara den hon vill. För om de kan vara det, så innebär det också att det är "normalt".

I klassrummet umgås man

Klassrummet och de övriga lokalerna på skolan och i samhället kan i viss mån beskrivas som två olika världar. Den man talar med och ser som sin vän är inte densamma i klassrummet, som utanför klassrummet. Utanför klassrummet undviker man att gå i klunga med sina klasskamrater för att inte ses som "en av dem som går i särskola'" eller de som går "i sär".

Utanför klassrummet noterar man varandra – men man ser inte varandra. I klassrummet däremot umgås man med varandra och skrattar tillsammans.

De unga kvinnorna tillbringar en stor del av sitt vakna liv i skolan och det tycks vara ständigt närvarande i deras vardagliga liv att använda sig av olika strategier för att antingen passera "som en vanlig tjej" eller för att göra motstånd mot den normen. Båda dessa strategier har det gemensamma att de är strategier för att skapa normalitet – att inte behöva ses som en kvinna i särskoleklass.

Kvinnornas erfarenheter säger dem att det är en priviligierad position i dagens samhälle att vara en vanlig tjej. En position som inte alla unga kvinnor automatiskt har tillträde till. Man kan säga att de unga kvinnorna använder sina kroppar, sitt sätt att klä sig, sina kläder och accessoarer och sina sätt att tala på, för att på så sätt bli bekräftade för att vara den som de själva önskar vara – "som en vanlig tjej".

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2015.

En god man får inte ta över bestämmanderätten

Den som har svårt att uttrycka sig måste ändå få sina rättigheter respekterade. Om du behöver en ställföreträdare innebär det inte att andra har rätt att utöva makt över dig. Det säger Therése Fridström Montoya som skrivit en avhandling om ställföreträdare och rättigheter för personer med utvecklingsstörning.

Therése Fridström Montoya har undersökt juridiken kring stödet till personer med utvecklingsstörning. Hon har även studerat hur domstolarnas praxis förhåller sig till de målsättningar som lagstiftarna gett uttryck för och hur de långtgående rättigheterna i t ex LSS förverkligas i de rättsliga instanserna.

Att leva som andra

Målet med LSS är att de personer som har rätt till insatser enligt lagen ska ges möjlighet att leva som andra. Insatserna ska tillförsäkra den enskilde ”goda levnadsvillkor”. Regeringen skriver i sina kommentarer till lagen att: ”Vid bedömning av goda levnadsvillkor skall jämförelse göras med den livsföring som kan anses som normal för personer i samma ålder.” Gäller bedömingen behov av insats för en vuxen, ska den enligt regeringen grundas på ”behov som den enskilde själv finner angelägna för att kunna leva ett så självständigt och oberoende liv som möjligt.”

Therése Fridström Montoya är kritisk till hur domstolarna tolkar och tillämpar LSS.

– Att leva som andra verkar betyda att leva som andra personer med utvecklingsstörning, säger hon. Det är som om målsättningen med lagen glöms bort. Enligt Therése missar domstolarna ofta själva poängen med LSS. Om någon t ex önskar sig en kontaktperson för att kunna bli mer delaktig i samhällslivet så borde detta, sett till LSS målsättning, räcka för att få insatsen beviljad när man tillhör personkretsen. Men det gör det inte.

– Kontaktperson ska enligt förarbetena bland annat hjälpa till att bryta den enskildes isolering, men det ska inte tolkas som att förutsättningen för att få kontaktperson är att man kan sägas vara isolerad. Om personen bor i en gruppbostad så avslås ansökan om kontaktperson med motiveringen att man inte anses isolerad. Rätten för istället ett resonemang om huruvida man får sina behov tillgodosedda på annat sätt. Därför får få personer som bor i gruppbostad rätt till kontaktperson. Det innebär enligt Therése att rätten bortser från den övergripande målsättningen i LSS: att genom insatser möjliggöra att kunna leva ett självständigt och oberoende liv – som andra.

Det behövs en diskussion om hur vi ser på den enskildes vilja, anser Therése Fridström Montoya:

– Varför lyssnar inte de rättsliga instanserna på den enskildes vilja? Meningen med rättigheterna i LSS var ju att stödet skulle vara individanpassat och utgå från den enskildes önskemål. Istället verkar det som att man bedömer vad man anser vara bäst – eller tillräckligt bra – för den enskilde.

Många nya rättigheter, men ställföreträdarskapet har inte förändrats

Therése Fridström Montoya ser ett tydligt glapp mellan formuleringarna om lika och samma rättigheter i både internationell och svensk rätt och den rättspraxis som utvecklats. En orsak till detta kan vara att individerna det handlar om ofta inte själva kan föra sin talan.

– När man inte själv kan ansöka om insatser eller utkräva rättigheter blir man beroende av en mellanhand, säger hon. Jag ville undersöka hur målsättningen att leva som andra fungerar när man är beroende av en ställföreträdare, d v s en god man eller förvaltare. När man inte själv kan hävda sina rättigheter inför rättsväsendet utan är beroende av andra, kan man då ha samma rättigheter som andra? Är lösningarna och regelverken tillräckligt bra för den enskilde så att dennes oförmåga att hävda sina rättigheter inte medför att andra kan utöva makt över honom/henne?

Inte hänt så mycket

Therése Fridström Montoyas har gått grundligt till väga. Hon har studerat historien runt lagstiftningens framväxt, hon har lusläst lagarnas förarbeten och hon har undersökt den praktiska tillämpningen i åtta rättsfall i kammarrätt som avser rätten till kontaktperson enligt LSS. En av hennes slutsatser är att det inte har hänt så mycket när det gäller synen på de personer som har ställföreträdare.

– Även om omyndighetsförklaringen försvann 1989 och ersattes av förvaltarskap och god man så finns fortfarande mekanismer i rätten kvar som innebär att bara den som kan kommunicera en förnuftig vilja räknas som ”fullvärdigt rättssubjekt”, d v s som både person och aktör i rätten. Kan man inte det så finns det inga garantier för att man får sina rättigheter tillgodosedda. Framförallt kan man säga att den långtgående självbestämmanderätt som kommer till uttryck både som en mänsklig rättighet och i LSS inte framgår i bestämmelserna som reglerar god man. Därmed finns ett både rättsligt och faktiskt problem. För vem värnar självbestämmanderätten för den som inte själv kan hävda den?

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

Hon har också själv varit kontaktperson under ett par år åt en kvinna med utvecklingsstörning i Västerås.

Från 2009 har hon forskat om juridiken runt gode män och förvaltare. Hon har undersökt reglerna om ställföreträdarskap för personer som har en intellektuell funktionsnedsättning.

I mars 2015 doktorerade hon på avhandlingen "Leva som andra genom ställföreträdare – en rättslig och faktisk paradox". Avhandlingen är på 530 sidor och kostar 639 kr + moms och frakt. Den kan beställas från www.iustus.se

Det behövs andra krav på god man

Det behövs andra krav på de gode männen, anser Therése Fridström Montoya.

– Det borde skrivas in i bestämmelserna att en god man inte får bestämma åt någon och inte får ta över bestämmanderätten från den enskilde. Man får inte ta över någons vilja. Istället borde det regleras att uppdraget ska vara att lyssna, att stötta och att ta till vara den enskildes vilja och önskemål.

Många regler som gäller idag har ett mycket gammalt ursprung berättar Therése Fridström Montoya .

– Ta till exempel bestämmelserna om vem som med giltig verkan kan ingå avtal, de härstammar från 1924 och samspelade med möjligheterna att kunna omyndigförklara någon. Reglerna om god mans och förvaltares uppdrag är i princip samma som de regler som gällde för en förmyndare till en omyndigförklarad. Det behövs verkligen en översyn av bestämmelserna kring uppdraget som god man. De är inte anpassade till dagens rättsläge, avslutar Therése.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Omyndig eller myndig

Sinnessjukdom och sinnesslöhet sorterades under tidigt 1900-tal in under termen rubbning av själsverksamhet och kunde leda till att man omyndigförklarades. 1924 infördes en lag om förmyndarskap som samspelade med en lag om avtal. Eftersom rubbning av själsverksamheten ansågs beröva den sjuke rättslig handlingsförmåga kunde man inte ingå avtal, som t ex att gifta sig.

Äktenskapsförbud för sinnesslöa personer hade funnits sedan 1915 och syftade främst till att förhindra att de födde barn. När förbudet inte fick önskvärd effekt infördes en lag om steriliseringen 1934 som skärptes 1941.

Ända sedan 1929 kunde man med stöd av lagstiftning tvångsinta en person med utvecklingsstörning på anstalt mot dennes vilja. Om man vägrade kunde samhället ta hjälp av polis. I 1944 och 1954 års lagar fanns den rätten kvar. Även i 1968 års omsorgslag kunde den som fyllt 15 år vårdas på vårdhem eller specialsjukhus oberoende av samtycke.

Äktenskapsförbudet avskaffades först 1974 och steriliseringslagen 1976.

Rätten att tvångsinta någon försvann i och med 1985 års omsorgslag och möjligheten att omyndigförklara någon försvann 1989. Omyndigförklaringen ersattes med förvaltarskap och god man. Förvaltarskapet innebär att man mister sin rättshandlingsförmåga i den utsträckning som anges i förvaltarens förordnande, men man får t ex alltid rösta i allmänna val.

God man kan endast tillsättas med huvudmannens medgivande om inte hans tillstånd hindrar att hans mening inhämtas. Huvudmannen har kvar sin rättsliga handlingsförmåga. Detta innebär att den gode mannen alltid skall handla med sin huvudmans samtycke, eller så som man kan anta att denne vill ha det. Ett godmanskap innebär således inga rättsliga förändringar vad gäller den enskildes självbestämmande. En god man ska principiellt betraktas som ett biträde till den hjälpbehövande.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2016.

Barn i grundsärskoleklasser har oftare stödinsater än barn som är integrerade

Lena Olsson har undersökt om skoltillhörighet hänger ihop med användande av stöd. Hon fann att barn med lindrig utvecklingsstörning som är integrerade i grundskoleklasser mer sällan använder stödinsatser från socialtjänst och barn- och ungdomshabilitering än barn som går i grundsärskoleklasser.

När Lena Olsson undersökte vilket stöd som gavs till elever i grundsärskolan fann hon att de elever som gick i integrerade klasser i betydligt lägre utsträckning använde stöd än elever i särskoleklasser.

Under åren 2009–2013 använde i genomsnitt: 51 % av barnen i grundsärskoleklasser stödinsatser från socialtjänstens funktionshinderomsorg. Motsvarande siffra för barnen som var integrerade i grundskoleklasser var 25 %.

Under året 2011 använde 71 % av barnen i grundsärskoleklasser stöd från barn- och ungdomshabiliteringen. Motsvarande siffra för integrerade barn var 43 %.

Barn i grundsärskoleklasser var över sju gånger mer benägna att använda stöd från socialtjänstens funktionshinderomsorg än de barn som var integrerade i grundskoleklasser.

Integrerade barn som inte använde stöd var efter att de bytt till grundsärskoleklass över sex gånger mer benägna att börja använda stöd från socialtjänstens funktionshinderomsorg än de barn som stannade kvar som integrerade elever.

Orsaker

Det kan finnas flera olika tänkbara orsaker till detta, säger hon. Den första tanken är att integrerade barn har en högre funktionsförmåga och helt enkelt har ett lägre behov av stöd.

Enligt Skolverket är det dock oftare andra orsaker som ligger bakom integrering av barn med lindrig utvecklingsstörning än barnets behov i utbildningssituationen, t.ex. kommunstorlek och vårdnadshavares önskemål.

Även om behoven av stöd kan vara ganska lika så är det troligt att föräldrar till barn i särskoleklasser träffas oftare och får tips av varandra om olika stödformer. Och LSS-handläggare och personal från barn- och ungdomshabilitering informerar om stödinsatser på föräldramötena hos särskoleklasser, men kan av etiska skäl inte göra detsamma på grundskoleklassers föräldramöten. Det kan också vara så att elever som är integrerade i en vanlig grundskoleklass inte upplever samma behov av stöd, att man vill vara mer som de andra eleverna i klassen.

– Vi tar absolut inte ställning till vilken undervisningsform som är bäst. Vi har sett att en del barn mår

bra av att få gå i vanlig grundskoleklass medan andra kan känna stor lättnad när de kommer till en grundsärskoleklass som är mer anpassad efter deras förmåga.

Inte heller tror Lena Olsson att de barn som är integrerade i vanliga klasser automatiskt får bättre självkänsla och klarar sig bättre utan stöd.

– Tvärtom tror jag att vi måste fråga oss hur vi kan fånga upp de barn som är integrerade och skulle behöva samhällets stöd.

Serviceutnyttjande

Lena Olssons forskning är en del av CHILD – en forskningsinriktning vid Högskolan i Jönköping som under professor Mats Granlund undersöker olika aspekter på tillvaron för barn med särskilda behov.

”Barn med lindrig utvecklingsstörning och deras familjer – behov av stöd, användande av stöd och föräldrars erfarenheter av stöd” heter Lena Olssons avhandling, som är en del i ett större projekt. Man har intervjuat barn och deras föräldrar samt studerat familjers användande av stöd från socialtjänst och barn- och ungdomshabilitering.

I Lenas avhandling ingår fyra studier som totalt omfattar ca 500 barn i åldrarna 7 till 17 år. I den fjärde studien, som omfattade 405 elever under en femårsperiod, hade 42% fått någon typ av insatser från socialtjänst eller funktionshinderomsorg, varav 95 % avsåg LSS-insatser. De vanligaste insatserna var ledsagning, korttidstillsyn och korttidsvistelse. Knappt 3 % avsåg insatser enligt socialtjänstlagen och SoL-insatser och drygt 2 % personlig assistans enligt socialförsäkringsbalken (beviljat av försäkringskassan). Drygt 12 % av barnen hade insatser från socialtjänstens individ- och familjeomsorg. Här var de vanligaste insatserna familjebehandling/familjepedagog samt kontaktfamilj och kontaktperson.

I en annan av avhandlingens studier framkom att 13 % av de deltagande familjerna som har barn med utvecklingsstörning fick försörjningsstöd av socialtjänsten, vilket är högre än riksgenomsnittet när det gäller barnfamiljer. Orsaken till detta kan enligt Lena Olsson vara flera.

– Det är inte ovanligt att föräldrar till barn med funktionsnedsättning går ner i arbetstid och får en sämre finansiell situation. Några föräldrar hade själva gått i särskola, vilket kan göra det svårare att hävda sig på arbetsmarknaden.

I studien som avsåg användande av stöd från barn- och ungdomshabiliteringen framkom att 62 % av familjerna vid minst ett tillfälle under ett år använde sådana insatser. Skolan och barn- och ungdomshabiliteringen har bland annat kontakt när det gäller att fastställa diagnoser.

Föräldrarnas synpunkter

I en annan studie i avhandlingen har Lena Olsson undersökt vilka stödbehov föräldrar till barn med lindrig utvecklingsstörning upplever att familjen har, samt hur föräldrarna upplever samhällets stöd.

– Det första man kan konstatera är att kommunerna och landstingets barn- och ungdomshabilitering skulle behöva bli bättre när det gäller den uppsökande verksamheten.

Nästan 80 % av föräldrarna saknar information om vad det finns för stöd att få för deras barn i nuläget och över 90 % skulle behöva mer information om framtida stöd för sitt barn.

63 % efterlyste mer information om barnets funktionsnedsättning och lika många uttryckte behov av information om hur man hanterar sitt barn beteende.

Nära hälften behöver mer information om hur man lär barnet nya färdigheter. Man efterlyser också möjligheter att träffa andra föräldrar i samma situation.

Över 40 % säger sig ha svårt att hitta fritidsaktiviteter till sina barn.

I projektet undersökte man också om föräldrarnas utbildningsnivå och förvärvsarbete påverkade föräldrarnas uppfattning om familjens stödbehov. Det visade sig att det var mammornas utbildning och arbete som var avgörande. Mammor med högre utbildning uttryckte lägre stödbehov loksom mammor som förvärvsarbetade. Föräldrar med högre självtillit i föräldrarollen uttryckte ett lägre behov av information. Föräldrar som kände högre grad av kontroll i kontakterna med professionella upplevde stödet som mer hjälpsamt.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Lena Olsson är 48 år och har lång erfarenhet av arbete inom funktionshinderomsorg. 1999 utbildade hon sig till socialpedagog och arbetade bland annat som LSS-handläggare. Därefter har hon utbildat sig till socionom och tagit en magisterexamen i socialt arbete med inriktning mot LSS-verksamheterna. Sedan 2011 har hon forskat med professor Mats Granlund på Högskolan i Jönköping samtidigt som hon haft en deltidstjänst på FoU-enheten i Region Jönköpings län.

Den 1 april disputerade Lena Olsson på sin avhandling, som hon arbetat på i fyra år och som bland annat bygger på intervjuer med föräldrar och barn.

– Det har varit enormt roligt och lärorikt att träffa föräldrar och barn, säger hon. Jag har lärt mig mycket om hur det är att leva med ett barn med funktionsnedsättning eller att själv ha en sådan. Men det är också viktigt att forskningen leder någonstans. Det är viktigt att kommunernas uppsökande verksamhet förbättras så att föräldrarna får bättre information och de integrerade eleverna får det stöd de skulle behöva.

Lena Olsson och Mats Granlund kommer att föreläsa på årets Intradagar 19–20/9.

Läs mer om CHILD på Högskolan i Jönköpings hemsida ww.ju.se (sök på forskningsinriktningar).

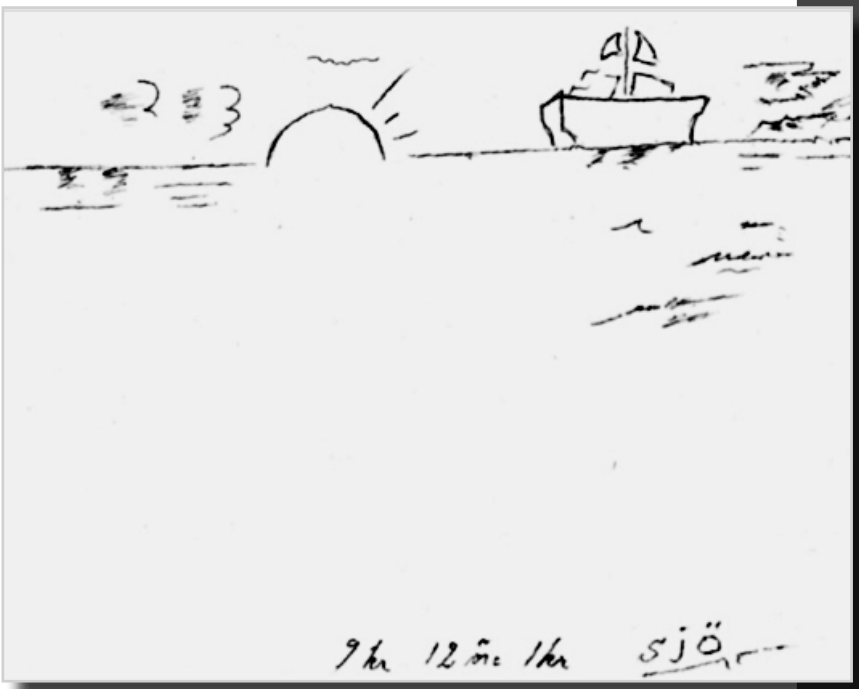
E-post: Lena.Olsson@ju.se

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2015.

Den första generationen som åldras i samhället

Hur ska vi stödja de äldre?

Av Ida Kåhlin



"Jag sätter mig mitt emot Olle vid köksbordet. Han tecknar koncentrerat och skickligt en solnedgång och en segelbåt, en himmel med moln och fåglar och en sjö med vågor. Olles högra hand darrar och jag ser att han blir irriterad över detta när han tecknar. – Hur tycker du det är att bli gammal? frågar jag lite trevande. – Att bli gammal, säger Olle, det är inget vidare. – Hur då menar du? frågar jag. – Det är ensamt, svarar Olle. Sedan vill han inte prata mer med mig om det, det markerar han tydligt. Han ger sin teckning namnet SJÖ, signerar den och prissätter den till 9 kronor, 12 öre och 1 krona. Olle ger mig teckningen. – Är den bra? frågar han."

Ur Fältanteckning, 30 augusti 2011.

Ida Kåhlin är legitimerad arbetsterapeut med lång erfarenhet av arbete inom LSS-verksamheter. Hon har nu doktorerat med en avhandling *"Delaktig (även) på äldre dar. Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad".* **I den undersöker hon hur livet ter sig för de alltfler äldre som bor i gruppbostäder. Hon har observerat och gjort intervjuer med boende och personal i fyra olika gruppbostäder under hösten 2011 och våren 2012. Totalt bodde 32 personer i gruppbostäderna. De flesta var födda mellan 1935 och 1955.**

Du som vill läsa mer kan ladda ner avhandlingen som pdf från www.diva-portal.org (sök på Ida Kåhlin).
En tryckt version av avhandlingen kostar 200 kr exkl moms och kan beställas via Anna Martin, samordnare på Linköpings universitet: anna.martin@liu.se

Olle bor på en av de gruppbostäder som jag besökt för att samla material till min avhandling. Han är 77 år och har livslång erfarenhet av att bo på olika institutioner.

Olle och andra personer med intellektuell funktionsnedsättning som är födda före 1960 tillhör en generation som delar unika erfarenheter. Dels har de levt ett långt liv med funktionsnedsättning, dels har de varit en del av den funktionshinderspolitiska resa som startade i Sverige under 1960-talet och som har lett fram till dagens funktionshinderspolitik.

Vad är ett normalt "äldreliv"?

När jag arbetade som arbetsterapeut inom kommunens stöd och service till personer med funktionsnedsättning handlade mitt arbete i hög grad om att anpassa den fysiska och sociala miljön så att de som åldrades skulle kunna vara delaktiga i sin vardag. Samtidigt upplevde jag att personalen i gruppbostäder och daglig verksamhet ofta saknade riktlinjer, strategier och kunskap kring vad det innebär att åldras med intellektuell funktionsnedsättning och hur åldrandet påverkar möjligheten till delaktighet.

Studier av de senaste decenniernas funktionshinderspolitik visar att denna i hög grad har varit inriktad på att personer med funktionsnedsättning ska ha rätt att leva som andra barn, ungdomar och vuxna. Vuxna har i detta sammanhang i stor utsträckning betytt ”icke äldre” eller personer under 65 år. Fokus har legat på den fas i livet då vi förväntas vara som mest oberoende och produktiva. När det gäller vuxna personer har delaktighet i huvudsak handlat om rätten till eget boende och arbete, personlig utveckling, självbestämmande och självständighet.

Dagens stöd och service till vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning är således utformat med utgångspunkt i att skapa möjlighet till ett ”normalt” vuxenliv. Att detta stöd även borde ge tillgång till ett ”normalt” äldreliv, och vad det i så fall kan innebära, har emellertid uppmärksammats i mindre utsträckning.

Allt större andel äldre

Den sociala och medicinska utvecklingen har inneburit att personer med intellektuell funktionsnedsättning numera lever allt längre. För första gången kan de förväntas leva lika länge som den generella befolkningen. Denna förändring innebär att allt fler äldre personer med funktionsnedsättning får stöd och service enligt LSS. I oktober 2013 gavs 8,5% av det totala antalet insatser till personer som var 65 år eller äldre och denna andel kommer öka inom en snar framtid. Den största andelen av LSS-insatser till personer över 65 år ges till personer med intellektuell funktionsnedsättning och den vanligaste insatsen i denna grupp är boende i gruppbostad.

I min forskning har därför jag varit intresserad av vad det innebär att åldras på gruppbostad. Hur upplever de boende att det är att åldras och vara äldre och hur upplever personalen sitt arbete när allt fler av de boende blir äldre?

En äldre- och åldrandelös miljö

Avhandlingens resultat visar att det finns skillnader mellan hur äldre boende själva upplever att det är att bli äldre och hur deras åldrande beskrivs av gruppbostadens personal. De boende beskriver att ålderdomen både kan innebära att vara aktiv och att bli mer beroende av hjälp. Personalen har emellertid ett mer ensidigt sätt att beskriva åldrandet som främst ett fysiskt fenomen förknippat med ökad funktionsnedsättning och sjukdom. Trots att både boende och personal har föreställningar och förväntningar om vad det innebär att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning uppmärksammas inte detta i vardagens diskussioner. Gruppbostaden verkar snarare vara en äldre- och åldrandelös miljö.

Omsorg, trygghet och omtanke

Den personal som intervjuats vittnar om att det saknas förberedelse, diskussion och arbetsmetoder kring hur stöd för delaktighet ska erbjudas äldre boende. Dock framkom att de boendes ålder och livsloppserfarenheter har betydelse för hur personalen beskriver och arbetar med delaktighet för dem. För dem som är äldre innebär det dels en större betoning på att göra saker tillsammans med andra, dels på att skapa en känsla av sammanhang och trygghet i hemmet. Detta skiljer sig från hur delaktighet ofta beskrivs inom LSS-området.

Åldrandet verkar medföra att personalen omförhandlar betydelsen av delaktighet för de boende så att inriktningen på stöd och service i gruppbostaden närmar sig den ideologi som är dominerande inom svensk äldrepolitik, en ideologi som med hemmet som utgångspunkt betonar värdeord som omsorg, trygghet och omtanke.

En slutsats som jag drar i avhandlingen är att det behöver utvecklas riktlinjer och utbildningsinsatser där åldrandet betraktas som en livslång och mångdimensionell process och inte bara som ett fysiskt fenomen. Dessa behöver också inkludera att synen på delaktighet och meningsfull aktivitet inom LSS kan behöva förändras när allt fler personer med funktionsnedsättning blir äldre.

Personal vid gruppbostäder behöver också kunskap och arbetsmetoder som hjälper dem att uppmärksamma att de boende åldras och att åldrandet är en del av livet som inte kan bortses från. Det behövs metoder som kan vara ett stöd i diskussioner inom personalgrupper, men också med de boende. Det är viktigt att åldrandet blir en del av gruppbostadens vardag, detta så att personalen kan fånga de förväntningar som finns hos de boende, men också så att de boende kan förberedas och erbjudas erfarenheter om vad det innebär att åldras och vara äldre.

6 tips till dig som arbetar i en gruppbostad där det bor någon som blivit äldre:

1. Prata med de boende om vad det innebär att vara och bli äldre. Gör det i tid!
2. Förbered pensionering från daglig verksamhet noga och i god tid ihop med de boende.
3. Fler äldre boende kan innebära fler och större hjälpmedel. Gruppbostadens utrymmen kan behöva anpassas efter detta.
4. Även äldre boende har rätt till, och behov av, kognitivt stöd!
5. Det som varit meningsfullt att göra som ung behöver inte vara meningsfullt att göra som äldre
6. Delaktighet är en rättighet – oavsett ålder!

Teater på allvar

Teater Blanca spelar teater på allvar. Scenkonsten i dag kan inte låtsas att den befinner sig i ett politiskt vakuum. Vi måste föra ett samtal om identiteter; rum och ojämlik tillgång till scenen. Teaterlivet är en strängt hierarkisk sfär med oskrivna regler om vem som får och bör ta plats på scenen. Det är inte kontroversiellt att hävda att teatern har varit och är en plats som i stor utsträckning är reserverad för scenkonstnärer med ”rätt” hudfärg, storlek, ålder, könsuttryck och erfarenheter.

Det började med en vilja hos en grupp människor med funktionsnedsättningar, alltså en grupp som inte haft tillgång till det offentliga scenrummet tidigare. När Uppsala kommun startade sin dagliga verksamhet Teater Blanca 1999 var det delvis med detta man gav sig i kast. Daglig verksamhet ska enligt LSS ge människor som har svårt att komma in på arbetsmarknaden en daglig sysselsättning.

Det skulle kunna ha slutat där för Teater Blanca. Vi skulle kunna ha spelat teater och bjudit in släktingar och gjort två till tre framträdande per år. Med det gjorde vi inte. Det skulle varit orättvist mot skådespelarna. De och vi ville ta plats i kulturlivet, bli delaktiga i samhället.

Vi såg att det hos många av skådespelarna fanns latenta begåvningar, och om vi bara gav dem tid att förlösa dem så skulle de och vi kunna erövra vår beskärda del av kulturlivet, som orätt ockuperats av andra. Vi skulle kunna lägga en grund för delaktighet, tillhandahålla en mötesplats: vi skulle med de uttryck som är våra kunna bidra till den mångfald som scenkonsten till vissa delar saknar. Och samtidigt skapa delaktighet för våra skådespelare.

Vi når långt med teaterns klassiker

För att nå dessa mål har vi på Teater Blanca riktat in oss på att spela teaterns klassiker. Våra skådespelare tillför nya infallsvinklar till dem, föreslår nya varianter av rolltolkningar. Vi tar fram kärnorna i replikerna, förkortar och förenklar. På så sätt gör vi klassikerna tillgängliga för en ovan teaterpublik.

En annan specialitet vi har är rolltillsättningen: vi sätter aldrig ålder och kön i första rummet. Vår Romeo var till exempel kvinna. Och eftersom vi är en ensemble, och tycker ensemblespel är viktigt, lägger vi till roller och drar ifrån för att utveckla pjäserna och få dem att passa oss.

Vi har valt det välkända för att vi känt att våra tolkningar tillför teatern något nytt. Vi bearbetar texter kraftigt och får fram spelbara och för oss passande manus.

En fördel som den som väljer att spela välkända klassiker har är att de flesta känner till berättelserna, åtminstone intuitivt. Man kan återge berättelserna och samtidigt kommentera och diskutera dem på scenen som en del av pjäsen. Eftersom de är teaterns grundtext blir det meningsfulla samtal.

Att vi är en Daglig verksamhet enligt LSS utan krav på produktionstakt gör att vi har tillgång till det växthus vi behöver. Vi har utrymme för att skådespelaren kan låta sin roll mogna över en lång tidsrymd.

Utvecklar dolda förmågor

Det finns fällor man kan kliva i när man arbetar med människor med funktionsnedsättningar och skapande.

Om de som är arbetsledare i skapandeprocessen inte förstår arten av den konstnärlighet de jobbar med är risken stor att man begränsar.

Om man som ledare bara uppmuntrar de sätt att vara som är det “vanliga”, det fördomsfulla, blir det inte bra. Då stagnerar skapandet.

Om människor med funktionsnedsättningar bara får göra tokroliga upptåg kommer man inte utveckla de begåvningar som kanske finns. Det är detta som händer när kvinnor bara får spela undergivna uppasserskor som är till för att behaga män i deras väg mot toppen, om invandrare bara får spela lustiga kufar och män bara stora starka och smarta. Det kan betyda att den som spelar teater bara får uppmuntran när

den är tokrolig, och den som målar bara uppmuntras när den gör barnteckningar och då stagnerar utvecklingen. Det kan betyda att de som leder och stöder sådana skapelseprocesser förminskar, ber om ursäkt och skäms av gammal dåliga vana. Det vill säga: man slösar ovetande med resurser. Inte för att vara elak, men för att man inte har insett potentialen ännu.

Viktigt för all teaterverksamhet är också att man som skådespelare leder publiken. Skådespelaren äger situationen och ska förföra publiken. Om man låter en publik vara till för att skådespelarna ska må bra så uppstår det en genans, en skam, kanske en motvilja att uppträda. Under sådana förhållanden arbetar vi inte. Vi leder vår publik så som en teatergrupp förväntas göra.

Inför konsten är alla lika

Den som har en funktionsnedsättning är på något sätt beskriven ur ett perspektiv som har att göra med hur väl människor fungerar i det samhälle som vi nu lever i. Då får man inte felaktigt dra slutsatsen att funktionsnedsättningen också gäller dessa personers konstnärliga uttryck. Det konstnärliga uttrycket ligger inte i hur konstnären klarar sig i det dagliga livet.

Konstnären tenderar att bygga en värld som är den bästa av världar för denne att uttrycka sig i. Man skapar de förutsättningar man behöver för att uttrycka sig så som man vill. Den som har en funktionsnedsättning har alltså ingen nackdel när det gäller att skapa.

Vårt sätt att skapa växthus är att låta varje människa förstå att hon är en viktig del i ett grupparbete. Det bygger på att alla gör sin del och att den som fått en roll och repat in den löser uppgiften bäst.

Vi skapar arbetsro, det är inte tillåtet för utomstående att avbryta repetitioner.

Vi ser varje människa och förstår att vi inte ser allt och är därför ödmjuka: ofta har människor mer resurser än de och andra förstår. Vi skapar den trygghet som behövs för att locka fram detta. Det handlar alltså mycket om sådana arbetsmetoder som är självklara för väldigt många människor men som inte självklart varit det för människor med funktionsnedsättningar.

Ett allvarligt arbete

Om en skapande verksamhet ser, förstår och uppmuntrar experiment, använder sin tid till att undersöka och pröva uttryck, så skapar man utveckling. En sådan verksamhet liknar ett jobb på den öppna arbetsmarknaden, på så sätt blir det en meningsfull sysselsättning.

Det blir ett allvarligt arbete: ett sådant som de flesta människor går till. Att få tillhöra den sfären, att göra sitt arbete likt majoriteten lägger en god grund för varje individ till en delaktighet i samhället.

De konstnärer som syns i liknande sammanhang som andra konstnärer, på en vårsalong, en stadsteater, i en recension i en lokaltidning, de som blir omtalade i media på ett sätt som andra konstutövare och möter en stor publik kommer närmare det reguljära samhället. På så sätt kan en skapande Daglig verksamhet passa i LSS-kostymen.

Delaktighet i samhället är en viktig hörnsten i LSS.

Detta betyder inte att konst skapad av människor med funktionsnedsättningar deltar i riksmedia på samma sätt som andra konstutövare. Etablissemanget har fortfarande svårt att förstå hur och om man kan bedöma oss och liknande teatrar. Men publiken kommer, ser och förstår, så långt har vi nått, så långt har delaktigheten kommit.

Vi har förhoppningar om att även ta plats i riksmedias recensionsspalter – att bli bemötta i den konstnärlighet som vi frambringat och utövar. Tiden är mogen för det.

Magnus Dahlerus, Konstnärlig ledare
Teater Blanca

Teater Blanca

• Startade 1999 i Uppsala. Initiativet kom från både skådespelare och föräldrar.

• Är en Daglig verksamhet inom Vård & omsorg, Uppsala kommun.

• Skulle spela teater på ett seriöst sätt för att ta skådespelarnas teaterdrömmar på allvar. En konstnärlig ledare från en fri teatergrupp anställdes för att nå detta mål.

• Har gjort 9 teaterproduktioner sedan 1999. Varje pjäs visas omkring 50 gånger under en period av 1,5 år.

• Fick 2003 Kulturföreningen Särimners kulturpris.

• 2013–2016. Har spelat in två filmer med medel från Arvsfonden och i samarbete med FUB, för att undersöka om de kan nå längre med mediet film.

Kortfilmen Resenärerna 2014 och långfilmen Efter Måsen 2016 är klara och har spelats på några festivaler.

• 2015 fick Teaterns konstnärliga ledare och musikaliska ledare Uppsala kommuns hedersstipendium.

• På teatern jobbar omkring 16–17 skådespelare och 5 ledare.

”Alla visste utom jag”

Jag heter Daniel Nilsson.

Mitt liv har varit pest.
Jag har alltid känt mig utanför.
Jag har aldrig hört hemma någonstans.

När jag var barn gick jag i särskolan.
Men det förstod jag aldrig.

Jag kände att andra såg på mig på ett annat vis.
Egentligen såg de mig inte alls.

Jag kände att jag var annorlunda och att jag inte hörde till.
Jag blev aldrig illa behandlad, mobbad eller utfryst.
Jag räknades bara inte.
Jag valde att gå för mig själv.

Jag har en intellektuell funktionsnedsättning.

Ingen pratade med mig om det.
Man pratade med mina föräldrar.
Man pratade med mina lärare.
Men jag visste inget.
Alla visste utom jag.

Jag visste bara var att jag var annorlunda.

Under mina första skolår kände jag mig inte utanför.
Då gick jag på en skola där det bara fanns en klass.

När jag började i trean bytte jag skola,
Där fick jag gå i särskoleklass.

Då började jag känna mig utanför.

Jag var inte som andra.
Jag visste inte vem jag var.

Man måste veta vem man är .
Annars vet man inte vad man ska göra med sitt liv.

I Föreningen Tian har vi pratat om funktionsnedsättningar.
Det blev en vändpunkt för mig.

En viktig händelse i mitt liv var när vi pratade om ordet ”utvecklingsstörning”.

Flera sa att de kände sig ledsna och utanför.
Eller att det var något fel på dem.
Man hör bara sista delen: ”störning”.

Vi kom in på vad som är ”normalt”.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2011.

Finns det en mall för människor att passa in i?
Vem kan säga hur en människa ska vara?
Vad händer med dem som inte passar in i mallarna?

Tanken att det är fel på mig
gör att jag känner mig mindre värd.
Är jag någon som egentligen inte borde finnas?
Det finns en del som tänker så om mig
och mina vänner.

Vi förstod flera viktiga saker tillsammans.

Det finns ingen mall för hur en människa ska vara.
Alla människor är olika.

Vem har rätt att bestämma vilka som är avvikande?
Ingen har den rätten.
Det handlar om makt.
Makten att bestämma
att andra ska vara som en själv.

Ord som utvecklingsstörning för tanken till en mall
som vi inte passar in i.
Jag kan aldrig bli normal.
Jag är dömd att vara en avvikare på livstid.

Mänskligheten består av både män och kvinnor.
Mannen kan inte vara normen för alla.

Alla människor är inte heterosexuella.
Heterosexualiteten kan inte vara normen för alla.

De flesta människor anses inte ha
funktionsnedsättningar.
Men många har det.
Att vara utan funktionsnedsättningar
kan inte vara en norm för alla.

Vi måste ändra på normer som utgår ifrån
att alla är lika.
Annars kan jag inte leva mitt liv
och ta vara på mina möjligheter.

Normalt och avvikande är inga absoluta sanningar.
De är uttryck för makt och normativitet.

Det leder till förtryck och förföljelse.

Vem bestämmer vilka som är som de ska
och vilka som det är fel på?
Kan vi bli integrerade, accepterade,
värderade och uppskattade?
Inte om vi är de som det blev fel på.

Jag vill själv ha rätten att bestämma vem jag vill vara.
Jag vill själv bestämma vad jag vill kalla mig.

Jag vet vem jag är.
Jag vet att jag har en funktionsnedsättning
och vad den innebär.
Jag vet att funktionsnedsättningen inte är allt jag är.

> *Ord som utvecklingsstörning för tanken till en mall som vi inte passar in i*

Jag väntar mig att bli bemött som en person
och inte bara som ett funktionshinder.

Jag har ingen anledning att skämmas.
Jag har ingen anledning att dölja mina svårigheter.

Det kanske är dags för mig
att komma ut som ett miffo?

M för Människa.

I för Intellektuell.

F för Funktionsnedsättning.

O för att det finns ord att erövra.

Jag är stolt över vem jag är.

Vi måste sluta skämmas!

Tillsammans förstår vi att vi duger.

Vi behöver platser att mötas på.
Vi behöver jobba med våra egna frågor.
Vi behöver finna våra ståndpunkter.

Med stöd och coachning blir kunskaper
och metoder tillgängliga.

Andra kan hjälpa oss i arbetet.
Men ingen kan göra det åt oss.

Alfa har fyra nyckelord:

Gemenskap

Självförtroende

Delaktighet

Inflytande.

Vi bygger vårt hus med dem som byggstenar.

Människor med intellektuella
funktionsnedsättningar
ses sällan som vanliga människor,
utom av sina familjer eller bland sina vänner.

Vi behöver platser där vi känner att vi hör hemma.
Vi behöver mötas på våra egna villkor.
Vi behöver äga vår gemenskap.

I Alfas gemenskap har jag fått självförtroende.

När vi träffas och delar våra erfarenheter
bekräftar vi varandra.

> *Vi har ett motto:*
> *Vi fixar hellre festen själva*
> *än kommer till dukat bord*

Vi bestämmer tillsammans
och fixar saker tillsammans.
Vi kan mera än vad vi trodde.
Det finns ingen gräns för vad
vi kan åstadkomma tillsammans.
Tillsammans är vi starka.

Vi har ett motto:
Vi fixar hellre festen själva
än kommer till dukat bord.

Delaktighet betyder att alla
får vara med på sina egna villkor.

Alla kan inte göra allting själva.
Man kan behöva stöd från assistenter eller personal.
Men alla kan vara delaktiga.

Vi behöver utmaningar och vi behöver ta ansvar.
Hur ska vi annars bli bra på det?

Vi måste vara med och påverka
samhällets utveckling,
så att det inte blir utvecklingsstört!

Om jag hade varit äldre
hade jag kanske tvingats leva på vårdhem.
De stora institutionerna är borta.
Men det finns många små.

För att vi ska vara delaktiga i samhället
måste man sluta ta oss åt sidan.

Vi måste lägga ner institutionerna
som folk har i huvudet.

Vi måste förändra hur vi ser på varandra.

Vi har fått lära oss att funktionsnedsättningar
är onormalt och avvikande.
Men det har alltid funnits människor
med funktionsnedsättningar,
och det kommer alltid att finnas.

Vi hör till livet och samhället.

Jag tycker att vi överger teorin
att funktionsnedsättningar är katastrofer.
Jag har funktionsnedsättningar.
Men jag känner mening i livet.

Innan jag fick kontakt med Föreningen Tian
kände jag mig ofta nere och deppad.
Jag ville bara lägga mig ner och försvinna.
Mitt liv var en katastrof.

Jag har fortfarande samma funktionsnedsättningar.
Det är inte mitt stora problem.

Jag visste inte vem jag var.
Jag saknade vänner.

Utanförskap, förtryck och känslor av nedvärdering
är de verkliga katastroferna.

Alla har ansvar för det.

Vi lever stor del av våra liv i det sär-skilda.

Sär-skild skola.
Sär-skilda bostäder.
Sär-skilda arbetsplatser.

Många tror att vi inte kan vara med andra.
Att vi har behov av att leva vid sidan av.

Många tänker att vi är de som det blev fel på.
Att vi är de som inte behövs.
De som ni kan vara utan.

Människor med funktionsnedsättningar
har alltid funnits, i alla tider och över hela jorden.

Vi är normala inslag i ett normalt samhälle.
Vi hör till den mänskliga mångfalden.

Vi kan se olikheter som något som vi inte vill ha.
Om alla är olika, vem bestämmer vilka som är annorlunda?

Eller så kan vi acceptera
och bejaka människor med funktionsnedsättningar
och andra olikheter.

Det är viktigt för samhället att människor är olika.
Mångfald är bra.

Vi kan välja.
Vi kan välja att se olikheter som viktiga
och värdefulla.

Samhället behöver oss.

Alfa är en arbetsplats för personer med intellektuella funktionsnedsättningar i Laholm.
”Vi har viktiga saker att säga och samhället behöver oss”, skriver man på sin hemsida:

alfalife.se

Frida Schriver som Indras dotter i Moomsteaterna senaste pjäs, Ett drömspel av August Strindberg.

Årets Intrapristagare

Moomsteatern!

Moomsteatern i Malmö satte 2003 upp pjäsen *Speciells evangelium*, en musikal där Jesus återföds i modern tid och visar sig ha Downs syndrom. Det blev en stor publikframgång. Men det var något som skavde. Så här skriver man i sin historik:

”Produktionen hade mer än sjuttio personer anställda. På scenen fanns 45 artister, från 17 olika nationer – samtliga hade marknadsmässiga löner. Eller nej, inte samtliga: de tretton skådespelarna med utvecklingsstörning, som skapat plattformen för projektet, hade fortfarande 26 kronor om dagen. I en föreställning som handlade om alla människors lika värde.”

Man hade då funnits som teater sedan 1987 och sedan 1992 erbjudit daglig verksamhet enligt LSS.

Nu beslöt man att även de skådespelare som har ett intellektuellt funktionshinder och som ”klarar sitt arbete med fullödig konstnärlig kvalitet” skulle ha lika lön för lika arbete. Därigenom kom man att skapa historia!

Idag har de fast anställda skådespelarna i Moomsteaterns ensemble mellan 5 och 20 års erfarenhet av att stå på scenen som professionella skådespelare och sedan 2005 marknadsmässiga löner, kollektivavtal. De flesta har också utbildat sig under ett och ett halvt år på Teaterhögskolan i Malmö – något som de med sina intellektuella funktionshinder förmodligen är ensamma om i Sverige.

Mellan 2010 och 2012 drev Moomsteatern också en egen 2-årig elevskola för att trygga återväxten av skådespelare med funktionshinder. Idag består ensemblen av sex heltidsanställda skådespelare och också en praktikant med mål att bli anställd på teatern. Moomsteatern arbetar integrerat dvs nästan alltid tillsammans med skådespelare utan funktionsnedsättning.

Just nu spelar man *Ett drömspel* av August Strindberg och barnföreställningen *Mysteriet Kaspar* som bygger på historien om Kaspar Hauser.

Läs mer om Moomstatern på:

www.moomsteatern.com

Intrapriset delas sedan 2012 ut varje år på Intradagarna. Det ska ges till ”den person, de personer eller den organisation som verkat för förbättrade levnadsvillkor för personer med utvecklingsstörning. Det kan röra sig om information, forskning, metodutveckling med mera. Insatsen ska vara betydande, varaktig och omfatta en bred grupp personer med utvecklingsstörning.” Priset är 25 000 kr.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2015.

Vem är egentligen chef över vem?

Av Hans Nilsson

Det krävs kunskaper och självförtroende om personer med lindrigt eller måttligt intellektuellt funktionshinder ska kunna bli delaktiga på riktigt. Den enskilde behöver förstå sig själv som en fri och jämlik individ med rättigheter som ska respekteras.

Hen behöver ha kunskaper om sin ställning i relation till de personer och den verksamhet som ska ge det stöd som behövs för att hen ska kunna leva sitt eget liv.

Det är ditt liv

Din vilja är viktigast.
Det är dig det gäller.

Vilka kunskaper om rättigheter och skyldigheter ges brukarna när de tar emot stöd och service enligt LSS? Vem informerar dem? Hur ges informationen så att de vet hur de ska agera med sina frågor och synpunkter? Hur tar chefer sitt ansvar för brukarnas möjligheter att kunna påverka?

Många gånger saknar brukare de kunskaper som möjliggör inflytande. Samtidigt kan det finnas en förväntan i omgivningen att den enskilde öppet och frimodigt ska uttrycka sina synpunkter och kräva sin rätt.

Brukare och stöd

Personer som tar emot stöd kallas ibland för brukare.
Ordet brukare betyder att man använder något.-
Man kan använda sig av LSS-stöd.

Stödet ges av personal.
Personalen jobbar i en verksamhet.
Det finns också chefer i verksamheten.

Verksamheten finns för brukarnas skull.
Chefer och personal bestämmer mer än brukarna.

Brukarråd som inte fungerar

Det finns många exempel på försök med brukarråd och husmöten etc. som inte fungerar eftersom många brukare inte lever upp till förväntningarna och saknar kunskaper och självförtroende. Skälen till detta kan delvis kopplas till funktionsnedsättningar, men till största delen handlar det om hur omgivningen agerar när det gäller kommunikation och information.

Med detta i minne ville vi utbilda personer med intellektuella/kognitiva funktionsnedsättningar till att bli brukarvägledare.

Tanken med att utbilda brukarvägledare är att ge kunskaper om funktionshinder, mänskliga och medborgerliga rättigheter och hur de, tillsammans med övriga vägledare, kan leda samtal.

Delaktighetsmodellen

Vi använde oss av Delaktighetsmodellen (DMO) som tagits fram av Ann-Christine Gullacksen och Greger Nyberg, båda vid kommunförbundet Skåne. (Se t ex Intra 2/2011. Finns i vårt nätarkiv.)

Modellen har visat sig vara ett väl fungerande arbetssätt för att skapa nya möjligheter att påverka de verksamheter som arbetar med stödinsatser enligt LSS. Framför allt har modellen använts för att åstadkomma samtal på lika villkor mellan personer som bor i gruppbostad och deras personal.

Delaktighetsmodellen består av ett antal möten, en delaktighetsslinga, mellan grupper som är ojämlika i maktförhållanden, exempelvis personer som bor i en gruppbostad och personalen i gruppbostaden. De som bor i gruppbostaden träffas och diskuterar en fråga, t.ex. om de tycker att de kan bestämma i sina egna liv. Det är här brukarvägledaren kommer in.

Samtalen leds av utbildade vägledare och brukarvägledare som är med på alla möten i delaktighetsslingan. Vägledarna tar med sig en fråga till personalgruppen som får diskutera frågan. Personalen skickar en fråga till brukarna, som diskuterar den frågan och till sist träffas alla tillsammans. Vid det avslutande mötet kan man komma

I början av 70-talet arbetade **Hans Nilsson** på ett särskoleinternat. ”Jag var ung och inte särskilt kunnig, men jag hade en vag känsla av att situationen för barnen kunde varit annorlunda.”
1987 blev Hans pappa till en pojke med Down syndrom. ”Det blev kanske den mest utvecklande och lärorika erfarenheten i mitt liv.”
1998 började han arbeta med FUB-projektet Mötesplatsen Tian, ett viktigt projekt som visade på vikten av gemenskap och delaktighet som grundläggande faktorer för utveckling och empowerment.
I projektet ALFA arbetade han vidare med delaktighet utifrån ett medborgarperspektiv. ”Vi arbetade demokratiskt – en person en röst – i allt beslutsfattande i projektet.”
ALFA blev, efter projekttiden, en kommunal verksamhet. ”Där förstod vi tydligt att de kommunala organisationerna behöver hitta vägar till att förverkliga brukarmedverkan och brukarinflytande, på alla nivåer i organisationen. Vi har pratat om de här sakerna i många år – nu är det dags att ta fram redskapen och börja med verkstad!”

överens om förändringar och annat. Erfarenheterna visar att samtalen får ett tydligare brukarperspektiv med brukarvägledare i vägledarteamen.

I utbildningen av brukarvägledare ingår praktik, att delta i genomförandet av en delaktighetsslinga. Detta ger träning i att möta och lyssna på andra.

I projektet *Med delaktighet i sikte* möter brukarvägledarna politiker och chefer i kommunernas LSS-verksamheter efter slutförd utbildning och praktik.

Hur vet hon vem som är ansvarig?

I en av kommunerna mötte brukarvägledare som bor i gruppbostad enhetschefer för LSS-boende. Det visade sig att cheferna inte visste så mycket som de trodde om brukarnas vardag, tankar och frågeställningar.

En fråga handlade om regler i gruppbostaden. Marie har ett stort intresse för att gå på bio, gärna flera kvällar i veckan. Hon behöver hjälp med sin personliga hygien, av- och påklädning och att komma i och ur sängen. Hon undrade om det finns regler som bestämmer när man ska vara hemma på kvällen. Ibland säger personalen att hon måste vara hemma kl 21.00, så att hon är klar för natten när nattpersonalen kommer.

Den ansvariga chefen svarade att det inte finns några sådana regler och att Marie får vara ute så länge hon vill, och tillade att hon ville att Marie berättade sådana saker för henne.

Hur vet Marie att hon ska berätta för chefen? Hur vet hon att det är chefen hon ska vända sig till? Vet hon vem som är ansvarig chef och hur hon får tag på denne? Känner hon chefen tillräckligt väl för att våga?

Hur vet hon vad hon ska berätta? Har hon fått veta att hon kan prata med chefen om allt som inte känns bra?

Vi är rädda för att det ska bli fel

Det är ganska vanligt i DMO att personalgrupper skickar en fråga till brukargrupper om hur bra personal ska vara. I den här delaktighetsslingan kom vi att vända på frågan.

Brukargruppen ställde frågan till cheferna ”Hur är en bra brukare, en bra person som bor i en gruppbostad?” När vi hade formulerat frågan tillsammans svarade brukargruppen själva ”Man ska vara tyst, snäll och lydig.”

Chefernas svar var det rakt motsatta: ”Man ska inte vara rädd för att fråga och man ska våga säga vad man tycker och säga ifrån.”

På detta svarade brukarna: ”Men vi vågar inte säga vad vi tycker, vi är rädda att det kan bli fel, och när det blir fel är det alltid den som är längst ner som får skulden.”

En tydlig illustration av gapet mellan brukarens egen analys av sin situation och chefens föreställning om att brukaren ska bete sig rationellt.

Du är vuxen
Du får bestämma

Det är ditt liv.
Det är du som vet
hur du vill ha det.

Vem är chefen chef för?

Vi hade ett samtal om chefernas roll i gruppbostaden. Vi förstod att den var otydlig för gruppen, så vi ställde en fråga: ”Vem är chefen chef för?” Det visade sig att många tror, eller upplever, att chefen också är chef över dem som bor i en gruppbostad. Att man har en chef i sitt hem! Det innebär också att man uppfattar sig som att man befinner sig längst ner i en organisation eller verksamhet.

Man uppfattar att man tillhör organisationen och är en del av den.

Det är viktigt att man får klart för sig att organisationen och verksamheten är till för brukarna och ska ge dem stöd och service, men att dessa inte tillhör organisationen.

Hur vanlig är en sådan missuppfattning? Varför finns den? Är det en intuitiv slutsats?

Det borde vara en självklarhet att bli informerad om de verkliga förhållandena på ett entydigt och begripligt sätt.

Den typen av samtal och inblickar fick oss att förstå behovet av ett enkelt och anpassat material som beskriver viktiga grundläggande förhållanden. Materialet ska ge tillfälle till samtal om allas lika värde och rätt, vad man kan förvänta sig av insatserna, personalens uppgift och chefernas roll.

Vi har kallat materialet ”Det är ditt liv” och det är fortfarande under utveckling, Tanken är att det ska

Chefen

Chefen är personalens arbetsledare.
Enhetschefen är inte chef över dig.

Chefen har ansvar för att du
får det stöd du har rätt till.
Du ska få stödet på ett sätt som passar dig.
Du ska kunna prata med chefen.
Det är chefens jobb att lyssna på dig.

Personalen

Personalen ska ge dig stöd
så att du kan leva ditt liv.

Personalen ska ge dig stöd när du är hemma
och när du vill vara ute i samhället.

God man

Du kan få hjälp av en god man.

En god man får inte bestämma ensam.
En god man får inte bestämma mot din vilja.

Din gode man ska samarbeta med dig
och lyssna på din vilja

kunna användas som förberedelse innan man ska börja med DMO.

Det kan också användas i samtal mellan personal och brukare, studiecirklar eller samtalsgrupper.

Det utvecklas nu till ett cirkelmaterial i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan.

Långt från brukarnas verklighet

I en DMO-slinga med politiker från ansvarig nämnd och chefer från ledning hade vi ”Att leva som andra” som tema.

I brukargruppen var det inte svårt att få fram viktiga faktorer: tillgång till ledsagare och kontaktpersoner, en rimlig ekonomi, att bestämma över sin egen vardag, att ha ett bra och stimulerande arbete och en omväxlande fritid, möjlighet att träffa familj och vänner, att kunna göra en semesterresa.

Politiker- och tjänstemannagruppen hade uppenbara svårigheter att konkretisera begreppet och blev både ifrågasättande och ”filosofiska”.

Vi blev överrumplade av vändningen som samtalet tog, och undrade hur vi skulle komma vidare i dialogen.

Det tog oss ett tag men så småningom insåg vi att det vi upplevde var en bekräftelse på projektets grundläggande antagande: att beslutsfattare i kommunerna står långt ifrån brukarnas verklighet och inte får någon förstahandsinformation om deras vardagsliv och upplevelser.

Informationen filtreras ofta i minst tre led, genom personal, enhetschefer och avdelningschefer innan den når ledningen som fattar övergripande och långsiktiga beslut.

Vid det gemensamma mötet redogjorde vi för vår upplevelse och vår tolkning av utvecklingen av samtalet.

Politikerna protesterade när vi sa att vi tolkade det som att de står långt ifrån brukarnas verklighet. De menade att de gör studiebesök och deltar i aktiviteter då de träffar brukare.

Vid det följande samtalet beskrev brukarna en mängd situationer ur sin vardag, alltifrån personal som uppträtt kränkande eller inte kommer i tid, talar i mobiltelefon när de ska arbeta med boendestöd, till chefer som är otillgängliga eller obekanta.

Politiker – och chefsgruppen reagerade flera gånger under samtalet med repliker som ”Hur ska vi ta tag i detta?” ”Hur går vi vidare med det?”

Ett annat resultat var att politikerna tillsammans med brukargruppen bestämde att de skulle möta personer med boendestöd för en vidare diskussion om hur stödet fungerar.

För mycket text

När vi skulle utbilda brukarvägledare fick vi först skriva om de centrala delarna av FoU Skånes utbildningsmaterial till ett mera lättläst språk. Våra kursdeltagare tyckte att ”det var för mycket text”, så vi förenklade det ytterligare och använde oss av piktogram som illustrationer. Resultatet blev att materialet blev mycket intressantare för kursdeltagarna. Vi fick vittnesmål om att man ”läste det mycket och lärde sig mycket”.

Projektets ursprungliga syfte var att åstadkomma

Vad säger LSS?

LSS-verksamheternas uppdrag har ett tydligt delaktighetsperspektiv:

”Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet. ”
(LSS § 5)

”Insatserna ska utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv.”
(LSS § 7)

LSS-insatser handlar alltså om att ge stöd för att vara delaktig. Det medför att personer med stödbehov ska medverka och ha inflytande över hur stödet utformas på den individuella nivån.

Din egen bostad

Där känner du dig trygg.
Där kan du ha det som du vill.
Där kan du göra vad du vill.
Det är ditt privatliv.
Det är ditt hem.

dialog mellan personer med intellektuella/kognitiva funktionsnedsättningar och beslutsfattare i LSS-verksamheternas ledning.

Under arbetets gång har vi insett att behovet av dialog är stort på alla nivåer i organisationen.

Vi anser att det behövs en kulturförändring i de kommunala människobehandlande organisationerna. Det räcker inte med att brukarna representeras i olika sammanhang, kunskapen om deras upplevelser och perspektiv måste fördjupas så att de kan få sina stödinsatser på sina egna villkor.

Det handlar om att ha möjlighet att leva sitt eget liv.

Ett verkligt inflytande

Rösterna och perspektiven från dem som behöver stödinsatser saknas i allmänhet på verksamhets- och organisationsnivåerna. I den mån de har något inflytande sker det oftast genom anhöriga eller företrädare inom brukarorganisationerna.

Direkta möten och dialoger mellan beslutsfattare och personer med intellektuella och kognitiva funktionsnedsättningar är sällsynta, om de alls förekommer i fungerande former.

Många personer med intellektuella funktionshinder är fortfarande hänvisade till att leva sitt liv inom ramen för en organisation som man inte kan påverka.

Det borde gå att förändra genom att låta de personer som är organisationernas existensberättigande få ett verkligt inflytande på hur verksamheterna utformas och fungerar.

Att använda sig av Delaktighetsmodellen och att utbilda brukarvägledare är ett sätt att öka brukarinflytandet.

Det behövs insatser för att generellt stärka brukarnas kunskaper och självförtroende genom att ge dem tillgång till viktig och grundläggande information om sig själva och deras relation till de verksamheter som ska ge dem stöd för att kunna leva sina egna liv.

Kan spela en viktig roll

Viktigast av allt är att utveckla samtalet med brukare. Det är nödvändigt för att förstå vad de behöver veta och vilka redskap de behöver för att erövra delaktighet och inflytande.

Brukarvägledarna kan spela en viktig roll eftersom de möter andra brukare och tar del av deras berättelser. De får en bredare bild av verkligheten för personer med LSS-stöd.

Kombinerat med deras egna erfarenheter av funktionsnedsättning och (framför allt) funktionshinder kan de spela en viktig roll för att utveckla brukarmedverkan och brukarinflytande. De kan utgöra motpart till chefer, ledning och politiker i möten i Delaktighetsmodellen.

Med utbildade brukarvägledare kan direkt dialog med brukare ske på alla nivåer i organisationerna för LSS-verksamheter.

Dessutom skapas en ny karriärmöjlighet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Projektet *Med Delaktighet i sikte*

Med delaktighet i sikte är ett treårigt projekt ägt av FUB:s stiftelse ala. Projektet finasieras av Arvsfonden.

Projektet syftar till att finna vägar till ökad delaktighet för personer med utvecklingsstörning, bl.a. genom att anordna möten mellan beslutsfattare, dvs. politiker och ledande tjänstemän, och personer med utvecklingsstörning.

Förutsättningar för att mötena ska fungera med en jämlik dialog åstadkoms genom att använda Delaktighetsmodellen (DMO) som arbetssätt.

Projektledare är Malin Holmén och Hans Nilsson, som båda tidigare har arbetat bl.a. i ALFA i Laholms kommun.
E-post till projektet: delaktighet@fub.se
Där kan också materialet "Det är ditt liv" beställas. Pris 20 kr + porto.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2015.

Särskolan - och sen då?

Av Jessica Arvidsson och Magnus Tideman

Vad händer efter gymnasiet för elever som gått ut gymnasiesärskolan? En unik studie från högskolan i Halmstad har kartlagt de fd eleverna och resultatet visar att uppfattningen om att eleverna per automatik hänvisas till daglig verksamhet inte stämmer.

Vad det betyder att ha varit elev i särskolan för vilken sysselsättning man får som vuxen har diskuterats så länge särskolan funnits. De senaste 20 årens utveckling med mer än en fördubbling av antalet elever i särskolan och en kraftigt ökad efterfrågan på daglig verksamhet enligt LSS har förstärkt föreställningen om att den absoluta majoriteten gymnasiesärskoleelever har sysselsättningen daglig verksamhet efter skoltiden. Det skulle innebära att många därmed riskerar en roll som ”omsorgstagare” för resten av livet eftersom inlåsningseffekten i daglig verksamhet enligt tidigare studier är betydande; endast ett fåtal individer som beviljats daglig verksamhet går vidare i någon form av anställning på arbetsmarknaden.

Sedan januari 2011 pågår på Högskolan i Halmstad projektet Särskolan – och sen? som finansieras av företaget MISA AB. Det övergripande syftet är att öka kunskaperna om sysselsättning och etablering i arbetslivet för personer med gymnasiesärskolebakgrund. Projektet bygger på ett nyupprättat nationellt register över 12 269 elever som gick ut gymnasiesärskolan i Sverige mellan 2001 och 2011. Registret är en totalundersökning som omfattar alla som under de åren tog studenten (med visst förbehåll – se nedan). Grunden för registret utgörs av information från de f.d. elevernas slutbetyg.

> ”Det visade sig dock ganska snart att hela årskursers betygsdokument saknades i arkiven hos en del kommuner.”

Slarvig hantering av betygsdokument

Dokumentet ”Slutbetyg” är en allmän handling, oavsett om den upprättats inom gymnasieskolan eller gymnasiesärskolan. Kommunerna är skyldiga att skyndsamt lämna ut kopior på slutbetyg när en sådan begäran inkommer. Med offentlighetsprincipen i ryggen och med godkännande från etikprövningsnämnd samt tydlig information om hur de insamlade uppgifterna skulle hanteras ställde vi hösten 2011 en begäran till alla svenska kommuner om slutbetyg för alla elever som gått ut den svenska gymnasiesärskolan mellan 2001 och 2011.

Det visade sig dock ganska snart att hela årskursers betygsdokument saknades i arkiven hos en del kommuner. Man hade helt enkelt inte haft några rutiner för att vare sig upprätta eller hantera dokumenten och flera kommuner gjorde egna interna bedömningar kring utlämnandet, bedömningar som går stick i stäv med offentlighetsprincipen. Någon kommun ringde runt till f.d. rektorer för att på så vis kunna skapa listor över tidigare elever och en annan kommun förstod inte vilka dokument som efterfrågades och skickade därför en hel låda med intyg som visade vilka som passerat kraven för ”G” i ämnet Hälsa och Idrott. Bristerna i hanteringen av de f.d. gymnasiesärskolelevernas slutbetyg är i sig ett viktigt resultat eftersom det riktar ljuset mot en strukturell diskriminering och nonchalans gentemot avgångselever i gymnasiesärskolan som förekom i ett antal svenska kommuner. Några motsvarande brister i hanteringen av slutbetygen för elever som gått ut den s.k. vanliga gymnasieskolan finns inte rapporterade.

Trots bristerna skickades drygt 12 000 slutbetyg in och dessa bildar idag underlag för registret HURPID (Halmstad University Register of Pupils with Intellectual Disability). HURPID har inför analyserna i projektet kopplats ihop med LSS-registret som finns hos Socialstyrelsen och som visar vilka LSS-insatser en person har samt Statistiska Centralbyråns LISA-registret som har uppgifter om arbete, aktivitetsersättning m.m. Den information som samkörningen mellan de tre registren bildar ger bred och innehållsrik kunskap om hur sysselsättningen ser ut för dem som tidigare gått i gymnasiesärskolan.

Överraskande resultat

De första analyserna ledde fram till en uppdelning i fyra olika grupper av efter(sär)gymnasiala sysselsättningar: daglig verksamhet, förvärvsarbete, studier och ”någon annanstans” (dvs varken i daglig verksamhet, förvärvsarbete eller i studier). Resultaten visar att år 2011 hade knappt hälften av de 12 269 av de f.d. gymnasiesärskoleeleverna, 47 %, sysselsättningen daglig verksamhet, något mer än en femtedel, 22,4 %, hade

Jessica Arvidsson är fil dr i Hälsa & Livsstil inriktning Handikappvetenskap.
Magnus Tideman är professor i Handikappvetenskap, huvudhandledare för Jessica Arvidssons och Renée Luthras avhandlingsarbeten vid Högskolan i Halmstad.

ett förvärvsarbete som generade lön och 6 % studerade (eftersom man om man gått i gymnasiesärskola inte är behörig att söka in till högskola/universitet så rör det sig om studier på t.ex. komvux eller folkhögskola). Den fjärde gruppen – de som varken hade daglig verksamhet, förvärvsarbete eller studerade – utgjorde en fjärdedel, 24 %, av samtliga.

Det är framförallt tre resultat som överraskar och som utmanar rådande föreställningar om efter(sär) gymnasial sysselsättning. För det första är det en lägre andel än förväntat som har sysselsättningen daglig verksamhet. För det andra är det en högre andel än förväntat som har ett förvärvsarbete, även om det bara är 339 st (2,8 % av samtliga) som har ett arbete utan några subventioner (de flesta har lönebidragsanställningar eller liknande). Framförallt är det i små privata företag som man är anställd och resultaten visar även att det är en betydligt större andel män än kvinnor som får ett lönearbete. För det tredje, och kanske den allra största överraskningen, är det en betydligt större andel än förväntat som varken återfinns i daglig verksamhet, i förvärvsarbete eller i studier. De har så att säga hamnat utanför systemet och vilka de är och vad de gör är just nu föremål för en särskild studie av Renee Luthra, doktorand vid Högskolan i Halmstad.

> "en betydligt större andel än förväntat varken återfinns i daglig verksamhet, i förvärvsarbete eller i studier."

Betydande kunskapsbrist

Att etablera sig på arbetsmarknaden är en central del av det vuxna livet. Hela det svenska välfärdssystemet är uppbyggt kring tanken om att människor som är i arbetsför ålder arbetar. Men att ha en sysselsättning är naturligtvis inte bara centralt i samhällets ögon utan även viktigt för den enskilde. En sysselsättning – och en inkomst – påverkar en persons ekonomi och materiella villkor, bidrar till att skapa en struktur i vardagen, medför kontakter och erfarenheter utanför den egna familjen, medverkar till att skapa mening i tillvaron och till personlig status och identitet. Dessa förhållanden gäller i alla avseenden även personer som har gått i gymnasiesärskolan, men lönearbete har sällan setts som ett möjligt alternativ för dem.

Bristen på kunskap om unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning i allmänhet och arbetslivet efter gymnasiesärskolan i synnerhet, är betydande och forskningen på området är mycket begränsad. Tidigare studier, som bygger på små urval, ger inte kunskap om hur det ser ut för gruppen i stort. Personer som har gått i gymnasiesärskolan förekommer inte heller så ofta i den nationella statistiken och har hittills varit i det närmaste "osynliga" i offentliga kartläggningar och uppföljningar. Skolverket har t.ex. inte rätt enligt Personuppgiftslagen att samla in uppgifter på individnivå och kan med andra ord inte följa upp eleverna och se hur det går för dem efter skolan.

Nu kan vi för första gången diskutera utifrån fakta istället för gissningar. Analyserna av varför f.d. gymnasiesärskoleelever har olika typer sysselsättning när de slutat skolan pågår för fullt. Framöver kommer vi bl.a. kunna presentera unika kunskaper om vilka de kvinnor och män är som etablerat sig på den öppna arbetsmarknaden och har ett förvärvsarbete, om vilken betydelse det har vilket program man gått och var i landet man bor när det kommer till olika typer av sysselsättningar samt kunskaper om sambandet mellan föräldrarnas födelseland samt utbildningsnivå och de f.d. elevernas typ av efter(sär)gymnasial sysselsättning.

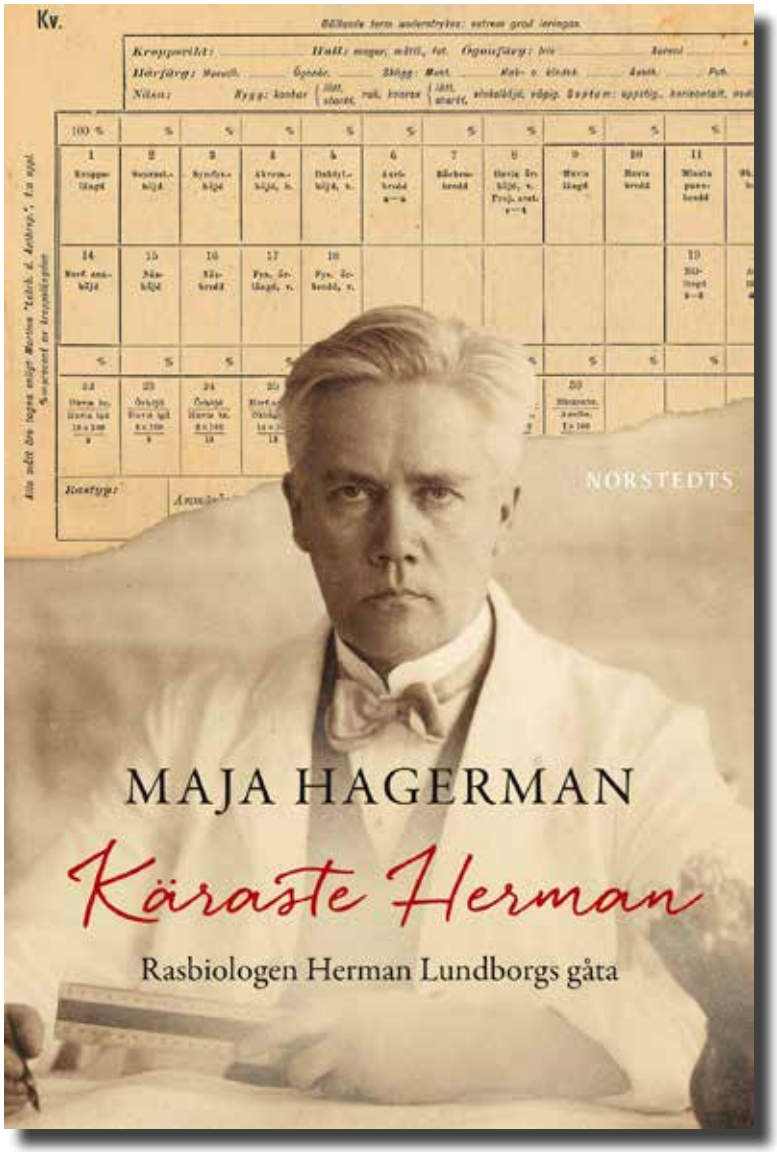
Mer forskning behövs

Nästa fråga blir hur samhället kan utveckla stödet så att alla som gått gymnasiesärskolan får möjlighet till det arbete/den sysselsättning de vill ha. Man kan också fråga sig hur det kommer att se ut framöver – kommer t.ex. den nya gymnasiesärskolan (från 2013) att innebära större möjligheter till arbete? För att kunna svara på den typen av frågor krävs mer av det som länge varit en bristvara i Sverige: forskning som bygger på totalundersökningar, dvs omfattar alla, och som följer personer över tid. Vi hoppas att vår unika studie bara är den första i en lång rad.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2015.

Konsten att sortera människor

1921 beslöt den svenska riksdagen att ett rasbiologiskt institut skulle skapas – Europas första – till försvar för den svenska folkstammen. Svenskarna sades vara av ovanligt ren nordisk-germansk rastyp. Om detta och mycket annat skrev Maja Hagerman i boken *Det rena landet*. Nu har hon gått vidare och skrivit en biografi över Herman Lundborg som var drivande bakom det rasbiologiska institutet.



Maja Hagerman. *Käraste Herman. Rasbiologen Herman Lundborgs gåta.* Norstedts förlag. 2015. 404 sidor. Boken var nominerad till Augustpriset 2015.

Vad har detta med funktionshinder och utvecklingsstörning att göra? Ganska mycket. Ta till exempel den svenska steriliseringspolitiken 1932–1974 vars omfattning endast överträffades av nazityskland och som de första 20 åren hade sin udd riktad mot dem som då kallades sinnesslöa. Eller ta Alfred Petrén som var medicinalråd (och s-riksdagsman!) och inspektör för sinnesslövården. Han dyker också upp i början av Maja Hagermans bok som en av ledamöterna i rashygieniska sällskapet och som en av de ivrigaste beundrarna av Herman Lundborgs kamp för att bevara den nordiska rasen ren. Man mätte skallar, man sorterade och katalogiserade.

Idealistisk ung läkare

Det är obehaglig läsning. Just genom att Herman Lundborg inte enbart är en osympatisk person. Från början anar man en naturvetenskapligt intresserad, idealistisk ung läkare som vill göra något stort av sitt liv. Han börjar intressera sig för ärftlighet och genom en omfattande undersökning av några släkter på Listerlandet i Blekinge skapar han sig ett namn som ärftlighetsforskare. Det är nu han kommer i kontakt med de idéer om ras och rasegenskaper som frodas i Europa och som bland annat hade en stark ställning vid Karolinska institutet där Gustaf Retzius, en av rasbiologins förgrundsgestalter, var verksam. Och det är nu som Herman Lundborg blir övertygad rasist och ledande rasforskare i Sverige.

Trivs i Norrland

Herman Lundborg reser ofta till Norrland. Helst skulle han nog velat leva där bland samerna, trots att han betraktar dem som rasmässigt underlägsna. I kraft av sin upphöjda ställning och sitt stiliga utseende befolkar han sitt liv med beundrande kvinnor – ofta enligt honom av lägre stående ras – varav han får barn med en, kanske två.

Han solar sig i glansen från den tidens överklass och politiska ledare samtidigt som han spelar under täcket med de inhemska nazisterna.

Maja Hagerman är hedersdoktor vid historisk-filosofiska fakulteten, Uppsala Universitet. Hon vann Augustpriset 1996 med boken I spåren av kungens män. Hon är född 1960 och har under många år medverkat i radio, tv och tidningar. Hon har också skrivit böckerna Det rena landet. Om konsten att uppfinna sina förfäder (2006), Försvunnen värld (2011).
Läs mer på www.majahagerman.se

Som grundprincip inom rashygienen måste man betrakta den moderna idén, att de "biologiskt välborna" d. v. s. de i fysiskt, moraliskt och intellektuellt hänseende väl utrustade individerna – i vilken samhällsklass de än befinner sig – böra i största möjliga mån fortplanta släktet. De svagast utrustade däremot, de ärftligt urartade, måste genom asylering, sterilisering eller på annat sätt förhindras att efterlämna avkomma. […] De kroppsligt och psykiskt sämst utrustade, så som vagabonder, imbecilla förbrytare och andra samhällsskadliga element, fortsätta dock att föröka sig, de tillfredsställa utan inskränkning sina sexuella drifter och få barn "i misshugg". Dessa, som mycket ofta äro behäftade med ärftliga skavanker, falla samhället till last. På dylikt sätt växer ogräset fram i människovärlden. Den gamla kulturträdgården förvildas. Det blir allt olidligare förhållanden. […]

Herman Lundborg
i den nazistiska
tidskriften *Gymn* 1928.

För den som vill läsa mer om rasbiologin och det svenska rasbiologiska institutet finns en läsvärd och välskriven skrift i Forum för levande historias skriftserie. *Allt som kan mätas är inte vetenskap* av Lennart Lundmark. Den kan laddas ner gratis från www.levandehistoria.se

Används av SS

Mycket av hans arbete tjänar som inspiration för nazitysklands allt strängare raslagar. Arvshygienikerna stod för det ideologiska bränslet bakom den s k euthanasi-aktionen i Tyskland när mellan 100 000 och 200 000 människor, som ansågs vara obotligt psykiskt sjuka eller utvecklingsstörda mördades. På samma sätt är det Herman Lundborgs vänner i Tyskland som ideologiskt motiverar den mördandets politik som drabbar judar, romer och de slaviska folken. Det är hans registerkort som i tysk version används av SS för att skilja ut vilka i det stortyska riket som hade värdefulla rasegenskaper och vilka som ansågs vara av lägre stående ras och därmed döms till slavarbete eller döden.

Avskiljandets politik

Giftermålsförbudet och steriliseringslagarna blev i Sverige de synliga effekterna av den rashygieniska ideologin. Men av än större verkan var den avskiljandets politik som nu kom att genomsyra hela tänkandet runt personer med utvecklingsstörning och psykiska sjukdomar. Det torftiga anstaltssverige växte fram där människor hölls isolerade från omvärlden under hela sina liv. Så var det ända fram till 1980-talet.

Och än idag finns det människor som, i Herman Lundborgs anda, vill sortera sina medmänniskor i dem som är mer och dem som är mindre värda. De sitter till och med i Sveriges riksdag.

Hans Hallerfors

Vem i din släkt gömdes bort?

En handledning av Mats Ahlsén

Du som läser det här har med stor sannolikhet en bortglömd släkting. Någonstans i ett historiskt arkiv finns en anteckning om en dåre, en sinnessjuk eller en idiot som släkten talade tyst om och skamset gömde undan.

I min bok **Axel var idiot** (LL-förlaget 2015) fick min farmors bror Axel Bergman sin levnadsbeskrivning. Han föddes i en statarfamilj 1903, diagnostiserades som idiot och levde så gott som hela sitt liv på institutioner, bland dem Vipeholm. Hans mor, far och storasyster var de enda i släkten som visste att Axel fanns. Ingen annan fick veta. Uppgiften att göra en levande biografi syntes omöjlig. Men det var det inte.

Så hur går det till att söka? Av etiska och praktiska skäl tar jag en annan släkting som exempel. Ernst Ferdinand Blom (1898-1947). Jag vill visa hur de enklaste verktyg kan ge bra resultat. Osynliga människor går att spåra upp, även de mest anonyma, de sjuka eller udda människorna som hamnade vid sidan av.

Kyrkoböcker, levande arkiv och internet är inträdesbiljetten till grundlig personforskning, och kan räcka långt. De ger en bra skiss över glömda liv och dessutom nycklar till detaljerade institutionsarkiv. Den som levt på institution är ofta noga kartlagd, ibland till och med citerad. ("Villa åka hem", sade Axel Bergman när han skrevs ut från VIpeholm. En person som knappt kunde prata citerades ordagrant i sjukhusets anteckningar.)

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2016.

Så här letar du

Att leta i släktforskningens outforskade hörn kräver tid och engagemang. Men det kan ge resultat som överstiger förväntningarna. I bästa fall går det att forma en hel berättelse om en glömd släkting – och ett samhälle. Som i fallet Ernst Blom.

Ernst Ferdinand Blom

Ernst Ferdinand Blom hittade jag av en händelse när jag sökte efter min släkts statarhistoria. I folkräkningen för 1910 hittade jag Ernst och hans familj i Vagnhärad. Folkräkningen gav födelsedatum, personnamn och församling – det som behövs för att komma in i kyrkoarkivens husförshörslängder, församlingsböcker, register över födslar, dödsfall, giftermål, konfirmation och flyttningar. Skelettet till berättelsen om människors liv.

Ingen visste något om Ernst

Så en snabb koll i ”levande arkiv”, alltså släktingar och bekanta som kan berätta något, eller har fotografier och handlingar som är intressanta. Här finns normalt en viktig källa. I mitt fall var det magert. Ingen visste något om Ernst Ferdinand Blom. Möjligen kunde ett par upphittade fotografier ha med honom att göra.

Slutligen internet. Släktforskning är en av våra största folkrörelser och många lägger ut sina resultat på internet. Chansen att din egen forskning korsas av någon annans är stor. Jag själv fick en träff – en bild av Ernst Ferdinand Bloms gravsten på Fresta kyrkogård, två mil norr om Stockholm. På gravstenen finns fyra namn och under dem: Omkomna vid ålderdomshemmets brand den 15/9 1947. Namn, födelse- och dödsdatum. Arkiven öppnar sig.

Förteckning över ”Idioter”

Du kan söka på olika sätt, från födelsen och framåt eller från döden och bakåt. Genom att hoppa mellan husförhörslängder och församlingsböcker, flyttregister och andra kyrkböcker kan du ganska snart få en livsalmanacka. Såvida inte arkiven har brunnit upp eller prästens anteckningar är oläsliga. Sådant händer.

Många husförshörsböcker har också särskilda register över avvikande människor. Ernst Blom hittas till exempel i Förteckning över Idioter som från barndomen varit mindre vetande och aldrig ägt fullt förstånd. Förteckningarna finns ofta längst fram eller längst bak i husförhörsboken.

Det här fann jag om Ernst Ferdinand Blom

Kyrkoarkiven bygger den här livsalmanackan över Ernst Ferdinand Blom:

Ernst föddes den 29 september 1898 i Österåker (i Sörmland, faktiskt), som andre son till hästdrängen Anders Blom och hustrun Hedda Bergman. De var statare och flyttade varje år till en ny gård, ett nytt säteri. Västerhaninge, Huddinge, Ågesta, Antuna, Bromma, Brännkyrka, Sätra, Ekerö.

Livet var hårt, pengarna knappa och äktenskapet mellan Anders och Hedda djupt disharmoniskt. De grälade ständigt och högljutt. Grannarna klagade. Det gick så långt att prästen gav dem en varning: Bråken måste sluta. Lille Ernst och hans fem syskon hukade under familjegrälen. När Ernst var sex år blev hans lillebror Robert bordadopterad. Bloms hade inte råd med fem barn.

Ernst slet i jordbruket vid sidan om föräldrarna och skolgången anpassades till arbetet. För Ernst blev det inte mycket skola. Försöken att lära honom skriva och läsa misslyckades. Han fick i stället jobba med sin far, hästdrängen. Varje år på ny stataradress. Färentuna, Södertälje och tillbaka till Färentuna.

I Össebygarn 1912 slogs familjens trygghet sönder. Mamma Hedda dog i barnsäng. Grälen tog slut men den viktigaste personen i barnens liv fanns inte längre. Ernst var 14 år.

Epilepsi

Något år senare hittar vi familjen i Torsåker. Hushållerskan Augusta flyttade in men hon hade ingen tid för Ernst. Augusta hade egna barn och fick dessutom ytterligare tre med Ernsts pappa.

Ernst stretade på. Hans jämnåriga konfirmerades men Ernst ansågs för dum för det. 18 år gammal förklarades han som idiot. En läkare noterade att Ernst hade fallandesjuka. Men diagnosen glömdes snabbt bort. Ernst var ofta förvirrad, hörde röster och såg syner. Han glömde bort var han var och vem han var. I kyrkoböckerna gick han för idiot, dåre och vansinnig.

I själva verket var säkert Ernsts medvetandegrumlingar resultatet av fokala epilepsianfall. Anfallen gjorde att han ofta tappade minnet och fick förvrängda syn- och hörselintryck. Kanske hade han också tics.

Möjligheterna för en idiotförklarad dräng var förstås begränsade. Ernst frikallades från värnplikt och vid 18 års ålder lämnade han familjen. Han blev kringflyttande dräng, ”sinnesslö”, och som sådan flyttade han 1920 till Fresta för mer tungt och enahanda arbete. Ingen vågade ha honom i körslor eller sysslor som krävde vaksamhet. När som helst kunde han få ett anfall och tappa verklighetskänslan. Fattigvården trädde in. Ernst fick en slant i fattigbidrag.

Pappan och syskonen hade han inte sett på två år. Men nu hade de flyttat till Angarn, en knapp mil från Fresta. Ernst kunde hälsa på. Men inte länge. I Fresta fanns det inte längre plats för honom.

Ernst fortsatte sin ambulerande tillvaro, på bondgårdar i Västmanland. Fattigbidraget från Fresta fick han behålla men när han återvände dit 1929 var hans familj skingrad och sista anhalten väntade – fattigvårdsstugan. Eller snarare det ålderdomshem som byggts på fattigstugans mark. Den 15 februari 1947 dog Ernst Ferdinand Blom där, omgiven av åldringar. Mer om det senare.

Bilden togs i Angarn 1920. Här finns Ernsts familj – pappa, syskon, halvsyskon och en kusin. Till vänster om ingången står Ernsts far Anders Blom, till höger hushållerskan Augusta. Till höger om henne står Ernst Blom.

Ofta finns bilder

Så långt kyrkoböckerna. De ger en förvånansvärt god bild av Ernsts liv. Mantalslängder, fastighetsregister, fattigvårdsprotokoll och fotodatabaser gör bilden ännu tydligare. Vi får veta hur mycket han tjänade, var han bodde och hur husen och gårdarna såg ut. En person född i början av 1900-talet finns alldeles säkert på ett antal fotografier. Om inte annat så på någon gårdsbild. Fotografierna finns men kan vara svåra eller omöjliga att hitta.

Finns det en bild på Ernst Blom? I ett släktalbum hittade jag en bild på en stuga och en familj. Efter ett tidskrävande arbete och sökningar i flera olika arkiv kunde jag slå fast vilka alla på bilden är. Den togs i Angarn 1920. Här finns Ernsts familj – pappa, syskon, halvsyskon och en kusin. Till vänster om ingången står Ernsts far Anders Blom, till höger hushållerskan Augusta. Till höger om henne står Ernst Blom.

Dog i branden

Internetbilden på Ernsts gravsten visade att han dog när Fresta ålderdomshem brann 1947. Via Kungliga bibliotekets tidskriftsarkiv gick det att hitta artiklar om branden och om Ernsts tragiska död. Aftontidningen rapporterade (470215) ingående om händelsen:

Kommunal snålhet kostade sju personer livet

Den fruktansvärda branden i Bollstanäs (Fresta) natten till lördagen krävde på lördagsförmiddagen sitt sjunde dödsoffer. På Löwenströmska lasarettet dog 50-årige Ernst Blom strax före klockan tolv. Han hade knappast en fläck på kroppen som inte blivit bränd. I Bollstanäs är stämningen mycket upprörd i dag, inte minst därför att ålderdomshemmet utdömdes ur brandskyddssynpunkt redan för 11 år sedan.

Ernst Blom överlevde i ett dygn och var vid medvetande ännu en timme före sin död. Läkarna ansåg det mycket märkligt att han överlevde så länge med tanke på de svåra skadorna. Några dagar senare fanns en teori om hur branden uppstod. En sinnesförvirrad man, 42-årige Viktor Karlsson, kan ha tänt elden med avsikt, en hämnd för att han inte fick röka i sitt rum.

Branden som tog Ernst Bloms liv skapade stor uppmärksamhet. En sakkunnigkommitté slog fast att säkerhetsförhållandena på ålderdomshemmet var rena skandalen. Hade kommunen medvetet snålat in på brandskyddet för åldringar och sjuklingar? Även Tidningarnas Telegrambyrå fick sig en släng av sleven. TT rapporterade om vilka som dött, redan innan de anhörigas familjer informerats. Chefen för TT:s radioredaktion Staffan Rosén försvarade sig med att allmänintresset var så stort att de anhörigas känslor fick stå tillbaka för behovet av snabb nyhetsrapportering.

Synlig först när han dog

Där slutar berättelsen om Ernst Bloms liv, uppspårad med de enklaste medel. Det är tankeväckande att Ernst blev synlig i samhället först när han dog. Och vemodigt att minneshögtiden över brandoffren fick avbrytas: Det var helt enkelt för kallt i kyrkan.

Det är förstås lättare att få ingående uppgifter om den som levde på institution, vårdhem eller sjukhus.

Olika arkiv

Att hitta rätt arkiv kan vara svårt men Riksarkivet och landsarkiven har bra verktyg för digital sökning.

Du kan exempelvis söka på nätet, i NAD, Nationell arkivdatabas.

Landsarkiven är Riksarkivets förlängda arm i landet och där finns också goda verktyg för att söka rätt arkiv.

Landsarkiven finns i Lund, Visby, Göteborg, Vadstena, Karlstad, Stockholm, Uppsala, Östersund och Härnösand. Servicenivån är hög och besökare får

god hjälp av personalen.

Men du måste förstås hitta rätt namn på institutionen du söker.

Arkivet för Stockholms sinnesslöanstalt hittar du t ex på landstingsarkivet i Stockholm under namnet Särskolan och vårdanstalten i Upplands Väsby.

Det är inte alltid lätt att hitta rätt bland de tusentals arkiv som finns – landstingsarkiv, länsstyrelsearkiv, kommunala arkiv och arkiv som sköts av föreningar, sammanslutningar och privatpersoner.

När du väl har hamnat rätt kan du med hjälp av ett personnamn, födelsedatum och inskrivningsdatum hitta personen du söker. Om du har tur är materialet rikt och innehåller bilder, sjukjournaler, anteckningar och personliga detaljer som ger dig en levande bild av den du söker efter. Har du otur har arkivet kommit på avvägar i någon omorganisation. Då kan det vara kört.

Sekretess

Är materialet 70 år eller yngre gäller sekretess. En arkivarie gör en bedömning av hur mycket material som kan lämnas ut. Det kan underlätta att ha ett medgivande av samtliga nu levande släktingar till personen du letar efter.

Slutligen ett smakprov på vad arkivmaterial kan berätta.

Arkivarien vid landstingsarkivet i Stockholm Cecilia Söderman gjorde en sammanställning av uppgifter om en ung flicka. Hon använde arkivet Särskolan och vårdanstalten i Upplands Väsby. Här en starkt förkortad version:

Tyra Ingegärd Larsson

Tyra Ingegärd Larsson föddes i en fattig familj från Södertälje. Mamman dog när hon var helt liten och pappan kunde inte ta hand om henne. 1904 skickades Tyra till Idiotanstalten i Upplands Väsby.

Tyra ansågs bildningsbar och fick gå i skolan. Lärarna beskrev henne som ärlig och lydig men hon kunde också vara grinig och arg. När hon småningom fick glasögon gick allt mycket bättre för henne. Hon blev gladare och hon fick bättre betyg.

Hennes svensklärare skrev: ”Tyra är mycket intresserad och läser i det närmaste rent. En annan lärare skrev: ”Hon är mycket tillgiven mot alla. Hon måste alltid ha något att göra. Leker gärna med sina dockor och har stor fantasi och uppfinningsförmåga.”

Drömelev

Det mesta verkar ha gått bra för Tyra. Hon var duktig på att sy, sticka och väva. Hon skaffade sig många vänner och var på det hela taget en riktig drömelev på sinnesslöanstalten som den numera kallades.

Hon fick till och med lov att konfirmera sig, en ovanlig ynnest för eleverna. Men sedan måste Tyra sluta skolan. Hon föll för åldersstrecket och fick i stället trava till arbetshemmet i huset bredvid.

Där fick hon fortsätta att väva och sy, sticka och virka. Tanken var att det skulle bli hennes framtida yrke men hon fick ändå behålla lite kontakt med skolan. Hon tilläts vara med på sångtimmarna. Lärarna hade förvånats över hennes fina sångröst, över hennes musikalitet och lust att sjunga. Säkert kunde hon inspirera de andra eleverna med sin sångglädje. Hennes röst klingade djup och stark.

”Tyra är mycket musikalisk och synnerligen road av musik”, skrev musikläraren i sina anteckningar. Inte oväntat fick hon också högsta möjliga betyg i musik.

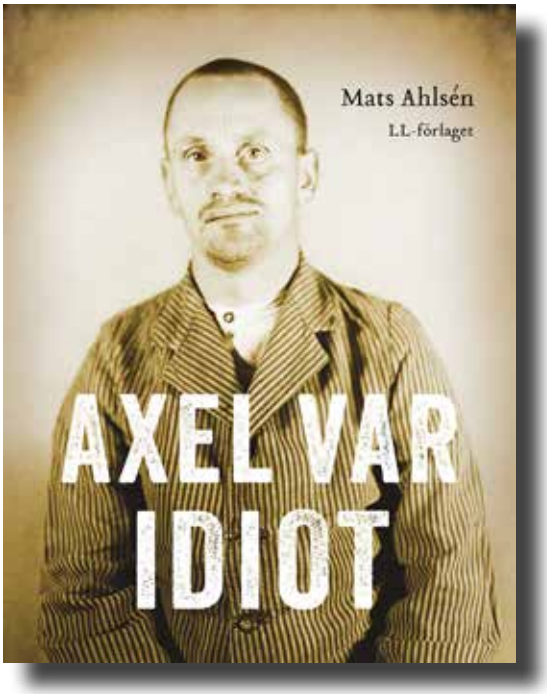
Det är som en solskenshistoria om en glad, frisk och idog ung kvinna. Hon trivdes med sitt liv, med arbetshemmet och med sitt blivande yrke. Dessvärre fick hon inte leva så länge. Den 11 januari 1920 dog Tyra Larsson av diabetes. Hon blev 26 år gammal.

En fängslande historia, lösgjord ur ett av de många arkiv som bara väntar på att bli utforskade.

Mats Ahlsén är journalist, redaktör och författare. Mellan1995 och 2012 arbetade han som chefredaktör med tidningen 8 sidor.

2012 beslöt han sig för att skriva om sin släkting. Det blev en bok på lättläst svenska så att han kunde nå dem det gällde.

– Mycket klokt har skrivits om historien, säger Mats Ahlsén. Om politiska beslut, historik, värderingar etc. Men jag tyckte att själva huvudpersonerna fattades. Därför ville jag skriva Axels berättelse från vaggan till graven. En biografi alltså, av samma snitt som kända, framgångsrika och på andra sätt bemärkta personer får. Och så blev det.



Mats Ahlsén. *Axel var idiot.* LL-förlaget. 2015. 176 sidor. 190 kr. Kan beställas från LL-förlaget: www.lattlast.se

Mats Ahlsén kommer att föreläsa på årets Intradagar.

Glöm inte de andra insatserna i LSS!

Av Harald Strand

När media och politiker talar eller skriver om LSS så är det oftast Personlig Assistans (PA) det handlar om. Men PA är bara en av de tio särskilda insatserna i LSS. Drygt 80 000 personer har LSS-insatser och PA utgör bara 25 procent. De andra glöms bort!

Personlig Assistans (PA) är visserligen den dyraste insatsen per person men inte den största. Cirka 16 000 har assistansersättning från Försäkringskassan och knappt 4 000 personer har PA via kommunen. Den största insatsen är Daglig Verksamhet (DV) med cirka 34 000 personer och Särskilt boende för vuxna med cirka 26 000 personer. Båda dessa insatser, ofta i kombination, är lika viktiga för ett gott liv som PA, men för olika grupper.

Här är de nio LSS insatser som så ofta glöms bort:

Nr 1. Råd och stöd (LSS:1)

Rådgivning och personligt stöd skall vara ett komplement till insatser inom sjukvården. Antalet som får insatsen har sjunkit från cirka 23 000 1998 till cirka 4 000 idag.

Råd och stöd är en viktig insats inte minst tidigt när en familj precis fått ett barn med funktionsnedsättning. En tidig insats är avgörande för hur både barnets och familjens framtid kommer att bli. Fick jag som har erfarenhet råda skall alla familjer få denna insats och inte bara några få!

Denna insats är den enda av de tio där ansvaret fortfarande är kvar hos landstinget. För övriga insatser ansvarar kommunen.

Nr 2. Ledsagarservice (LSS § 9:3)

Ledsagarservice är en viktig insats för att den funktionshindrade ska kunna delta i samhällslivet. Detta stöds också av FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Ledsagarservice syftar till att underlätta för den enskilde att ha kontakter med andra, att komma ut bland andra människor och delta i kulturlivet. Ledsagarservicen syftar till att bryta den isolering som ofta blir följden av ett omfattande funktionshinder.

Under senare år har kommunerna begränsat insatsen ledsagare på olika sätt. De stöder sig delvis på domar i Högsta Förvaltningsdomstolen, HFD. En begränsning är att kommunerna enligt en dom i HFD från 2011 (HFD 2011 ref 8) inte behöver betala ledsagarens omkostnader. En annan begränsning är att HFD i en annan dom från 2011 (HFD 78-11) har nekat rätt till ledsagare för utlandsresa.

Ett större problem är att många kommuner i sina ”riktlinjer” har bestämt att ledsagare inte beviljas för personer som bor i gruppbostad. De anser att denna insats ska utföras av gruppboendes personal.

Med dessa begränsningar har insatsen ledsagarservice blivit skadeskjuten. I undersökningar, som Länsförbundet FUB i Stockholm gjort, om utfall av domar i förvaltningsrätterna från 2011 avseende ledsagare så har den enskilde bara fått positivt utfall i två av tio domar.

Nr 3. Kontaktperson (LSS § 9:4)

Den viktigaste uppgiften för en kontaktperson är att bryta den isolering som ofta drabbar en funktionshindrad och att tillföra kontakter utanför den normala kretsen av familj och personal. Kontaktpersonen ska vara en ”god vän” som underlättar för den funktionshindrade att få ett självständigt liv utanför sitt normala boende.

Kontaktperson får en viss låg ersättning från kommunen. Trots detta har rätten till kontaktperson under senare år begränsats, på samma sätt som med ledsagarservice. Möjligheten att ha insatsen kontaktperson när man bor i gruppbostad är idag i princip obefintlig på grund av rättspraxis.

Ofta hänvisas till att en person i gruppbostad inte är ”socialt isolerad”. I förarbetena står det dock inte att detta ska vara ett krav. En person med utvecklingsstörning eller autism som bor i gruppbostad kan i allra högsta grad bli socialt isolerad och ha behov av kontaktperson.

Jag har också svårt att se att personal kan ersätta kontaktpersonen som en god vän. Det blir en konstig sammanblandning av uppgifter för den anställde.

Nr 4. Avlösarservice. Nr 5. Korttidsvistelse. Nr 6. Korttillsyn (LSS § 9:5, 6, 7)

Det är förhållandevis små insatser både mätt i antal personer och i kostnad. Antalet personer som utnyttjar avlösarservice enligt LSS är cirka 3 500. Antalet personer som får korttillsyn är cirka 4 500. Antalet personer som har korttidsvistelse genom LSS är ungefär det dubbla, drygt 9 500.

Men dessa insatser är viktigare än vad utnyttjandet visar. Avlösarservice och korttillsyn nyttjas av naturliga skäl av barn, medan ca 15 % av de med korttidsvistelse är vuxna. Alla de tre insatserna är viktiga för en familj med funktionshindrade barn. För att inte familjen skall bli isolerad. För att föräldrarna skall orka med de extra uppgifter som tillkommer när man har barn med särskilda behov. Insatserna är dessutom viktiga för barnets frigörelse och dess framtida självständighet. Också för föräldrarnas möjlighet att leva som andra. De som kanske mest får stå tillbaka är syskonen, vilket gör insatserna ännu viktigare.

Kortidsvistelse ges för behov av miljöombyte, rekreation och personlig utveckling för den enskilde. Det kan också vara för att lösa anhörigas behov av av-

lösning. Korttidsvistelse kan förläggas i korttidshem eller hos stödfamilj. Sommarläger och diverse andra aktiviteter i form av internat är andra exempel. Insatsen kortidsvistelse skiljer sig från många av de övriga insatserna i LSS, då kommunen inte bara behöver stå för personalkostnad. I korttidsvistelse ingår även den enskildes kostnader för resa, logi mm. Då insatsen härmed blir dyrare blir det problem när kommunerna vill spara. Utslagen i förvaltningsrätterna liknar de som gäller ledsagare, dvs. insatsen skall vara begränsad i tid, omfattning och avstånd. Vi kan också se att kommunen begränsar t.ex. lägervistelse genom att förhala beslutsprocessen så att eventuellt positivt beslut i förvaltningsrätterna kommer för sent. Det är också vanligt att kommunerna begränsar antalet läger t.ex. ”du fick förra året”.

Korttidstillsyn är för skolungdom över 12 år utanför det egna hemmet i anslutning till skoldagen samt under lov. Detta gäller även under längre skollov som t.ex. sommarlov. Eftersom denna insats bara är en fortsättning på den fritidsverksamhet som alla skolbarn har rätt till upp till 12 års ålder är insatsen normalt väl fungerande.

Nr 7. Bostad för barn och ungdomar (LSS § 9:8)

Barn som trots stödåtgärder inte kan bo hemma hos sina föräldrar har rätt till boende i familjehem eller bostad med särskild service för barn och ungdomar. Målet med insatserna i LSS är dock att även funktionshindrade barn och unga skall kunna växa upp i sitt föräldrahem. Insatsen berör idag drygt 1000 barn och unga. De flesta av dem (95 %) är äldre än 13 år.

Utvecklingen av antalet berörda av denna insats har minskat med 25 procent under de senaste 4 åren. Jag hade hoppats att se motsvarande ökning av personlig assistans för åldersgruppen, men den ökningen förklarar bara hälften. Avlösarservice och kortis har inte heller ökat. Troligtvis bor således resten kvar hemma utan stöd?

Nr 8. Bostad för vuxna (LSS § 9:9)

Det finns tre olika boendeformer enligt denna paragraf i LSS.

Gruppbostad som skall ha tre till fem boende men i undantagsfall accepteras sex personer. Gruppbostaden ska ha personal dygnet runt och det ska vara fullvärdiga bostäder med ett gemensamhetsutrymme. För personer som har ett stort behov av stöd är gruppbostaden sannolikt den bostadsform som passar bäst.

Servicebostad. Denna form passar personer som inte har ett lika stort behov av stöd som i en gruppbostad. Servicebostaden är fullvärdiga lägenheter som ligger i samma hus eller i närhet till varandra och har fast personal kopplat till den. Det kan bo fler personer i en servicebostad än i en gruppbostad, det får dock inte bo så många att det blir en institutionell prägel över boendet.

Särskilt anpassad bostad. Denna bostadsform är utan någon fast bemannad personal utan är en viss anpassning av lägenheten till en funktionsnedsättning.

Den förra LSS-kommittén föreslog år 2008 att en ny insats skulle införas i LSS: *Stöd och service i ordinärt boende.* Det var en insats som innebar att man kunde få LSS-stöd i sin egen bostad. Den borde vara en självklarhet.

Omvårdnad är naturligtvis en del av insatsen boende, liksom rätten till fritid och kultur. Men det senare har kommunerna haft svårt att ta till sig.

Bristen på bostäder är naturligtvis ett huvudproblem, men när du väl fått en egen bostad har nu hyran blivit så hög att det sällan finns tillräckligt med pengar kvar till andra nödvändiga utgifter.

Ett annat problem är att antalet boende per gruppbostad på senare år ökat över det antal som finns rekommenderat i förarbeten till LSS, i propositionen samt i Socialstyrelsens föreskrifter.

Harald Strand är ordförande för FUB i Stockholms län och redaktör för ett uppskattat diskussionsforum. Läs mer av Harald Strand på www.reclaimlss.org Harald Strand kommer att föreläsa på årets Intradagar.

Nr 9. Daglig Verksamhet (LSS § 9:10)

Daglig verksamhet (DV) är den största insatsen i LSS med 33 800 personer. En intressant iakttagelse är att DV bara ökat i samma takt som lönekostnaden sedan år 2010. Det innebär att mångas påstående att personaltätheten minskat per arbetstagare verifieras av kostnadsutvecklingen. Dessutom har ju en fördyring skett på grund av LOV som normalt är kostnadsdrivande. Kommunerna har således sparat på kostnaden per person.

Genom DV tillförsäkras personer som är i yrkesverksam ålder, saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig sysselsättning. Av 7 § LSS framgår att denna insats är förbehållen personer i personkrets 1 och 2.

Det kommunala ansvaret för att anordna meningsfull sysselsättning för den enskilde kan förverkligas genom dagcenterverksamhet eller på annat sätt, exempelvis genom stöd till organisationer, kooperativ m.fl. som anordnar olika sysselsättningsaktiviteter. Det skall dock inte vara fråga om några anställningsförhållanden.

Verksamheten skall erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap efter dennes önskemål. Verksamheten bör generellt sett ha som mål att utveckla den enskildes möjligheter till förvärvsarbete även om detta mål för vissa endast kan uppnås på längre sikt eller vara orealistiskt.

DV är en viktig insats för att motverka en destruktiv sysslolöshet bland dem som tillhör LSS personkrets 1 och 2.

Karl Grunewald 1921 –2016

Vi bad Peter Brusén och Carl Leczinsky, som båda arbetat nära tillsammans med Karl Grunewald under hans tid på Socialstyrelsen, att beskriva Karls betydelse.

Tillsyn, lagstiftning och kompetensutveckling

Ett samtal mellan Carl Leczinsky och Peter Brusén

Vi har haft lite olika arbetssituationer med Karl …

Peter Brusén: När Karl dog uppstod en stor tomhet vilket förvånade mig.

Jag kom till Socialstyrelsen (SoS) år 1986 och blev kvar där i 25 år, men arbetade bara ett år med Karl. Under åren som omsorgspsykolog på först Salberga och sedan på habiliteringen i Stockholms län, där Carlslunds vårdhem ingick, var jag dubbelt involverad i avvecklingsarbetet. Efter Karls pensionering arbetade jag på Socialstyrelsen först med 1985 års omsorgslag och därefter med både 1989 års handikappreform, LSS och även senare med psykiatrireformen. Överallt fanns Karl med då han såg sin pensionering som enbart formell. Hela min yrkestid har innehållit kontakter och olika samarbeten med Karl.

Så tomrummet var inte så konstigt trots allt.

Carl Leczinsky: Jag började som medarbetare hos Karl i början av 1982.

Innan dess arbetade jag som föreståndare vid Vallentuna behandlingshem. Det var en verksamhet som Stockholms läns landsting startade för att ta emot personer som hade varit tvångsintagna på specialsjukhus. Jag slutade mitt arbete på Socialstyrelsen en kort tid efter Karls pensionering. För mig har det varit otroligt roligt och utvecklande att få arbeta under Karls ledarskap. Kontakten oss emellan fortsatte även efter hans pensionering. I början en del yrkesmässigt och på senare år mest privat som goda vänner.

Det som hände mellan 1967 års lag och 1995 års handikappreform inklusive LSS var ett samlat arbete och en samlad avsikt. Karl inspirerade många och med ett stort nätverk blev telefonen ett särskilt användbart verktyg i hans händer.

Ett av Karls framgångsrecept var att skapa allianser …

Peter: För att få en eld att ta sig måste alla blåsa samtidigt och inte efter varandra lärde jag mig i scouterna. Karl insåg att med fler engagerade når man längre än helt själv. Han skrev böcker, inspekterade, inspirerade, planerade, föreläste, skrattade och bannade.

Många deltog, alla höll inte med om allt, men många gjorde det. Karl såg till att vi alla blåste hela tiden och åt samma håll och själv blåste han mest. Riks FUB ville avveckla liksom andra myndigheter som t.ex. Skolöverstyrelsens Lennart Wessman. Forskningen fanns där med bl.a. Gunnar Kylén på stiftelsen ala och Lars Kebbon på MR-gruppen i Uppsala och de visade hur institutioner bröt ner och motsatta effekter efter utflyttningen. Omsorgspsykologerna var en viktig yrkesgrupp som fanns inne på institutionerna och i forskningen. Omsorgsnämndernas fristående roll mellan landsting och kommun gav nämnderna ett stort frihetsutrymme vilket gällde bl.a. vårdcheferna som var en central grupp.

Carl: Jag håller med om att Karl var skicklig i att få med sig olika viktiga aktörer. Han såg vårdcheferna som en särskilt viktig grupp. Vårdchefen hade en central roll i landstinget och var den av tjänstemännen som hade störst möjlighet att påverka utvecklingen lokalt. Karl använde den gruppen som sin förlängda arm direkt in i landstingens omsorgsledningar. Varje år samlade han dem till två- eller tredagarskonferenser. Konferenserna var väldigt uppskattade. De tog både upp viktiga nyheter och frågor om ideologi och styrande principer. Vårdcheferna blev väldigt kunniga och helt uppdaterade på vad som skedde centralt och i andra landsting. Karl hade ett nära och förtroendefullt samarbete med FUB-rörelsen. Thomas Lerner skrev nyligen i DN att Riksförbundet FUB inte alltid sympatiserade med Karls krav på att vårdhem skulle läggas ned. Så tror jag inte alls att det var. Tvärtom var det viktigt för Karl att han och organisationen gick i takt. Redan vid inspektionerna på 1960-talet reste han tillsammans med FUB:s ombudsman Bengt Nirje. Under min tid på byrån hade han tät kontakt med ledningen för riksförbundet. Förbundet bjöds regelmässigt in till Socialstyrelsens konferenser och vid de årliga vårdchefs-konferenserna gav han förbundet ett stort eget utrymme.

PÅ 1960- och 1970-talen kom ett par uppmärksammade reportageböcker. Pockettidningen R skrev om både mentalvården och ”omsorgerna” och tidningen Se gjorde ett reportage från institutionsvården för utvecklingsstörda. De var en tändande gnista för arbetet med att ifrågasätta institutionerna.

Karl såg tidigt medias genomslagskraft …

Carl: Karl blev tidigt en känd person i TV och andra media. Det är klart att han medvetet såg vilken framgångsfaktor som publicitet är. Karls öppna och skarpa inspektionsrapporter var någonting helt nytt på 1960-talet. Genom rapporterna synliggjorde han offentligt för första gången vanvård och oacceptabla förhållanden på anstalterna. Inspektionerna fick enormt genomslag i tidningar som Se, DN och Expressen och inte minst i TV. Tidigare hade inte höga tjänstemän i statliga ämbetsverk varit öppna med vad som pågick bakom kulisserna i offentliga verksamheter. Karl utnyttjade media genom att vara en flitig debattör i dagstidningarnas debattsidor, i Läkartidningen och i Socialmedicinsk tidskrift. Han debatterade också i många TV-program. Lokalpressen var särskilt intresserad av inspektionsrapporterna. Då en färdig rapport sändes till landstinget för yttrande så blev det en offentlig handling. TT hade en nästan daglig bevakning av byråns skriftväxling och lokala tidningar hann därför ofta referera en rapport till allmänheten långt innan den hunnit komma fram till politiker och tjänstemän.

Peter: Intressant att höra om Karl och media. En annan aspekt var hans intresse av statistik. Uppgifter om antalet förtidspensionerade personer med utvecklingsstörning i landet delade han upp en gång på landstingen och skickade en fråga till var och en vad de tänkte göra åt detta? Han nöjde sig inte med det nationella utan gick på de ansvariga direkt och krävde svar. Vår information till verksamheterna skedde med bl.a. med Meddelandeblad (MB). De försvann sedan och de Allmänna Råden gällde istället. Vi saknade MB som en snabb direktkanal. Ett drunkningstillbud på ett vårdhem t.ex. blev ett tillsynsärende, men också ett snabbt MB om ansvar och hur tillbud kan undvikas. Inga kommunikatörer fanns och allt gick snabbt. De var lättillgänglig information och praktisk juridik för verksamheterna.

Karl betonade tre områden som särskilt centrala för både avvecklingen och utvecklingen: Tillsyn, Lagstiftning och Kompetensutveckling. Samma prioritering gäller fortfarande som centrala verktyg för en fortsatt välfärdsutveckling.

Karls betoning av tillsynen känns viktig också idag …

Carl: Jag kom mest att arbeta med tillsyn över landstingens omsorgsverksamheter. I det ingick att granska landstingens planer, att inspektera verksamheter och att medverka i överläggningar med politiker och förvaltningsledningar.

Karl använde resultaten från inspektionerna för att driva utvecklingen av omsorgsverksamheten framåt. Inspektionerna genomfördes både noggrant och detaljerat. Allt i en verksamhet skulle gås igenom. Områden som granskades var verksamhetens innehåll, dess ledning och personalens utbildning. Frågor om enskilda personers förhållanden togs också upp. Det kunde handla om att bedöma om personer hade tillgång till det omgivande samhället, hur deras privata ekonomi sköttes, om de hade god hälsovård och omsorg och om deras kontakter med förmyndare och gode män fungerade. Det var viktigt att bedöma verksamhetens materiella standard. Karl ansåg att det var i det materiella som attityder avslöjas. Ofta tog en inspektion ett par dar eller mer. Den första dagen kunde jag vara ensam för att göra en övergripande genomgång och därefter anslöt ofta Karl. De mindre institutionerna fick jag granska på egen hand eller tillsammans med en kollega.

Det var både lärorikt och roligt att inspektera med Karl. Han var så intresserad, respektfull och vänlig mot de utvecklingsstörda personer och den vårdper-

Karl Grunewald var en inspirerande kunskapsförmedlare och föreläsare! Här en stilstudie från en föreläsning vid Intradagarna 2013.

sonal som vi mötte. Ibland var han bullrande glad, ibland var han lyssnande och stillsamt inkännande, allt beroende på situationen.

Han var bra i sin kontakt med institutionsledningarna. På så sätt fick han veta mycket som annars inte skulle komma fram. Efter de stora inspektionerna hade vi ofta genomgångar med ansvariga politiker och med förvaltningsledningar. Dessa möten kunde vara både tuffa och konfliktfyllda. Karl redovisade öppet sina iakttagelser, gjorde vassa analyser och gav skarp kritik då det fanns skäl för det.

Han var mycket konkret i sina krav på förändringar. Han berättade att han hade stor tilltro till politikens möjligheter. Han menade att politiker inom omsorgerna är personer som tagit på sig ansvar därför att de har ambitioner att göra förbättringar. Problemet var att en del av dem saknade både kunskap och mål för sitt uppdrag. En bra inspektionsrapport kunde ge dem vägledning och därtill bränsle att kräva resurser att förändra verksamheten. Under många år anordnade också Karl konferenser som vände sig direkt till nytillträdda politiker inom omsorgerna.

Behovet av tillsyn med inspektioner behövs naturligtvis fortfarande även om den idag inte kan se likadant ut som den gjorde då Karl ledde utvecklingen från Socialstyrelsen. Hans inspektioner var avgörande för att få slut på den vanvård som förekom och de var ett viktigt led i att utveckla omsorgerna och till slut avveckla institutionerna.

Peter: Ja, tillsynen var viktig. Jag hade Stockholm/Gotland som område vilket var bekvämt, men svårt. Det sistnämnda för att de flesta av landets antroposofinstitutioner fanns inom området och vi tyckte ganska olika. Och redan då hade vi svårt att hinna med. Ändå fanns få tillsynsobjekt, alla överskådligt presenterade i ett litet häfte. Idag finns inte den situationen, utan antalet enheter har ökat exceptionellt. Vår tillsyn gällde inte bara om man gjort fel, utan också vad som fattades. Idag finns en nationell enbart kontrollerande tillsyn kring den avreglerade och decentraliserade välfärden. Stickprovskontroller blir tillsynsverksamhetens enda möjliga arbetssätt. Idag undviks att blanda ihop utveckling med tillsyn – vilket var själva poängen för oss.

Vi tycker båda att tillsyn med inspektioner fortfarande behövs fast de idag inte kan se ut som tidigare. Socialstyrelsens inspektioner var avgörande för att få slut på den vanvård som förekom. Men som ett nödvändigt medel för utveckling krävs både en effektiv tillsyn och en stark lagstiftning.

Karl såg lagstiftning som ett nödvändigt verktyg, vilket fortfarande gäller…

Peter: Omsorgslagen från 1985 blev en rättighets- och en avvecklingslag. Tillsynens krav på bättre standard med t.ex. eget rum och en daglig verksamhet, liksom inskrivningsstoppet på vårdhemmen gjorde avveckling ekonomiskt ofrånkomlig.

Jag arbetade på Carlslunds vårdhem med avvecklingen och märkte att när kostnadsskillnaden minskade mellan en plats på Carlslund och en lägenhet i gruppbostad, blev de senare med ens intressanta för kommunerna. Särskilt när vårdhemmets resurser följde med ut till kommunerna genom skatteväxling. Karl tog även initiativ till att statliga lån för nybyggnation även gällde för gruppbostäder. Allt detta påskyndade avvecklingen.

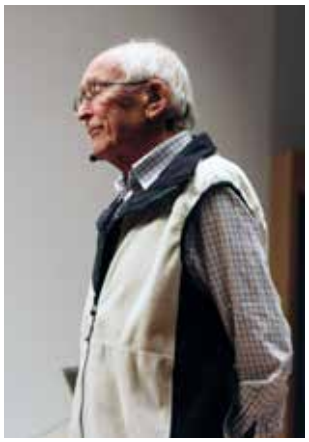
Intressant var också en ny personkrets i lagen – de som fått en hjärnskada som vuxna. Många upprördes när media beskrev hur unga motorcyklister som kraschat ofta kom till långvården för att leva resten av livet där.

Diskussioner om lagens personkrets hade funnits och den här förändringen var en öppning till 1995 års handikappreform med LSS som hade en större personkrets och personlig assistans som en ny rättighet. Idag ser vi hur lagstiftningen minskat vilket påverkar både utvecklingen i stort och tillsynens arbetsverktyg.

Carl: Socialstyrelsen hade länge befogenhet att ge ut cirkulär med råd och anvisningar som huvudmännen hade skyldighet att rätta sig efter. Karl utnyttjade den möjligheten så länge den fanns. Anvisningar gavs inom rader av områden såsom föreståndarens uppgifter, kostfrågor, hälsoundersökningar, lokalfrågor och mycket annat.

Karl ansåg att juridiken var ett viktigt verktyg för att styra omsorgsverksamheten. Tillsammans med Lennart Wessman gav han ut en handbok om 1967 års lag och dess tillämpning. Den fick en mycket stor spridning och blev något av ett grundlag för landstingen.

Karl var som expert en nyckelperson i 1977 års Omsorgskommitte. Under min tid på byrån var Karl starkt engagerad i Omsorgsberedningen. Dess uppgift var att bearbeta Omsorgskommittens förslag inför propositionen av 1985 års lag. Som nybliven pensionär engagerade han sig i att föra ut kunska-



Lästips!

Karl Grunewalds bok "Omsorgsrevolutionen". ger en bred bakgrund till hur dagens LSS-stöd vuxit fram. Boken har 228 sidor och handlar om hur de avgörande åren mellan 1950 och 2000 avhandlades i debatt och media. Den är rikt illustrerad med över 150 bilder. Pris 200 kr. Beställ från: www.tidskriftenintra.se

per om den nya lagen. Och på den vägen gick Karl vidare med starkt engagemang kring LSS och annan kringliggande lagstiftning.

Kunskapsfrågorna har stor betydelse för hur samhällets välfärd kan hantera framtidens utmaningar. Vi kan se t.ex. behovet av mer praktiknära forskning och funktionshindersrörelsens framtida roll som kunskapsbärare.

Karl hade många roller – en var utbildarens och folkbildarens …

Peter: På Salberga och under mina fem första år som psykolog använde jag Karls bok *"Människohantering på totala vårdinstitutioner"* både för mig själv och i mina kontakter med personal. För oss på institutionerna var tydliga tankar och bra material nödvändiga i mötet med personalen.

Karl tog snabbt till sig nya grepp och jobbade t.ex. under flera år med fotografen Thomas Olsson på Carlslund. Hans bildspel om de som bodde på Carlslund sågs av många och gav alla en autentisk glimt av hur nedbrytande institutionslivet kunde vara. Ett exempel på lokala politiker som betytt mycket är Nils Hallerby i Stockholm som bl.a. drev igenom beslutet om nedläggningen av Carlslund.

Tidningen INTRA är ett exempel på något viktigt. Verksamheterna och alla berörda och ansvariga behöver få lagar och forskningsrapporter "översatta". I dagens fragmentariska samhälle behöver någon fånga upp, översätta och sprida kunskaper. De som ska använda den måste först uppmärksammas om den.

Carl: Karl drev på kunskaps- och kompetensutvecklingen i landet. Han var själv en efterfrågad föreläsare. Han var en livlig författare av artiklar och han gav ut flera böcker. Skrifterna som framställdes på byrån fick stort genomslag i landet.

Byrån var också en stor konferensanordnare. I inspektionerna var personalens utbildning ett område som granskades. Vi ställde krav på att all personal skulle ha åtminstone den grundläggande utbildningen. En gång konfronterade Karl ett landstingsråd med att hans landsting var sämst i landet på personalutbildning. Denne lovade på stående fot att varenda anställd skulle vara utbildad inom bara några år. Så skedde också. Nu finns uppgifter om att allt färre personal får utbildning efter kommunaliseringen. Det finns inte längre en central aktör som driver utbildningsfrågorna så som Karl gjorde.

Om framtiden vet vi inte mycket mer än att den är på väg. Vi ser att det som var viktigt tidigare, fortsätter att vara det.

På Karls tid var Socialstyrelsen målgruppsindelad och byrån/enheten var själv ansvarig för både utvärdering, tillsyn och att sprida viktig information.

Senare blev myndigheten indelad efter arbetssätt med olika enheter för t.ex. kunskap och utvärdering. Resultatet för den enskilde blir helt beroende av att samverkan sker och att viktiga sammanhang kan uppfattas.

Funktionshindersrörelsen kommer att få en vidgad och mer central roll i den fortsatta utvecklingen. Konventionen (CRPD) blir en central hävstång med dess tydliga krav på medverkan. Blir barnkonventionen lag måste vår konvention också bli det – då gäller det att vara väl förberedd. Det skulle nog Karl hålla med om!

Carl Leczinsky är socionom. 1977 blev han anställd som föreståndare på Vallentuna behandlingshem för personer med lindrig utvecklingsstörning och social och psykiatrisk problematik. På 80-talet arbetade han under sju år som inspektör på Socialstyrelsen. Från 1988 fungerade han som sakkunnig i handikapputredningen som bland annat ledde fram till LSS. Mellan 2005 och 2010 var han direktör på Hjälpmedelsinstitutet. Tillsammans med Karl har han redigerat standardverket om LSS som tryckts i flera upplagor.

På bilden tillsammans med Karl 2014 när FUB:s forskningsstiftelse ALA firade 50-årsjubileum.

Peter Brusén är leg psykolog. Han arbetade först på Salberga Specialsjukhus och sedan inom habiliteringen med vårdhemsavvecklingen. 1986 anställdes han på Socialstyrelsen. Först som inspektör men från 1994 till 2000 som projektchef. Mellan åren 2001och 2011 var han chef för enheten för handikappfrågor. År 2004–2008 var Peter sakkunnig i LSS-utredningen. Han har skrivit flera böcker bland annat om sina erfarenheter som funktionshindrad. På bilden tillsammans med Karl under Intradagarna 2012 då Peter Brusén tilldelades Intrapriset.

För delaktighet och tillgänglighet.

Mot fördomar och diskriminering.

FUB FÖR ALLA

FUB | För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

www.fub.se

Prenumerera på Intra!

Intra är en fri och obunden tidskrift som riktar sig till personal, tjänstemän, anhöriga och förtroendevalda och andra som är intresserade av funktionshinder och samhälle.

Intra kommer ut med fyra 36-sidiga nummer per år. En prenumeration kostar 340 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.

Stort minnesnummer!

Det senaste numret av Intra (nr 100!) är ett minnesnummer över Karl Grunewalds gärning. Vi har samlat det bästa av och om Karl. Medverkar gör Hans Hallerfors, Ove Mallander, Bengt Westerberg, Olov Andersson, Barbro Lewin, Gerhard Larsson, Tina Sundelin, Magnus Tideman, Anders Johansson, Carina Rosell, Ninni Ericsson, John och Gun-Lis Wärngren, Elaine Johansson, Mårten Söder, Roger Blomqvist och Harald Strand.

Pris 100 kr + frakt.

Beställ från e-post: info@tidskriftenintra.se, eller från hemsidan: www.tidskriftenintra.se