intra

OM FLERFUNKTIONSHINDER OCH INLÄRNINGSSVÅRIGHETER
I KULTUR OCH SAMHÄLLE

NR 2. 2014

Röstsvaga personer bortprioriteras!

Enligt våra goda lagar och principer för personer med funktionsnedsättningar såsom HSL, FN konventionerna, solidaritetsprincipen, med flera, skall de med de största behoven och de som har svårast att göra sina röster hörda, särskilt beaktas och vara högst prioriterade! Det är också intentionerna i LSS som omfattar grupper som ”behöver mer för att få lika”.

Goda levnadsvillkor och att leva som andra är det övergripande målet med LSS. Vi kan tyvärr konstatera att verkligheten ser annorlunda ut efter 20 år med LSS. Inte minst ekonomiskt!

Personer med utvecklingsstörning har en låg inkomst och har små möjligheter att påverka sin ekonomiska situation. De kan inte välja ett billigare boendealternativ och de är beroende av de sociala ersättningssystemen för sin försörjning. Byggpriserna har ökat med 50 % under 2000-talet medan det statliga bostadstillägget är detsamma. De anhöriga till LSS-gruppen drabbas indirekt. Om de skjuter till pengar till hyran finns det risk att bostadstillägget från Försäkringskassan reduceras och den enskilde blir lidande, men om de inte skjuter till pengar kan den enskilda hamna i försörjningsstödssystemet med dess hårda regelverk om försäljning av alla tillgångar. De kommuner som försökt använda förbehållsbelopp som det var tänkt i LSS, har stoppats av lagvrängare i Förvaltningsdomstolen. Och ingen ansvarig i riksdag eller regering verkar bry sig om detta. Det är si och så med solidariteten med de svagaste när politikerna synas i sin verkliga gärning!

År 2003 skrev Socialstyrelsen till regeringen angående hyra kontra avgift i LSS-boenden. Att hyra inte fungerade ihop med förbehållsbelopp. Socialstyrelsen konstaterade 2006 att nästan alla kommuner tar ut en hyra för sina LSS-bostäder. Därmed uppkom också frågor om rent hyresrättsliga förhållanden, vilka Socialstyrelsen lyfte fram i sin rapport; nämligen frågor kring merkostnader och kopplingen till goda levnadsvillkor för dem som betalar hyra.

I den statliga utredningen ”Brist på brådska ” (SOU 2008:102) konstaterades att låga inkomster i kombination med höga hyror i LSS-bostäder leder till ett liv i fattigdom.

Inget har dock hänt från ministern efter dessa rapporter.

I början av 2013 publicerade SKL rapporten ”Hyresnivåer i särskilda boenden”. I denna rapport framgår det att 18 % av personer med en funktionsnedsättning som har ett särskilt boende är hänvisade till försörjningsstöd. Till följd av detta föreslog SKL att den övre gränsen för det statliga bostadstillägget skall höjas. Det har varit oförändrat sedan 2007. Däremot har det höjts för ålderspensionärer! Dessutom är numera bostadsstöd nästan det enda bidragssystem som räknar ”fiktiva inkomster”. Märkligt då detta system ju ger bidrag till de mest utsatta!

I 19 § LSS regleras vilka kostnader som får tas ut av den enskilde; bl.a. för avgift för bostad enligt 9 § pkt 9 i LSS. Den enskilde ska ha rätt till ett förbehållsbelopp när avgiften tas ut. Denna reglering ger uttryck för merkostnadsprincipen. Merkostnadsprincipen har dock helt och hållet satts ur spel vad gäller insatsen bostad med särskild service enligt LSS! Detta vet alla ansvariga i regeringen och de flesta i riksdagens socialutskott – men de gör absolut ingenting. Jag kan bara tolka det som att man nedprioriterar denna osynliga och röstsvaga grupp!

Röstsvaga personer med LSS drabbas av omvänd prioritering. I stället prioriteras stora grupper som kan ge många röster i valen. Till exempel har ålderspensionärer i två steg kompenserats för jobbskatteavdragen med lägre skatt, medan vår grupp fattiga förtidspensionärer fortfarande betalar högst procentuell skatt vid samma inkomst. Politiker har glömt bort att de individuella rättigheterna i LSS berodde på att personer med funktionsnedsättning inte skulle bli utlämnade till myndigheters godtycke eller bli bortprioriterade när resurser skulle fördelas.

Harald Strand

Harald Strand är ordförande för FUB i Stockholms län och redaktör för ett uppskattat diskussionsforum som framför allt handlar om LSS-lagens utveckling. Läs mer av Harald Strand på www.reclaimlss.org

INNEHÅLL

intra 2/2014

intra

Prenumerantärenden:
www.tidskriftenintra.se
Eller ta kontakt med
Intra/Kaktusvägen 38
125 55 ÄLVSJÖ
e-post: info@tidskriftenintra.se
Fax 08-97 11 04
Tel 08-647 87 90

Redaktion
Karl Grunewald
Redaktör, ansvarig utgivare
Vesslevägen 12
131 50 SALTSJÖ-DUVNÄS
Tel o fax 08-716 34 33
e-post: karl.grunewald@swipnet.se

Hans Hallerfors
Redaktör, layout
Ljusnevägen 47
128 48 BAGARMOSSEN
Tel 08-647 87 90
e-post: hans.hallerfors@telia.com

Roger Blomqvist
Kaktusvägen 38
125 55 ÄLVSJÖ

Prenumeration
INTRA är en prenumeranttidskrift som utkommer med fyra nummer per år. Prenumerationen gäller för fyra nummer när än du börjar. Betala på PlusGiro: 636 55 62 - 5 eller bankgiro: 5308 - 1485. Prenumerationspris: 320 kr.

Finland: Betala 35 Euro på postgiro 800011-70844089.

Organisationsnummer: 814000-8890.

Tryck: Sjuhäradsbygdens tryckeri

ISSN 1102-4143

INTRA är befriad från moms.

INTRA ges ut av Stiftelsen Utvecklingsstörda i Fokus vars ändamål är att verka för ökad information om resultatet av forskning, metodutveckling och samhällets insatser beträffande personer med utvecklingsstörning och andra med närliggande problematik.
Ledamöter: Roger Blomqvist, Fredrik Grunewald, Karl Grunewald, Hans Hallerfors, Bror Tronbacke, Iren Åhlund.
Suppleanter: Maria Hedenvind, Lotta Löfgren Mårtensson, Mårten Söder, Magnus Tideman, Lennart Jönsson.

Besök Intras hemsida: www.tidskriftenintra.se

När föräldraförmågan sviktar **Sid 4**
En ny dom slår fast att det är diskriminerande att inte göra en individuell bedömning när man omhändertar barn vars föräldrar har en utvecklingsstörning. Iren Åhlund kommenterar domen.

– ATT LÄRA SIG LEVA –

Att leva i samhället som alla andra ställer stora krav på den som har en intellektuell funktionsnedsättning. Alltfler erbjuder samtals- och studiegrupper där man kan diskutera med andra och lära sig handskas med de svårigheter man möter.

Social kompetens, Misa **Sid 6**
Känslor, relationer och sexualitet, Örebro **Sid 8**
Schyssta relationer, Borås **Sid 10**

Kommuner sviker barn med funktionshinder **Sid 12**
Barnläkare i Göteborg protesterar mot att kommunerna inte lever upp till målsättningarna i LSS.

Allt är inte juridik **Sid 14**
Birgitta Hagström, IVO, tänker skapa en bra tillsyn av LSS-verksamheterna i Småland.

Stäng av mobiltelefonerna! **Sid 18**
Alltfler reagerar mot hur vi använder våra mobiltelefoner.

Glasade Gången **Sid 20**
Ett bildreportage från en Daglig Verksamhet som var pionjärer på att skapa riktiga jobb.

Hur kunde det ske? **Sid 22**
För 20 år sedan förfasade vi oss över ett reportage i Intra om hur gruppbostäder och dagliga verksamheter i Texas drevs som vilka firmor som helst. Men nu är vi där själva. Stora delar av LSS-verksamheterna har som huvudsakliga målsättning att ge vinst åt sina ägare. Varför blev det så?

Ni kan inte ställa samma krav **Sid 28**
Barry Karlsson har forskat om demens hos personer med utvecklingsstörning.

FAS – elefanten i rummet **Sid 32**
Trots att det föds ca 1000 barn med alkoholrelaterade fosterskador i Sverige varje år så är FAS en relativt okänd diagnos.

Dessutom

Straffavgift	Sid	11
Kunskaper hos personal		11
Ersättning för kost		11
Carmen och döden		11
Jag önskar att hon dör före mig		13
Våldsamt osynlig		13
Vad är IVO?		16
Vansinnets diagnoser		17
Myndigheten för delaktighet		19
Gode män och förvaltare		19
Två böcker om välfärdens utveckling		26
Den första som fick ta traktorkörkort		27
Hur många?		34
Regler och bestraffningar i daglig verksamhet		34
Omslagets konstnär		35

Måns Möller drar fulla hus med en ståuppföreställning om hur det är att vara pappa till ett barn med funktionsnedsättning.

Sid 30

24:e årgången
90:e numret

Det är diskriminerande att omhänderta barn utan individuell bedömning

Även en förälder med utvecklingsstörning har rätt till en individuell bedömning vid omhändertagande av barn. Det är slutsatsen efter en uppmärksammad dom i Svea Hovrätt.

Barnet föddes i november 2010. En anknytningsprocess påbörjades, barnet började amma och samspelet mellan föräldrarna fungerade bra enligt journalen. Men socialförvaltningen i Sigtuna beslöt ändå i december att barnet skulle omhändertas och det placerades i ett jourfosterhem.

En månad efter omhändertagandet ansökte kommunen hos förvaltningsrätten om att barnet skulle beredas vård enligt lagen om vård av unga, LVU.

Orsaken var att mamman, tre år tidigare, genomgått en utredning på Sollentuna Habiliteringscenter som visade att hon har en hjärnskada med diagnosen lindrig mental retardation. Hon har svårt att ta in mycket information på en gång, att lära sig nya saker och att göra nya saker under stress. Verbalt och socialt fungerar hon på en normal nivå.

Med stöd av LSS fick hon då rätt till daglig verksamhet på en förskola, där hon praktiserade under 2009 och delar av 2010.

Förvaltningsrätten biföll kommunens ansökan om att omhänderta barnet. Det gjorde även kammarrätten. Men Högsta domstolen upphävde domen och barnet fick då, ett år gammalt, återvända till sina föräldrar.

Föräldraparet anmälde händelsen till Diskrimineringsombudsmannen, DO, som ansåg att paret hade diskriminerats. DO menade i sin anmälan till tingsrätten att socialförvaltningens bedömning främst grundat sig på en generell beskrivning av hur personer med utvecklingsstörning i allmänhet är och fungerar. Man har inte gjort någon individuell bedömning av föräldraförmågan.

Attunda ingsrätt (mål nr T 5508-12) kom fram till att kommunen hade brustit i sin utredning av familjens förhållanden och framhåller att det är av yttersta vikt att utredningar av det här slaget bedrivs sakligt och opartiskt samt att berörda föräldrar bedöms individuellt. Den dömde Sigtuna kommun att betala 250 000 kronor i diskrimineringsersättning till familjen.

Även Svea hovrätt fann i sin dom i april i år (mål nr 5095-13) att kommunen hade brustit i sin utredning av familjens förhållanden. Den framhåller att särskilt höga krav måste kunna ställas på opartiskhet och saklighet i socialtjänstens handläggning av en utredning som ska ligga till grund för ställningstaganden i så viktiga och betydelsefulla ärenden. Den höjde kommunens diskrimineringsersättning till familjen till 450 000 kronor.

K G

Vi bad Iren Åhlund, tidigare anställld vid forksningsstiftelsen ALA, som forskat om utvecklingsstörning och föräldraskap, att kommentera diskrimineringsdomen.

Bild: Maria Korpskog.

När föräldraförmågan sviktar

Av Iren Åhlund

Att omhänderta ett barn är det allvarligaste ingreppet en myndighet kan utsätta en familj för. De tjänstemän som gör utredningarna som de rättsliga instanserna grundar sina beslut på, förutsätts ha kompetens om såväl barns behov som föräldrarnas förmåga att nu och i framtiden kunna tillgodose dem. Men är det verkligen så? Fallet med mamman i Sigtuna kommun är dessvärre inte unikt.

Inte fått rätt hjälp

Många av dem som fått sina barn omhändertagna har blivit otillräckligt lyssnade på och de har inte erbjudits den hjälp de efterfrågat. Ibland har de varit i konflikt med socialtjänsten och därför avböjt det stöd de erbjudits. De har sällan haft någon person som givit dem stöd och förklarat vad som sker i rättsprocessen.

Av stadgandet i Regeringsformen, kap 1, § 2 första stycket, om alla människors lika värde, anses följa att människor med kognitiva funktionsnedsättningar i enlighet med normaliseringsprincipen har rätt till likvärdiga levnadsvillkor med människor utan funktionsnedsättning. När personer med utvecklingsstörning blir föräldrar förutsätts normaliseringsprincipen gälla, samtidigt som barnets bästa ska beaktas.

I projektet *Familjestöd – en mänsklig rättighet?* har jag under två års tid följt ett femtiotal föräldrar i deras vardagsliv. Det har varit föräldrar som fått sina barn omhändertagna men också föräldrar som fått ett gott stöd i sitt föräldraskap av omgivning och myndigheter. Det har varit föräldrar som är ensamma, föräldrar som har utsatts för omgivningens fördomar och blivit mycket illa bemötta av myndigheter och föräldrar som klarat av att lotsa sina barn genom barndomen, upp i tonårsperioden och genom den ut i vuxenlivet. Det gemensamma för dessa föräldrar har varit att de har en diagnos som fastställt att de har kognitiva funktionsnedsättningar.

I projektet har vi analyserat och belyst samhällsstödet till föräldrarna och funnit flera brister som leder till att föräldraförmågan sviktar och även till att barnen omhändertas.

Fler barn omhändertas

Katarina Alexius, docent vid institutionen för socialt arbete vid Stockholm universitet, har visat att barn till föräldrar med utvecklingsstörning är klart överrepresenterade bland de barn som omhändertas enligt LVU (lagen med särskilda bestämmelser om vård av unga).

Hon har analyserat ett rättsfall där kommunen ansökt om vård enligt §2 LVU av ett barn till en mamma med utvecklingsstörning. Där visar hon hur vetenskapliga kunskaper används i den juridiska argumentationen i parternas talan och i de tre instansernas domslut, tingsrätt, kammarrätt och Högsta förvaltningsdomstolen.

Katarina Alexius skriver att endast få och begränsade vetenskapliga studier finns om den långsiktiga effekten av att växa upp med föräldrar som har en utvecklingsstörning. Trots detta finns det, inte minst inom vård och omsorgssektorn, väl etablerade uppfattningar om att en sådan uppväxt är kantad av olika risker och svårigheter.

Katarina Alexius ger exempel på att domstolen ger tolkningsföreträde till personer med medicinskt yrkeskunnande i förhållande till personalkategorier som har en svagare professionell identitet. Det innebär att den personal som ger stödet till föräldrarna och som har den bästa kunskapen om vad diagnosen innebär för föräldraförmågan, inte tillmäts samma betydelse som t ex läkare.

Svårt att sia om framtiden

Förmågan till självinsikt och beredskap att ta emot hjälp är, enligt forskningen, avgörande för att föräldrarnas ska kunna tillgodose sina barns behov.

För ett ingripande enligt § 2 LVU krävs att man kan fastställa en prognos som innebär att ett barns hälsa eller utveckling med 70–75% sannolikhet kommer att skadas i framtiden. Att sia om vad som ska hända i framtiden är komplicerat, vilket medför att argumenten som används ofta bygger på brister i nuläget. Dessa brister kan i sin tur bero på brister i de hjälpinsatser som familjen erhållit, eller att familjen vägrat ta emot hjälp. I de fall där föräldrarna vägrat ta emot hjälp, utreds sällan bakomliggande faktorer. Denna vägran används istället som ett belägg för en bristande insikt om sin begränsade föräldraförmåga. Föräldrarna själva uppger att de känner sig hotade av socialtjänsten och att rädslan för att deras barn ska tas ifrån dem, hindrar dem från att begära hjälp och beskriva sina hjälpbehov.

Om föräldrarna däremot erhåller och tar emot stöd av ”hemmahosare” som stöttar föräldrarna, så elimineras risken för omsorgssvikt och skador hos barnen förebyggs.

Hur ser stödinsatserna ut?

En viss perspektivförskjutning har under de senaste åren skett inom forskningen. Från att tidigare ha haft fokus på vilka risker barnen utsätts för, uppmärksammas numer ofta utformningen av de stöd- och hjälpinsatser som erbjuds. I de utredningar som görs, och som ligger till grund för domstolarnas beslut, uppmärksammas sällan om stödinsatserna som föräldrarna erhållit varit anpassade efter deras funktionsnedsättning och deras behov. Inte heller granskas själva utredningsförfarandet, eftersom rätten utgår ifrån att socialtjänsten följer de juridiska och yrkesmässiga krav som kan ställas på en utredning.

Anna Hollander, professor i rättsvetenskap vid Socialhögskolan i Stockholm, anser att rättsäkerheten brister i dessa mål. Tillsammans med två andra forskare har hon analyserat domstolsprövningen av tvångsvårdsmål. Enligt henne bildas i dessa en kultur av samförstånd, där syftet med besluten präglas av terapeutiska motiv som är svåra att ifrågasätta. I många fall innebär det att den juridiska granskningen uteblir och att domstolen litar på att socialtjänsten gör detta för individens bästa.

Men rättssäkerhet innebär att myndighetens makt behöver och ska granskas. Det är domstolens roll och syfte, liksom det offentliga biträdets, säger Anna Hollander. Hon är kritisk mot de utredningar som hon granskat. Det framgår sällan vilka av barnets behov som bedöms vara avgörande för ett beslut att omhänderta barnet. Inte heller hur behoven är relaterade till föräldrarnas brister. Tidigare insatser i hemmet utvärderas sällan i förhållande till sitt syfte, trots att familjerna ofta har beviljats olika former av stöd. Misslyckanden relateras till föräldrarna men det finns ofta andra förklaringar.

Förändring av attityder

Det behövs en ny, mer vetenskaplig utredningskultur inom de utredande myndigheterna, förankrad i kunskap om barns utveckling och om lagens förutsättningar för tvångsvård. Domstolen behöver vara mer aktiv, och granska utredningen, fakta och omständigheter som framstår som motsägelsefulla under den muntliga förhandlingen.

Jag ser det som ytterst angeläget att de kunskaper som finns om dessa allvarliga ingrepp i människors liv får spridning bland jurister, socionomer, personal och i samhället som helhet. De attityder och förutfattade meningar kring dessa familjer som i dag råder behöver förändras.

Social kompetens viktigare än arbetsförmåga?

Av Catrin Ovebring

De flesta arbetsplatser ställer krav på sina medarbetare att man ska kunna hantera konflikter, lära av andra, samarbeta och lösa problem. Kompetenser som personer med intellektuell funktionsnedsättning många gånger har svårt för. Outtalade regler och normer, sociala koder, att kunna läsa av andra och sätta sina egna behov i andra rummet är en utmaning. Men det går att aktivt träna upp den sociala kompetensen hos dessa personer om de själva vill.

Catrin Ovebring, har lång erfarenhet av att arbeta som konsulent och stödja personer i arbetslivet. Hon är enhetschef på företaget Misa i Stockholm, vars affärsidé är Supported employment.

Arbetskonsulent Lova Johansson arbetar på MISA, ett företag som stödjer personer med funktionshinder som vill komma ut i arbetslivet. Sedan två år tillbaka leder hon grupper i socialt emotionellt lärande (SEL). Denna verksamhet ligger vid sidan av det vanliga arbetet med att stötta personer med intellektuell funktionsnedsättning ut i arbetslivet.

– Jag tycker det är otroligt lärorikt och spännande att få arbeta med detta. Magin är gruppens process – att vi alla delar med oss av våra erfarenheter till varandra på lika villkor, säger Lova Johansson.

SEL är ett paraplybegrepp för olika metoder att arbeta preventivt med att minska problembeteenden och träna socialt samspel. Det är tekniker baserade på kognitiva och beteendemässiga metoder som utvecklats för att träna elever att förbättra självkontroll, social kompetens, empati, motivation och självmedvetande.

– Metoden har sedan vidareutvecklats utifrån de behov våra deltagare mötte i vardagen ute på arbetsplat-

serna. Alla övningar är kopplade till situationer som deltagarna själva tagit upp som utmanande eller svåra att tolka, berättar Lova.

Hur går det till?

En gång per vecka träffas en grupp och arbetar tillsammans kring självkännedom, hantera känslor, empati, motivation och social kompetens. Alla träffar har ett visst upplägg och vissa regler. Värderingsövningar, rollspel som innebär att praktiskt öva på olika situationer och även träna hemma ingår. Det man erbjuder är inte gruppterapi, men det är viktigt att personalen som leder gruppen får kontinuerlig handledning och är utbildade.

Återkommande teman i metoden är bl a:

- problemlösning,
- att hantera starka känslor,
- att det är ok att tycka olika,
- värderingar,
- konflikthantering,
- tolkning av bilder och berättelser,
- att göra mer av sådant man mår bra av,
- att stå emot grupptryck,
- att kunna säga nej,
- att lära av människor och situationer,
- samarbete,
- veta vad man känner,
- att kunna lyssna och föra fram budskap,
- att sätta upp mål och arbeta för att nå dem,
- att ge och få feedback och
- stresshantering.

– Många personer har en relativt hög arbetskapacitet men de har ändå svårigheter att behålla en praktikplats hos en arbetsgivare. Ofta handlar det om att personen inte klarar av att förstå och tolka de sociala koderna. Har personen däremot en social kompetens kunde detta kompensera för en låg arbetsförmåga, säger Lova. Att träna in arbetsuppgifter ute på arbetsplatsen med stöd av systematiska instruktioner, scheman och träning är oftast den lätta delen. Men att bli en i arbetsgemenskapen, att kunna delta naturligt i det sociala umgänget på arbetsplatsen är svårare. Våra deltagare hamnar lätt utanför arbetsgruppen då de inte förstår arbetsplatsens kultur och jargong. Om de dessutom inte arbetar heltid missas personalmöten, morgonkaffet och snacket i korridoren.

Utmaningar?

Utmaningen för dem som är diskussions- och övningsledare är att få till en fungerande gruppdynamik. Utmanande är också att hitta balansen på träffarna mellan lekfullhet och allvar.

– Det är svårare än man tror att prata om abstrakta ämnen som känslor och socialt samspel på ett konkret sätt, säger Lova. Jag anser att det är avgörande för det egna måendet och ens livssituation hur man upplever och tolkar saker som händer i sin omgivning och sin egen roll. Men socialt emotionellt lärande är en långsiktig process som tar tid. Utmaningen för deltagarna på våra träffar är att försöka förstå hur andra personer tänker – att sätta sig i någon annans situation. Att förstå att samma situation inte ger samma upplevelse för alla. Man upplever och tycker olika – och det är ok.

Effekt av socialt emotionellt lärande?

Deltagarna är på träffarna frivilligt – de kommer dit inte för att de måste, utan för att de vill.

– De är nyfikna, vill förstå sig själva och andra, lära sig nya saker och utvecklas, säger Love. Alla har en egen önskan och insikt att man vill arbeta med sig själv och sitt beteende. Det kan t ex handla om att medvetandegöra saker som tonläge och kroppsspråk. Det är verkligen ett inre lärande. Att få dela erfarenheter men också få träna på tekniker och situationer ihop är värdefullt. Saker som vi tar för självklara men som dessa personer aldrig fått träna på och fått hjälp att hitta strategier för. Utan istället har de hamnat i utanförskap och ensamhet utan möjlighet att förstå sin egen eller andras roll.

Exempel på diskussionsämnen som deltagarna tar upp i grupperna:

Hur många gånger säger jag hej till arbetskamraterna under dagen?

Vad pratar jag om, och vad pratar jag inte om på fikarasten?

Hur kontrollerar jag mina känslor?

Hur gör jag för att tänka först och handla sedan och inte tvärtom?

Känslor Relationer Sexualitet

Inom Örebros LSS-verksamheter har man sedan 2012 haft samtalsgrupper där deltagarna har diskuterat känslor, relationer och sexualitet. Kring grupperna har ett betydande artbete lagts ner på att ta fram bra material och utbilda personal.

En solig måndag har man gemensam gruppavslutning. Ett 20-tal deltagare samlas till avslutningsfika. Man börjar med att fylla i ett formulär som berättar hur man tycker att samtalsgruppen fungerat. Det blir lite stelt, säkert stelare än vanligt, eftersom man nu är både män och kvinnor och eftersom en reporter från Intra är med.

Maria Karlsson-Olsson och Camilla Almqvist funderar på vad som varit bra och dåligt med samtalsgruppen.

Sven-Erik Andersson och Michael Thorsén fyller i en skattning på hur de mår just nu.

Karin Bergman, Monica Kilsberger och Mikaela Eriksson fyller i sina papper ihop. Monica tycker att det är svårt att diskutera frågor om sex.

– Jag mår dåligt av att prata om det, säger hon. Det väcker dåliga minnen. Men det har varit bra att få lyssna på andra, hur de har haft det. Och ibland kan man dela med sig, för jag är ganska öppen av mig!

Man diskuterar vad man ska göra med pärmen där man skrivit ner viktiga saker. Någon vill visa den för sin kille. Men ingen vill visa den för sin mamma.

Camilla Almqvist vet vad hon tycker om den grupp hon deltagit i:

– Det har varit för låg nivå, säger hon och berättar att hon inte tänker fortsätta.

Camilla bor i servicebostad med personalstöd, pysslar mycket med sin undulat Aurora och drömmer om att få ett riktigt jobb. Och att träffa en kille.

– Men då måste jag nog tycka om mig själv först, säger hon allvarligt.

Jo, det är allvarliga saker som man pratat om i de olika grupperna. En gång i veckan har man träffats och avhandlat allt från hur man vet att man är kär till hur man använder preventivmedel.

”Vi visste inte hur vi skulle handskas med detta”

– Det började 2009. Vi märkte att det fanns många brukare som var ute på nätet och sökte kontakt. Ibland råkade de illa ut, berättar boendestödjare Karin Bergman som var med från början. Vi tog upp detta till diskussion på ett pedagogiskt forum som vi hade. Lena Lagren som är pedagogisk verksamhetsutvecklare föreslog att vi skulle starta ett projekt runt dessa frågor.

– Det var en akut situation som orsakade det hela, fyller Michael Thorsén i. Ett övergrepp som hade skett, och vi visste inte hur vi skulle handskas med det.

Då bildades RoS-gruppen som bestod av sex boendestödjare, en enhetschef och Lena Lagren.

– Vi bjöd in sakkunniga personer och undersökte vilken kunskap som fanns. Vi bjöd in all personal till föreläsningar och gruppdiskussioner där vi bland annat frågade oss vad LSS-lagen krävde av oss.

En viktig fråga har varit hur man handskas med sin personal.

Ur **Policy för bemötande av brukares känslor, relationer och sexualitet.**

Lättläst version som riktar sig till brukare

• Om du vill kan personalen hjälpa dig när du har frågor om att vara ihop med någon, kärlek och sex.

• Om du vill kan personalen förklara för dig vad som kan hända om du nätdejtar, har flera partners mm.

• Personalen ska stödja dig oavsett vem du väljer som partner.

• Du väljer själv om du vill att dina anhöriga ska veta något om vem du träffar eller vem du är ihop med.

• Personalen får inte förbjuda dig att läsa porrtidning, porrsurfa eller titta på porrfilm.

• Personalen får inte förbjuda dig att onanera. De kan förklara för dig var det är okej att onanera.

• Personalen kan stötta dig när det gäller preventivmedel.
– Om du vill ordna eller köpa preventivmedel så kan personalen hjälpa dig.
– De kan tala om att kondom kan skydda mot könssjukdomar.
– De kan tala om hur du ska använda ditt preventivmedel.
– De kan hjälpa dig att ringa vårdcentral, barnmorska eller vårdcentral.

För medarbetare i verksamheterna innebär denna policy

• Att respektera brukarens vilja.

• Att respektera brukarens behov av relationer och sexuella uttryck.

• Att förstå, respektera och bekräfta brukarens olika känslor så som glädje, besvikelse och ledsenhet.

• Att stödja brukaren i att uttrycka behov och att känna sig trygg och bekräftad.

• Att stödja brukaren i att förstå och få insikt i samhällets sociala regler.

• Att stödja brukaren i sina relationer.

• Att känna sig trygg i att bemöta anhöriga i denna fråga.

• Att hålla egna värderingar för sig själv på arbetsplatsen.

– Personalen har ju ofta en väldigt stor makt, säger Michael Thorsén. Det är vi som bestämmer vad som är viktigt och vad som är verkligt.

– Det gäller att ha en helhetssyn på dem som vi arbetar med, säger Karin. Vi är vana vid att stödja när det gäller t ex hushåll och matlagning. Men där måste även relationerna finnas med.

Morgan Strandberg demonstrerar hur man ska fylla i formuläret som visar hur man mår.

– Det är viktigt att man får bekräftelse för de känslor man har. Många behöver stöd i att skapa och upprätthålla relationer antingen det handlar om kärlek eller vänskap, säger Michael. Många blir isolerade i samhället eftersom de inte kan hantera de krav som ställs för att man ska kunna bli en del i samhället. Här i stan finns tre mobila stödteam. För många är boendestödjarna de enda som man träffar förutom familjen. Då måste det vara vår uppgift att hjälpa till att skapa relationer.

Många olika tolkningar

Tidigt insåg man i RoS-projektet att personalen behövde vidareutbildning och stöd av generella förhållningssätt.

– Det finns väldigt olika tolkningar av vad som är vårt uppdrag, säger Karin. Är det vårt jobb att stötta en brukare när det gäller relationer och sexualitet? Ska en brukare få titta på porrfilm? Om brukaren inte kan hyra den själv, ska personalen vara tvungen att följa med? Kan vi förbjuda relationer? Hur handskas vi med kraven från anhöriga? Kan vi ta bort datorer och telefoner? Och om vi inte kan ta bort dem vad ska vi göra istället? Det var frågor som vi diskuterade.

Man författade ett policyprogram (se utdrag ovan) och man skapade en personalutbildning.

– Även om man inte vill ha sex så måste man ju kunna prata om det så att man vet när man ska säga nej, sa en av brukarna. Rädda barnen har tagit fram ett studiematerial som riktar sig till föräldrar om hur man pratar med barn om kroppsgränser och om att säga nej. Det materialet är användbart även inom vår verksamhet. (Handboken *Stopp! Min kropp!* Finns att ladda ner på www.raddabarnen.se)

Hittills har man genomfört fyra endagars personalutbildningar för sammanlagt ca 80 anställda.

– Meningen är att den personalutbildningen ska inlemmas i det ordinarie kursutbudet, säger Michael. All personal inom vår förvaltning ska gå den.

Behov av samtalsgrupper

– Ganska snart insåg vi behovet av samtalsgrupper, där deltagarna kan prata och utbyta erfarenheter, berättar Karin. Vi startade en kill- och en tjejgrupp. Vi arbetade fram ett material som vi själva kunde använda. Det håller vi nu, för tredje gången, på att omarbeta. Det behöver verkligen anpassas efter deltagarnas behov.

– Det handlar ju mycket om hur det går till, att det är viktigt med hygien och sådana saker.

– En av deltagarna sa att hon verkligen försökte sköta sin hygien men att det var svårt. ”Vad är det som är svårt”, frågade jag. ”Jag vet ju inte vad det är”, svarade hon. Och det visar väl hur lätt det är att man tar kunskaper för givet.

Monica Kilsberger, Mikaela Eriksson och Karin Bergman diskuterar vad som varit bra och dåligt i samtalsgruppen.

– Vi pratar också om identiteten och vad funktionsnedsättningen innebär. Att man är mer än sin funktionsnedsättning. Vi försöker också gå igenom vad som krävs för att göra olika saker, t ex ta körkort, resa osv. Så att man får en bättre bild av vad man kan och inte kan göra.

Vi pratar om det: hur personal, anhöriga och andra alltid försöker omformulera det som är svårt till något positivt. Men att det inte är så positivt att inse att man inte kommer att kunna ta körkort.

– Vi skyddar ju, säger Michael. Vi försöker ständigt sätta plåster och blåsa på såret när man får sina törnar. Men man har ju rätt att få drömma om saker och man har rätt att bli ledsen när man inser att de kanske inte kommer att bli verklighet. Man har rätt till sina känslor.

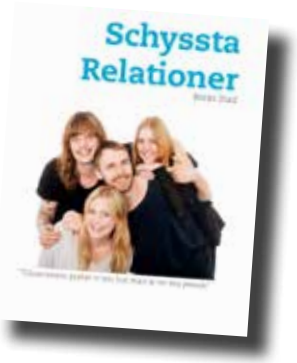
– Känslor är abstrakta, säger Karin. Många har svårt att prata om det som är jobbigt. Det är därför vi tagit fram olika formulär där man på ett enkelt sätt kan visa hur man känner.

Hittills har man haft fyra samtalsgrupper för män och fyra för kvinnor. Man har också utvecklat formulär som är anpassade för olika utvecklingsnivåer. 2013 fick man Örebro kommuns kvalitetspris för sin verksamhet.

– Nu ska vi dra igång en mix-grupp med både män och kvinnor. Och dessutom en för personer med hörselskador, säger Karin Bergman glatt.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Schyssta relationer



Även i Borås har man insett värdet av att ha samtalsgrupper.

Catrin Karlsson är verksamhetsutvecklare och har suttit i styrgruppen för projektet ”Schyssta relationer” Hon berättar att det hela började 2012 med att de sökte medel från Socialstyrelsen för Våld i nära relationer.

– Vi beslöt oss för att starta studiecirklar som riktade sig direkt till personer med intellektuell funktionsnedsättning, berättar Catrin Karlsson. Vi vände oss till personer som bodde i gruppbostäder eller i servicelägenheter och åkte ut och informerade om studiecirklarna. Intresset visade sig bli stort.

Sedan hösten 2013 har man startat tre studiecirklar med ca 30 deltagare. Ungefär två tredjedelar av deltagarna har varit kvinnor.

Man har också startat en utbildning för personal där man träffats vid tre tillfällen och bland annat går igenom det material som studiecirkeldeltagarna arbetar med.

– Det är viktigt att personalen också vet vad som kan dyka upp när man börjar diskutera relationer. Att de har förmåga att lyssna och stödja kring svåra och känsliga samtalsämnen. Personalutbildningen heter ”Schysst attityd”. I egen regi har vi nu utbildat 55 personal som i sin tur fört vidare kunskaperna på utvecklingsdagar och arbetsplatsträffar till all personal på gruppbostäder och servicelägenheter.

Många allvarliga frågor

Det kommer fram mycket på studiecirkelträffarna, en del av allvarlig art. I princip alla har varit utsatta för våld, berättar Catrin Carlsson.

– Det har varit oerhört viktigt att man får träna på att sätta gränser. Att man lär sig säga nej. Det kan t ex handla om att kunna säga nej när ungdomar kommer och vill att man ska köpa ut sprit från systemet åt dem. Självförtroendet har ökat. Och så, inte minst viktigt, har man fått en social gemenskap som man vill bibehålla. Därför kommer cirkeldeltagarna att fortsätta att träffas även när cirkeln är slut. Tanken är att de ska ses minst två gånger per år.

Dessutom ska man utbilda fler som kan hålla i cirklarna.

–Till hösten ska vi starta nya cirklar. Så länge som det finns personer som är intresserade fortsätter vi. Tanken är att starta en på hösten och en på våren.

Straffavgift

Under 2013 dömdes Uppsala kommun till sanktionsavgifter på 5,2 miljoner kronor för att ha underlåtit att ordna boenden åt funktionshindrade. Enligt kommunen har dröjsmålen i vissa fall berott på att de sökande tackat nej till erbjudanden för att de exempelvis legat utanför stan.

Nu har kommunen ännu en gång dömts att betala straffavgifter på 70 000 respektive 600 000 kronor för att inte i tid ha ordnat boenden med stöd åt funktionshindrade i två fall.

Ersättning för kosten

Man får bara ta betalt för råvarorna av den som får stöd och service, inte för tillagningen eller annat som hör hit.

Inspektionen för vård och omsorg, IVO, har redovisat att Vänersborg har ändrat de olagliga regler som vi skrev om i Intra nr 3/2013. På den aktuella gruppbostaden debiterar man nu bostadens kostnader för livsmedel utifrån år 2013. Men IVO skriver att de avgifter som debiteras måste utgå från de faktiska kostnaderna de boende har haft för råvaror som köpts in till gruppbostaden, oavsett vad de var föregående år. (Dnr 8.5-8443/2014.)

Tack vare en duktig förvaltare som drivit denna fråga i många år har vi nu fått klarhet runt detta.

Kunskaper hos personalen

Nu har Socialstyrelsen publicerat sina allmänna råd om kunskaper hos personal inom LSS. Det är kunskaper som personalen bör ha för att ”kunna ge ett gott stöd och en god service och omvårdnad”, som det står i lagen.

För att ha de kunskaper och förmågor som krävs för att arbeta inom LSS-omsorger inklusive som personlig assistent (med undantag för den assistent man själv har valt) ska man ha tillgodogjort sig gymnasieskolans vård- och omsorgsprogram, antingen det med inriktning på funktionshinder eller det med inriktning på psykiatri.

Man kan även ha gått gymnasieskolans barn- och fritidsprogram med inriktning på socialt arbete.

Alternativt kan man ha motsvarande utbildning genom vissa äldre gymnasieutbildningar eller få sin kompetens prövad genom validering. Sådan kan göras av den kommunala vuxenutbildningen eller ett valideringsföretag.

Det kan vara nödvändigt att personalen tillägnar sig fördjupade kunskaper inom speciella områden, till exempel Alternativ Kompletterande Kommunikation, AKK, teckenspråk eller kunskaper om ett specifikt förhållningssätt eller bemötande.

I Intra nr 3 förra året återgav vi Socialstyrelsens remissförslag av de allmänna råden. Vi beskrev även hur Yrkeshögskolan kan biträda med eftergymnasial utbildning.

Socialstyrelsen. *Kunskaper hos personer som ger stöd, service eller omsorg enligt SoL och LSS till personer med funktionsnedsättning.* SOSFS 2014:2 (S).
Det finns också ett Meddelandeblad från Socialstyrelsen med samma namn, där det står om vad som ligger till grund för de allmänna råden (nr 2/2014).
Bägge kan laddas ner från www.socialstyrelsen.se

Carmen och döden

Ofta återfinner man de bästa analyserna av vår samtid i deckarlitteraturen. Från Kerstin Ekman och Sjövall-Wahlöö till Henning Mankell och Stieg Larsson. Det är som om den ganska trånga och förutbestämda deckarformen underlättar för den författare som vill säga väsentligheter om vårt samhälle utan att bli pretentiös och slagordsmässig.

Det är så jag uppfattar norska Karin Fossum. Hennes senaste deckare om poliserna Konrad Sejer och Jacob Skarre väjer inte för de svåra frågorna. Tommy, 16 månader, har Downs syndrom. En dag hittar hans unga mamma honom drunknad i dammen nedanför deras hus.

Konrad Sejer, som själv plågas av ständiga yrselanfall, anar att något inte står rätt till med drunkningsolyckan. Och så drar polisundersökningen igång. Eller kanske ska man mer se det som Karin Fossums undersökning av hur vi handskas med de grundläggande konflikterna runt människovärde, fosterdiagnostik, sorg och skuld.

Det är en mycket oroande läsning, också för den som, liksom undertecknad, inbillat sig att man hittat en vettig ståndpunkt fri från moralism och slagordsretorik.

HH

Rättigheter enligt LSS är fantastiska i teorin, men praktiken ser annorlunda ut. Inget går av sig själv, allt måste ansökas om och avslagen är väldigt många, varav en häpnadsväckande stor andel senare visar sig vara felaktiga. Nu är det dags att kommunerna följer lagen, skriver en rad specialister.

Kommuner sviker barn med funktionshinder

*Av **Malin Broberg,** professor i psykologi, **Therese Bäckman,** juris doktor, **Mikaela Starke,** docent i socialt arbete, samtliga vid Göteborgs universitet.*
***Paul Uvebrant, Barbro Westerberg** båda överläkare i barnneurologi och habilitering vid Drottning Silvias Barn-och Ungdomssjukhus.*
***Ingrid Burman,** ordförande i Handikappförbunden.*

Ännu för några decennier sedan lämnades många barn med funktionsnedsättning till en institution och föräldrar fick rådet att skaffa ett nytt, friskt barn. I dag är det dessbättre självklart att de får växa upp i sin familj. För att det skall fungera, och leda till en positiv utveckling för barnet och övriga familjemedlemmar, behövs stöd. Rätten till stöd finns reglerat i den unika lagen om Särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

Problemet är att kommuner gång på gång bryter mot lagen vilket leder till 1) att barnen och familjerna inte får det stöd de behöver och har rätt till och 2) slöseri med samhällets resurser. I en nyligen genomförd studie vid Göteborgs universitet intervjuades 150 slumpmässigt utvalda föräldrar till barn berättigade till stöd enligt LSS. Nästan hälften (46 procent) av föräldrarna hade någon gång överklagat ett beslut om stöd. Av dem som överklagat fick 42 procent rätt, det vill säga handläggaren hade tagit ett felaktigt beslut. Detta kan jämföras med exempelvis bygglov där överklagandenivåerna brukar ligga på 3 – 5 procent och andelen som får rätt efter överklagande är mindre än 20 procent.

Så här berättar en förälder: ”Det har blivit mer regel än undantag att man först får ett avslag, sen kan man alltid överklaga – om man orkar! Jag har orkat överklaga ett beslut om ledsagning till en handikappridning. Det krävdes två vuxna som deltog och vi kunde inte ta ledigt från jobbet, båda två, en gång i veckan, så jag ansökte om ledsagare. Först blev det avslag – sen fick vi OK efter överklagan. När de meddelade det var det ingen idé att de sökte efter en person, eftersom ridningen höll på tio gånger och det bara var en gång kvar. ”

Slöseri med energi och resurser

Förutom den frustration och energi som överklagandet krävde för föräldern gick en mängd samhälleliga resurser åt till ingen nytta: (1) en sjukgymnast hade lagt tid på att träffa barnet, bedöma värdet av och ordinera en insats som sedan inte kunde genomföras, (2) platsen i en exklusiv behandling fick stå tom, (3) en handläggare la tid på att bedöma och avslå ansökan och (4) ytterligare ett antal personer la tid på att bedöma och ompröva den första handläggarens felaktiga beslut.

Detta är inte ett hållbart hanterande av samhällets resurser. Alla är förlorare, allra mest barnen och deras familjer.

Evig kamp

Det är lätt att tro att det är sorgen över att få ett annorlunda barn som gör att många föräldrar är hårt pressade, mår dåligt och blir sjukskrivna. Men studier visar att påfrestningen som det innebär att få veta att ens barn har en funktionsnedsättning liknar andra kriser.

Det är starkt och överväldigande och överskuggar till en början det mesta, men efter att den första krisen klingat av värdesätter de flesta föräldrar tiden tillsammans med sitt barn enormt. Kärleken till och värmen från barnet är det som håller föräldern uppe. Det som stressar och dränerar är den livslånga kampen för att få rätt stöd. Så här berättar en annan förälder:

”Vid lite drygt tre månaders ålder började kramperna. Under 1,5 år hade vår son 5–10 anfall om dygnet. I kassakön till Ica, vid utflykter, i bilen och under natten i sängen. Långsamt bröts vår familj ned. Vi turades om att sova varannan natt. Vår son är nu 2,5 år och behöver dygnet-runt vård och tillsyn då han fortfarande krampar och inte kan gå, tala, greppa om saker, äta eller dricka själv. Vi har ansökt om assistent, men efter två års strider, och trots två positiva domar i förvaltningsrätten, har kommunen nu överklagat till kammarrätten. Trots två domar, trots mängder med läkarutlåtanden, habiliterings- och sjukgymnastutlåtande och annan information väljer kommunen att fortsätta överklaga så långt det går och därmed ytterligare förhala nödvändigt stöd till oss och vår son.”

Påfrestande process

Rättigheter enligt LSS är fantastiska i teorin, men praktiken ser annorlunda ut. Inget går av sig själv, allt

måste ansökas om. Ansökningar om stöd kräver att föräldrarna lyfter fram allt som barnet inte klarar av, allt extra som krävs för att få vardagen att fungera. Ofta behöver föräldern, i minuter och sekunder, redovisa hur lång tid det tar att genomföra vardagliga aktiviteter (klä barnet, äta, sköta hygienen). Varje moment jämförs mot en norm och en handläggare bedömer hur mycket stöd man har rätt till.

Att fokusera på barnets svagheter upplevs av de flesta föräldrar som oerhört påfrestande. Det naturliga är att alltid se på sina barn lite överdrivet positivt; det ligger i föräldrarollen att vara barnets främste supporter och bortse från de mindre charmiga sidorna. Att gång på gång tvingas göra tvärtom och fokusera på allt det negativa, är definitivt inte bra för föräldra-barn relationen.

Det sätt som ansökningsförfarandena går till på utgör en påfrestning och än värre blir det när man trots att man lämnat ut sitt barns och övriga familjens tillkortakommanden får felaktiga avslag.

Det måste till hårdare styrmedel och sanktioner för att få kommuner att leva upp till sina lagstadgade åtaganden gentemot barn med funktionsnedsättningar och deras familjer. Den enskilda insats som skulle betyda mest för välmåendet hos barn med funktionsnedsättningar och deras familjer är att kommunerna följer lagen!

Kajsa Råhlander. *Jag önskar att hon dör före mig. Ett annorlunda föräldraskap.* 87 sid. 2014. Pris: 199 kr. Kan beställas från: www.komlitt.se

Jag önskar hon dör före mig

Så uttrycker ett antal äldre föräldrar till barn med utvecklingsstörning sin oro för framtiden. Kajsa Råhlander, själv förälder och assistansanordnare, har träffat många av dem. Hon har intervjuat 16 föräldrar om deras önskemål och om behovet av att förvissa sig om ett gott liv för sina barn efter att de har gått bort. Det är ett område med sin egen psykologi som man uppenbart inte skänkt tillräcklig uppmärksamhet.

Mycket av den sorg som en gång dominerade livet återkommer nu kombinerat med skuldkänslor för olika tillkortakommanden. Syskonens livssituation kan ha påverkats och komplicera situationen, men de kan även vara ett stöd.

Råhlander refererar LSS med alla dess rättigheter och låter föräldrarna berätta om hur de upplevt dessa. I det slutliga kapitlet definierar hon vad som borde göras. Det blir en viktig uppräkning riktad till personal, handläggare och politiker. Här kan dessa få uppslag till insatser, aktuellt upplevda och väl motiverade.

K G

Brottsofferjouren. Våldsamt osynligt. En bok om brottsutsatthet och funktionsnedsättning. 2014. 142 s. Fås pr tel. 08-644 88 00. Boken kostar inget men man får betala porto.

Våldsamt osynlig

Bakom denna lite konstiga titel finns en viktig bok som handlar om funktionsnedsatta som råkar ut för ett brott. Det är en mycket skickligt skriven och påkostad bok som man får utan annan kostnad än den för frakten.

Särskilt viktig är beskrivningen av hur en rättsprocess går till och hur illa ställda personer med funktionsnedsättning är i en sådan process. Lika viktig är avsnittet om vilket stöd man kan få och förteckningen av de organisationer som kan ge sådant.

Våldsamt osynlig måste finnas till hands överallt där barn, unga eller vuxna med utvecklingsstörning får undervisning eller stöd.

Boken passar utmärkt för gruppstudier, t ex för personalen på en daglig verksamhet eller på en gruppbostad. Den har en särskild studiehandledning.

Tyvärr står det varken på omslaget eller titelsidan vem som har skrivit boken eller vilket förlag som ger ut den. Det är slarvigt! På titelsidans baksida hittar man att författaren heter Karin Andersson och att boken ges ut av Brottsofferjouren.

K G

Birgitta Hagström, chef för IVO, avdelning sydöst:

”Allt är inte juridik”

Det här är en ovärdig människosyn, slog Birgitta Hagström fast i en radiointervju efter att ha varit på tillsyn i en gruppbostad i Löttorp på Öland. Det var några dagar före jul och det ovanliga ordvalet fick många att haja till. Men för Birgitta Hagström, avdelningschef på IVO sydöst, var det ett medvetet ordval. ”Jag kunde också ha sagt att där fanns inget kvalitetsarbete på enheten men allt är inte juridik!”

Birgitta Hagström är chef för ca 40 inspektörer på IVO, sydost. Från sitt kontor på Slottsgatan 14 har hon utsikt över Kristine kyrka i Jönköping.

För Birgitta Hagström är samhällets stöd till funktionshindrade en hjärtefråga. Hon är förvisso chef över 40 inspektörer, varav bara fem är inriktade på funktionshinder, men man märker nerven och intresset för just de frågorna när vi pratar om utvecklingen från institutioner och vårdhem till gruppbostäder och personliga assistenter. Hon är ju en del av den utvecklingen.

Avvecklade vårdhem

Född i ett frireligiöst småbrukarhem utanför Jönköping har hon, efter utbildningen till specialpedagog, arbetat som särskolelärare och som träningslärare på Hedagården i Borås. Snart anställdes hon som biträdande föreståndare på det nya vårdhemmet Strandängen med 160 platser.

– Det hann knappt bli klart förrän det var dags att avveckla och flytta ut de boende till gruppbostäder.

Hon arbetade ett slag som lärare på Hälsohögskolan innan hon fick en tjänst som utbildningsledare på landstinget. Detta var i början på 90-talet och det var nu som avvecklingen av vårdhemmen tog fart på allvar. Det blev också huvudinnehållet i hennes verksamhet.

– Det fanns ju, i vissa fall, ett ganska stort motstånd från personalen inför det nya som skulle ske. Det var ett paradigmskifte. Såhär efteråt tycker jag att det var något av det roligaste jag gjort. Att få åka på internat med personalgrupperna och tillsammans göra den här resan, från institutionstänkande till ett helt annat synsätt. Vi förde en intensiv diskussion om vad vi behövde lämna bakom oss, som tillhörde vårdhemstiden, och om det nya synsätt som vi nu måste anamma när de utvecklingsstörda skulle leva ute i samhället.

– Jag var med i hela kommunaliseringen, som här skedde 94–95. Jag hade uppdrag att samordna habiliteringen. Trots att jag hade ett erbjudande att stanna kvar i landstinget valde jag, efter viss vånda, att följa med till kommunen eftersom det ändå var där det skulle hända i framtiden.

Kommunen var inte intresserad

Birgitta Hagström hade med sig sin stora kunskap om behov och rättigheter som rörde personer med utvecklingsstörning när hon började arbeta som utvecklingsledare i en kommun i Jönköpings län. Men det blev inte riktigt som hon tänkt. Hennes uppfattning om hur verksamheten borde bedrivas stämde

inte överens med den utveckling hon såg. Även om inga drastiska förändringar skedde, ledde det ändå till att hon valde att lämna sin tjänst.

Birgitta Hagström har fått en del perspektiv på de omvälvande åren under slutet av 90-talet.

– Tyvärr var många kommuner inte så intresserade av den kompetens som de anställda hade med sig från landstingen, säger hon. Det är klart att den gamla omsorgskulturen inte kunde följa med till kommunerna. Men mycket positivt hade ju hänt inom omsorgerna efter vårdhemsavvecklingen. På ett sätt kan jag se det som att vi slängde ut barnet med badvattnet. På landstingstiden var vi under en period ganska omhuldade, vi hade relativt gott om pengar och med dem hann vi göra mycket som var bra. Som t ex utbyggnaden av den dagliga verksamheten och skapandet av bra gruppboenden. När vi kom över till kommunerna försvann det utrymmet delvis. Det var många som skulle dela på den kommunala kakan.

De sökte en chef

Efter några månader som kurator i psykiatrin sökte hon en tjänst på Socialstyrelsens regionala enhet i Jönköping. 1998 tillträdde hon och en ny hektisk period inträdde.

– Jag kände att min kliniska period var förbi, att sitta i patientsamtal var inte riktigt vad jag ville syssla med. Jag var mer intresserad av organisationsfrågor och den övergripande utvecklingen.

Ganska snart fick hon uppdrag som låg utöver hennes tjänst. Hon var sekreterare i flera statliga utredningar, bland annat om internationella adoptioner, om en handlingsplan för den sociala barn- och ungdomsvården samt i psykiatriutredningen. Hon fortsatte att utreda psykiatrifrågor på Socialstyrelsen innan hon 2007 fick frågan om hon ville bli chef för Socialstyrelsens regionala enhet i Jönköping.

– Först trodde jag inte att det var en allvarligt menad förfrågan, jag är ju varken läkare eller jurist. Men då fick jag svaret att den här gången sökte de en chef och då tackade jag ja.

Den regionala enheten vakade över Östergötlands, Jönköpings och Kalmar län. Vid den här tiden var det en ganska liten enhet med 16 anställda personer. Men 2010 fördes tillsynen över från länsstyrelserna och sedan dess har verksamheten vuxit. 2013 flyttades tillsynen över till den nya *Inspektionen för vård och omsorg* med Birgitta Hagström som chef. Och nu var man över 40 anställda.

– Jag var positiv till sammanslagningen av tillsynen, berättar Birgitta Hagström. En del har hävdat att sociala biståndsfrågor inte har så mycket med kirurgi att göra. Men om man tittar på grupper kan man se att flera olika verksamheter är inblandade när det t ex gäller barn eller missbrukare eller personer med funktionshinder. Det finns stora beröringspunkter inom både socialtjänst och hälso- och sjukvård.

Blivit mer synliga

Men var det inte en stor miss att flytta över tillsynen från länsstyrelserna till Socialstyrelsen? Just när länsstyrelserna hade arbetat upp en ganska bra kompetens inom området funktionshinder. Och dessutom beslöt man skilja på rådgivning, granskning och tillståndsgivning. De geografiska avstånden blev långa och inspektioner av t ex gruppbostäder försvann från kartan.

Birgitta Hagström håller inte riktigt med om den beskrivningen. Men hon håller med om att tillsynen av LSS-verksamheten inte fungerat så bra som den borde.

Vi förde en intensiv diskussion om vad vi behövde lämna bakom oss, som tillhörde vårdhemstiden, och om det nya synsätt som vi nu måste anamma när de utvecklingsstörda skulle leva ute i samhället.

– Det är riktigt att vi kanske inte varit så synliga under de senaste åren. Men vi håller på att få ordning på verksamheten nu. Och vi håller på att få en fungerande klagomålshantering. 2015 ska vi till exempel granska personlig assistans på ett mer offensivt sätt. Vi granskar tillstånden och assistansfirmornas lämplighet. Som regionalt fokus ska vi nu också titta på LSS-boende för vuxna.

Birgitta Hagström använder sig av sina erfarenheter från omsorgsnämnden i Jönköping.

– Ibland har jag funderat, vart alla dessa personer med grav utvecklingsstörning tog vägen, säger hon. De som fanns på de stora institutionerna. Ofta var de ju utsatta för någon typ av tvångsåtgärder. Det var ju många personer. Men sedan har jag förstått att de finns kvar. De bor ute i gruppbostäder men har blivit mer osynliga nu. Ibland kan det uppstå rent vidriga förhållanden eftersom man inte klarar av att hantera dem. Det brister i kunskap och i bemanning. Mycket fungerar bra i gruppbostäderna, men vårt fokus ligger ju på att identifiera brister och då kan vi se att här finns mycket att göra. Du har en målgrupp som inte kan tala för sig och som är helt i händerna på andra. Personalen ska skapa trivsel och hemkänsla men det ligger en fara i detta, det är lätt att man faktiskt tror att det är ens eget hem och att man som personal kan ta sig för stora friheter. Är det OK att jag tar med mig en person som jag arbetar med och gör mina egna inköp? Det kan man ju vända till något positivt, personen får komma med ut och vara med vid inköp och betalning. Men är det ok? Här har huvudmannen ett stort ansvar att ge de anställda utbildning och kompetens så att de förstår vad uppdraget går ut på. För det är ett mycket svårt uppdrag.

Gruppbostaden i Löttorp

Och det är här Birgitta Hagström kommer in på gruppbostaden i Löttorp. Där hade en anonym anmälan inkommit, man inspekterade stället tre gånger och det man såg var mycket allvarligt.

– Man hade tappat styrningen helt, säger Birgitta

Det är riktigt att vi kanske inte varit så synliga under de senaste åren. Men vi håller på att få ordning på verksamheten nu.

Hagström. Personal hade velat anmäla men blivit stoppade av sina chefer. Det är ju totalt oacceptabelt från vår sida sett. Jag gjorde ett uttalande till TT och jag är glad att jag vågade säga det jag sa. Att det var en kultur som hade fått fäste som företrädde en ovärdig människosyn. Som byråkrat skulle jag kunna ha sagt att vi inte hittade något ledningssystem. Men det var ju människosynen det handlade om. Och även om det mesta här på IVO handlar om juridik så måste vi också kunna säga till när vi ser något som inte har direkt bäring på juridiken. Efter inspektionen i Löttorp kände jag att nu gjorde vi världen lite bättre för några människor.

Du har en målgrupp som inte kan tala för sig och som är helt i händerna på andra.

Bra handläggningsprocess behövs

Hur ska man då som ansvarig i kommunen agera för att slippa få påstötningar från IVO? Birgitta Hagström tycker att handläggningsprocessen är viktig. Det är ofta den som tillsynsmyndigheten kollar noggrant när man granskar en verksamhet.

– När det kommer in en ansökan ska det göras en utredning. Hur görs den? Hur dokumenterar man utredningen? Hur ser man till att det blir ett väl genomfört utförande av den beslutade insatsen? Finns det en genomförandeplan? Följs den upp? Har individen inflytande över sitt liv? Finns det system för avvikelsehantering? Det ska vara ordning och reda och alla ska veta vad man ska göra. Och sedan är det viktigt att det finns rätt kompetens. Och att man är lämplig för arbetet.

Birgitta Hagström har ett smittande skratt som rullar ut i korridorerna. På ett av skåpen hänger en skylt. Där står inte något citat av Khalil Gibran eller någon klämkäck devis om att tänka utanför boxen eller att det kinesiska tecknet för kris också betyder möjlighet. Där står: ”Verksamheten kommer alltid att behöva göra situationsanpassade avvägningar!” Jo.

Text och foto: Hans Hallerfors

PS. Birgitta Hagström är en av föredragshållarna på årets Intradagar – se broschyr!

VAD ÄR INSPEKTIONEN FÖR VÅRD OCH OMSORG (IVO)?

IVO är en statlig myndighet som bedriver tillsyn över verksamheter inom socialtjänstområdet, inom hälso- och sjukvården och LSS-verksamheten, samt över hälso- och sjukvårdspersonal i deras yrkesutövning. Gunilla Hult Backlund är generaldirektör för IVO som har en budget på ca 650 milj kr/år och ca 600 anställda varav de flesta jobbar på de sex lokalkontoren i landet.

- En privatperson kan anmäla ett missförhållande till IVO.
- LSS-verksamheterna är skyldiga att anmäla brister enligt lex Sarah till IVO.
- Kommunernas socialnämnder är skyldiga att anmäla till IVO om en beviljad insats enligt LSS inte verkställs inom tre månader.
- IVO har regeringsuppdrag att utöva tillsyn två gånger per år i bostäder med särskild service för barn och ungdomar.
- IVO kan på eget initiativ starta ett tillsynsärende, t ex när man misstänker att det finns brister i en verksamhet.
- Privata ägare måste ha tillstånd av IVO för att bedriva LSS-verksamhet.

IVO har sex regionkontor:

- Avdelning nord i Umeå. (Västernorrlands, Jämtlands, Västerbottens och Norrbottens län.) E-post: umea@ivo.se
- Avdelning mitt i Örebro. (Uppsala, Gävleborgs, Västmanlands, Dalarnas, Värmlands, Örebro och Södermanlands län.)
E-post: registrator.orebro@ivo.se
- Avdelning öst i Stockholm. (Stockholms och Gotlands län.)
E-post: registrator.rts@ivo.se
- Avdelning sydväst i Göteborg. (Västra Götalands och Hallands län.)
E-post: registrator.goteborg@ivo.se
- Avdelning sydöst i Jönköping. (Östergötlands, Jönköpings och Kalmar län.)
E-post: registrator.jonkoping@ivo.se
- Avdelning syd i Malmö. (Skåne, Kronobergs och Blekinge län.)
E-post: registrator.malmo@ivo.se

Dessutom finns en central avdelning som bland annat sysslar med analys och utveckling.
E-post: registrator@ivo.se

Telefonnumret till alla är: 010–788 50 00,
e-post: registrator@ivo.se

Vansinnets diagnoser

Centralhospitalet i Vadstena grundlades 1826. Samma år anställdes Georg Engström som den förste läkare i landet som enbart ägnade sig åt sinnessjukvård. 1895 togs en gammal socker- och tobaksfabrik i bruk som asyl (bilden). "Wadstena Hospital och Acyl" hade då plats för 416 manliga och 376 kvinnliga patienter.

Vadstena hospital var ett av de första hospitalen för sinnessjuka i vårt land. Här arbetade George Engström som läkare. Han förtecknade sina patienter och konstruerade en klassifikation med hänsyn till deras diagnoser. Den publicerades 1832. Han delade in diagnoserna i fyra kategorier, varav en kallades för Fånighet.

Psykologen Malin Hildebrand Karlén har analyserat hans klassifikation och gjort en jämförelse med hur motsvarande tillstånd betecknas i vår tid. Hon refererar vilka diagnoser som ingick i Fånighet så här:

Fånighet (bristande energi). Fånigheten graderades enligt Engström in i följande diagnoser: Imbicillitas (låg påverkan av störningen hos patienten), Fatuitas (mellan) och Stupiditas/Idiotismus (hög). Fånighet var till skillnad från de andra tre diagnostiska kategorierna väl avgränsad, vilket innebär att om en person erhöll en diagnos inom kategorin Fånighet var det ovanligt att denne fick ytterligare graderade tillägg från de andra diagnostiska kategorierna för att specificera tillståndet (vilket annars var vanligt). De tillstånd som idag diagnostiseras som bland annat Mental retardation och Autistiskt syndrom (baserat på symptom i DSM-IV-TR, 2000), utgör huvuddelen av de tillstånd som beskrivs inom diagnoskategorin Fånighet. Denna kategori av tillstånd ansåg Engström främst hade orsakats av fysiska orsaker, med andra ord en rubbad vätskebalans. Fånighet ansågs ofta vara medfött av Engström och karaktäriserades av att den sjukes energi var svag och otillräcklig. Bristande energi var enligt Engström inte endast ett symptom, utan kunde även vara en orsak till tillståndet. Den fånige ansågs i de två allvarligare graderna av störningsspektrat (fatuitas och stupiditas) vara mindre intelligent än normen och hade alltid "förslöade kropps- och själsförmögenheter" (Qvarsell 1982, s. 125). Detta yttrade sig genom att personen var stillsam och endast verkade förstå enkla begrepp, innefattande vardagliga, konkreta föremål och händelser.

Fånighet var en stor grupp, närmare en fjärdedel av samtliga.

Den psykiatriska klassifikationen för utvecklingsstörning har skiftat sedan dess, under många år användes beteckningen oligofreni. 1980 togs den bort ur den internationellt använda DSM III (Diagnostic and Statisticak Manual III).

Malin Hildebrand Karlén skriver att det redan i början av 1900-talet skedde en förskjutning av klassificeringen av utvecklingsstörning, bort från psykiatrin till den somatiska medicinens område. Det berodde på de ökade kunskaperna kring orsaken till utvecklingsstörningen särskilt under graviditet och förlossning. Författaren kunde här ha tillagt effekten av den kurrerande termen sinnesslö som infördes under de sista decennierna av 1800-talet.

Från psykiatri till funktionshinder

Det skedde en utfasning av utvecklingsstörning som ett psykiatriskt begrepp under första hälften av 1900-talet. Den påskyndades dels av "upptäckten" av tillkommande funktionshinder hos ett stort antal barn och vuxna med utvecklingstörning, och dels av de framsteg som gjordes i beskrivningen av själva begåvningsnedsättningen. Kunskaperna kring dessa två områden ledde vidare till en samhörighet med andra personer i samma ålder med andra funktionshinder. Utvecklingsstörning blev ett miljörelaterat funktionshinder som andra.

Parallellt med denna paradigmförskjutning pågick en ideologiskt styrd utveckling av livsbetingelserna för dem som var omhändertagna på anstalt. Deras liv skulle normaliseras, vilket efter några decennier ledde till nerläggning av alla anstalter och ett integrerat boende i samhället.

Resultatet av det blev en förändring av personligheten hos många med ökad social kommunikation och anpassning, ökad jagstyrka och ett mognare känsloliv.

Malin Hildebrand Karlén konstaterar att diagnosen utvecklingsstörning helt enkelt har lyfts ut ur den psykiatriska domänen. Det får inte innebära att vi blundar för att många personer med utvecklingsstörning har en större sårbarhet, med behov av barn- eller vuxenpsykiatriska insatser.

K G

Malin Hildebrand Karlén. *Vansinnets diagnoser. Om klassiska och möjliga perspektiv inom svensk psykiatri.* 246 sidor. 2013. Carlsson bokförlag. 230 kr. www.carlssonbokforlag.se

Stäng av! Lägg undan?

Mobilen – nej, den ska man inte hålla på med på arbetstid inom LSS-verksamheten. På många ställen finns regler om detta. Som inte alltid följs.

Flera kommunala arbetsplatser inom förskola och äldreomsorg har på senare tid tvingats införa mobilförbud under arbetstid.

”Jag tror att de används lite för mycket. Folk plockar gärna upp telefonen, fast man skulle ägna sig åt sitt boende och sitt arbete i stället”, säger till exempel Annelie Nilsson, undersköterska på ett äldreboende i Umeå, till Västerbottennytt. Där har man bestämt att inga mobiler får användas när man umgås med brukarna, det är inte tillåtet att till exempel sms:a när de äldre matas. Det låter mer än rimligt och får Intra att fundera över hur det är ställt inom omsorgen.

Sitter med sin I-pad

Vi får signaler om att det inte alltid fungerar så bra. Peter, vikarie vid en gruppbostad i Stockholm, vill vara anonym på grund av osäkra anställningsvillkor:

– På mitt jobb har vi förstås en policy mot mobilanvändning på arbetstid, men det finns en kvinna som inte följer den alls. Hon är ju ordinarie och jag bara vikarie och hon har ganska mycket makt i personalgruppen, så jag har svårt att göra något åt det. Hon liksom skrämmer bort de boende från gemensamhetsytorna och så tar hon upp sin I-pad och sitter med den vid bordet och surfar runt. Och ingen vågar störa henne eller säga till. Chefen har ingen aning om att det är så här. Och jag vågar inte säga något.

Gör sig otillgänglig

Helena Gerdmar arbetar vid Slangbellan, en daglig verksamhet i Lund. Slangbellan håller på med teater, musik och evenemangsverksamhet som riktar sig till alla som har ett LSS-beslut. För ett tag sedan gjorde Slangbellan en teaterpjäs som bland annat handlade om en personal som gör sig upptagen, pratar i sin mobil, medan brukarna försöker få kontakt. Helena Gerdmar:

– Vi ber alltid brukarna att stänga av sina mobiler när vi jobbar – men istället ringer personalens telefon. Det blir en konstig skillnad.

De flesta är medvetna om att man inte bör göra sig otillgänglig genom att surfa på mobilen på arbetstid. Ändå har Helena Gerdmar varit med om att kollegor gjort det:

– Då känns det som att mitt arbete nedvärderas av den andre. Det blir en signal till alla: Vårt arbete är inte så mycket värt eftersom vi kan sitta och surfa på arbetstid. Det är konstigt att det inte finns mer av pågående diskussioner om det här ute i verksamheter och på boenden.

Tidigare svävade man bara bort i tanken. Man dagdrömde. Men idag syns det, man blir mer öppet frånvarande, menar Helena Gerdmar:

– Man kan inte vara fullt ut närvarande jämt. Men vi får hitta andra sätt att pausa, sådana som inkluderar andra. Man borde kunna säga till varandra ”stäng av, lägg undan”, när mobilen kommer fram, tycker Helena Gerdmar.

Problem med praktikanter och vikarier

Ulrika Andersson arbetar vid ett gruppboende i Jönköping:

– Vi har problem med mobilanvändning bland praktikanter och vikarier som kommer hit. De förstår inte att de inte kan kolla på Facebook när vi ser på teve tillsammans med de boende. Vi säger till skolorna, men det hjälper inte.

Lås in mobilerna

Kerstin Treslow är just lärare vid omsorgsutbildningen i Kungälv. Hon ser att eleverna lever med mobilen ständigt i hand:

- Eleverna är på Facebook hela tiden de är i skolan. Men inför praktiken säger vi ifrån ganska rejält. Om och om igen.

Kerstin Treslows råd till arbetsplatserna är att se till att mobilerna är inlåsta i skåp. Att skapa ett grupptryck. Och brukarna råder hon att bli vän med personalen på Facebook – om det nu är där personalen befinner sig. Det sista sagt med ett stort skratt.

Vill att alla ska vara tillgängliga

Gunilla Fredblad är verksamhetschef vid Kungsholmens gruppbostäder. Hon tycker att det snarare är ett problem att anhöriga och gode män vill att alla ska vara tillgängliga per telefon hela tiden.

- Vi får inte ha mobilerna i fickan utanför kontoret, enligt vår mobilpolicy. Men det tycker en del utifrån är konstigt.

När Gunillas enhet tog över enheter från en annan kommun såg de tydligt att där ringde folk mycket privat på sina jobbmobiler.

- Då gjorde vi en stor grej av det, lät folk betala. Sånt här kan man inte släppa och tro att det sköter sig själv. Man måste kontinuerligt hålla diskussionen igång om varför och på vilket sätt vi ska använda teknik i jobbet.

Folkvett och hövlighet

På Grunden i Göteborg arbetar ”Patrik”. Han vill vara anonym eftersom han är så lättgooglad.

– Vi har inga speciella regler runt mobiler – och vi har inga problem med det heller.

– Varför funkar det hos er?

– Tja, folk förhåller sig till varandra som medmänniskor och då är det allmänt folkvett och hövlighet som gäller.

Så det där att bli kompis med personalen på Facebook kanske inte är en så dum idé ändå? Vad tycker du? Debattera gärna i nästa nummer av Intra. (e-post: hans.hallerfors@telia.com)

Maria Korpskog

Vi har fått en ny myndighet!

Den 1 maj startade **Myndigheten för delaktighet**. Generaldirektör för den nya myndigheten är Anne Holm Gulati, som naturligtvis är jurist med lång erfarenhet av arbete i olika departement och på Socialstyrelsen. Vad hon har för tidigare erfarenhet av funktionshinderfrågor berättar inte hennes CV.

I och med detta försvinner Hjälpmedelsinstitutet och en epok går i graven. 1968 bildades denna viktiga institution och hette då Handikappinstitutet. Man arbetade målmedvetet för att ta fram bra hjälpmedel och bedrev ett omfattande forsknings- och utvecklingsarbete. 1999 bytte man namn till Hjälpmedelsinstitutet och med ca 70 anställda har man kunnat driva på för att förbättra hjälpmedelsförsörjningen, inte minst vad gäller kognitiva hjälpmedel.
Även den statliga myndigheten Handisam kommer att ingå i den nya myndigheten. Handisam har haft som uppgift att samordna arbetet inom det funktionshinderspolitiska området vilket låter lika luddigt som det varit. Mest har man märkts en gång om året då man publicerat en påkostad bilaga till DN där man intervjuat sin generaldirektör.

Myndigheten för delaktighet kommer att flytta in i Hjälpmedelsinstitutets lokaler i Sundbyberg. Hemsida: www.mfd.se

H H

Gode män och förvaltare

Regeringen föreslår skärpt kontroll av dem som utses till gode män och förvaltare, bland annat genom ökad kontroll av belastningsregistret. En god man eller förvaltare ska inte utses för fler uppdrag än personen klarar av. Vidare föreslås att överförmyndaren ska ansvara för att gode män och förvaltare erbjuds den utbildning som behövs.

Regeringen vill stärka den enskildes inflytande över vem som ska företräda honom eller henne och föreslår därför att den person som den enskilde önskar bli företrädd av ska utses till ställföreträdare, om personen är lämplig och vill åta sig uppdraget.

Regeringen förslår även att gode män och förvaltare ska ges en lagreglerad rätt att kunna lämna sitt uppdrag trots att någon ersättare ännu inte har utsetts, till exempel vid hot eller våld.

Länsstyrelsen ska framställa statistik som bland annat ger en bild av hur många personer i Sverige som har god man eller förvaltare.

Dessa lagförslag föreslås träda i kraft den 1 januari 2015.

K G

Glasade Gången 1994

Pionjärer

När den dagliga verksamheten på Nybodahemmet i Stockholm skulle flytta ut i samhället 1987 letade man upp en oanvänd skola och startade en lunchrestaurang för Familjerätten som hade sina lokaler intill. Motståndet från de egna cheferna och andra var stort. ”Inte skulle väl dom klara av något sådant!”, sas det. Men Glasade Gången, som restaurangen döptes till, blev en succé, och bara genom sin verksamhet bidrog man till att den dagliga verksamheten över hela landet tog ett rejält kliv framåt. Idag ligger man i ett av Stockholms mest expansiva områden vid Midsommarkransen. 56 arbetstagare och 18 personal arbetar med lunchrestaurang (med fullständiga rättigheter!), catering, bageri, konferensuthyrning, delikatess, tvätteri och kafé.

Vår fotograf Stefan Ilstedt besökte Glasade Gången för 20 år sedan och skildrade verksamheten. I år återvände han.

2014

2012 firade Glasade Gången 25 år av framgångsrik restaurangverksamhet. Då blev det guldmedalj till alla som varit med!

”Föga anade vi att detta skulle bli vår egen verklighet”

Omsorg i Texas

av Tor Visnes, direktör för habiliteringsteamet i Hordaland, Norge.

I somras fick jag, tillsammans med ett par kollegor, möjlighet att besöka en omsorgsenhet i San Antonio, Texas. Där bedrevs omsorgen som ett rent privat företag. Eftersom många i Norge önskar en liknande utveckling, var det intressant att se hur detta fungerar i praktiken. Besöket gav anledning till många reflexioner kring skillnader i socialpolitiken i två av världens rikaste nationer.

Artikel i Intra 1/1997.

I Intra nr 1/1997 hade vi ett reportage från Texas. Tor Visnes, en norsk enhetschef, berättade storögt om hur stödet till personer med utvecklingsstörning i Texas såg ut. Fotografierna som medföljde reportaget var bedrövliga och blev ännu sämre eftersom vi inte hade flerfärg i tidningen på den tiden. Tor Visnes skildrade en verklighet som kändes helt främmande där delstatens hälsovårdmyndigheter hade låtit privata firmor helt ta hand om stödet. Han berättade om en privat administration med många högavlönade direktörer och juridisk expertis samtidigt som de som arbetade i boendeenheter (med flerbäddsrum!) och torftiga dagcenter hade låga löner, ingen anställningstrygghet och inte någon utbildning alls. Kontrollen var rigorös men inriktade sig framför allt på det som syntes ”på ytan”. Där fanns förvisso program för varje person i boendeenheterna och mycket energi gick åt till att följa upp de detaljerade specifikationer som ingick i avtalen. Dessutom tvingades man hålla konkurrenter på avstånd genom att lägga låga anbud. Det hela kändes som en ineffektiv och delvis omänsklig omsorg. Tor Visnes avslutade sitt reportage så här: ”när själva omsorgen är till den grad teknologiserad och operationaliserad som här, måste man ha lov att efterlysa de ’mjuka värdena’. Man får lust att fråga om det över huvud taget är möjligt att mäta omsorgsmängd per dollar i ett kostnads/nyttighets-schema.”

Vi läste och förfasade oss. Föga anade vi att detta skulle bli vår egen verklighet inom femton år. För oavsett hur man vänder och vrider på utvecklingen sedan 90-talet så är det detta som är den stora förändringen. Att allt fler gruppbostäder, dagliga verksamheter och assistansfirmor har vinsten som drivkraft. Allteftersom utvecklingen fortskridit har vi försökt påtala det orimliga i att göra välfärdsinrättningar och sköra människors hem och livsmiljö till handelsvaror. Utan att på minsta sätt ha varit framgångsrika. Inte heller har det hjälpt att alla opinionsundersökningar visat att en stor majoritet av svenska folket inte vill ha in vinstintressen i vård, skola och omsorg. Det här är ett försök att förklara hur det hela gick till.

Hur och varför?

Hur kunde det gå så fort? Och varför skedde det?

Av Hans Hallerfors

Året var 1995 och vi var kallade, ett 10-tal mellanchefer från olika verksamheter i kommunens handikappomsorg. Vi var på många sätt ett gäng ärrade kämpar. På bara några år hade vår verksamhet förändrats radikalt. Från att alla ha varit delar av det stora vårdhemmet var vi nu självständiga och självgående enheter ute i samhället. Från att administrera ett medicininriktat omhändertagande hade vi skapat ett individuellt anpassat stöd för att tillgodose varje individs behov i samhället. Från att ha suttit ett stenkast från ekonomiavdelning, personalkontor och fritidsavdelning stod vi nu på egna ben och tog ansvar för det mesta själva. Listan kunde göras lång på alla de förändringar som skett sedan vårdavdelningarna avvecklades och vi fick ansvar för gruppbostäder och dagliga verksamheter i samhället.

Dessutom hade vi helt bytt förvaltning inte mindre än fyra gånger, från landstingets centrala omsorgsnämnd till omsorgsnämndens regionala kontor till kommunens centrala administration till stadsdelsnämnden. Nya chefer, nya rutiner och helt nya arbetsuppgifter varje gång. Det gällde att vara stark och

Först och främst:

- Intra är för verklig valfrihet.
- Intra är för att det, förutom de kommunala verksamheterna, finns stiftelser. kooperativ och företag med vinstutdelningsbegränsning.*
- Intra vill vara ett stöd i arbetet för anställda inom alla offentliga och privata LSS-verksamheter.
- Intra är emot att aktiebolag kan bedriva skattefinansierad LSS-verksamhet med vinst som syfte.
- Intra är emot att företag som lever på skattefinansierad verksamhet har skatteflykt som verksamhetsidé.
- Intra är emot att Attendo, Humana, Nytida, Solhagagruppen, Frösunda och andra bolag, äger och driver LSS-verksamheter när deras huvudsakliga syfte är att skapa vinst åt sina ägare. Deras (verkliga) verksamhetsidé är inte bra för LSS.

* Det finns aktiebolag som infört en vinstutdelningsbegränsning enligt aktiebolagslagen kap. 32. De betecknas med SVB efter bolagsnamnet. Grundläggande är då att verksamheten primärt drivs i annat syfte än att ge aktieägarna vinst.

att veta vad man gjorde. Pressen hade varit stor och en del arbetsledare föll ifrån under resans gång. Nya hade kommit istället.

Och nu satt vi där, kallade av kommunens socialförvaltning för att åhöra en inhyrd konsult som skulle peppa oss till ytterligare stordåd. Han kom från näringslivet. Det var åt det hållet de högre kommunala cheferna alltmer börjat snegla. Föreläsaren var av den välkammade kraftfulla SAF-typen som blivit allt vanligare i debattforum och soffprogram. Nu spände han ögonen i oss olyckliga och sa med myndig stämma:

– Ja, ni i kommunen har ju varit vana vid att allt är som det alltid har varit. Men nu, förstår ni, nu måste ni tänka nytt och vara beredda på förändring!

Förändringen förutsatte offentligt ägande

Egentligen var det ju en alldeles enastående utveckling! Under 1900-talet hade ca 100 000 personer med utvecklingsstörning levt delar av eller hela sina liv på torftiga anstalter. Och nu, från 80-talet och fram till sekelskiftet avvecklades ca 15 000 anstaltsplatser. För att skynda på utvecklingen instiftades till och med en lag som förbjöd inskrivning på anstalt. Denna avveckling och förnyelse skedde helt i offentlig regi. I spetsen gick några engagerade förvaltningschefer, politiker och naturligtvis Socialstyrelsen och dess energiske byråchef Karl Grunewald.

Mot sig hade man framför allt lokala politiker (främst KD och M), företrädare för de privata vårdhemmen (med Mats Odell, KD, i spetsen) och ibland också lokala fackföreningar som värnade om jobben. Intresseorganisationen FUB var kluven, där fanns starka krafter som ville värna om vårdhemmen, ofta anhöriga till dem som vårdades där, men också framsynta medlemmar som gav sitt fulla stöd till utvecklingen.

Från anstalter i statens och landstingens regi till egna bostäder, boende med personlig assistans eller boende i gruppbostäder ute i samhället. Det starka samhället hade, med en kraftfull, drivande statsapparat, lyckats med denna omvandling!

Hade de lokala politiska företrädarna haft samma makt som idag hade man knappast klarat av det. Inte heller hade det gått att genomföra denna omvandling om de privata aktörerna haft samma politiska och ekonomiska påverkansresurser som idag. Det räcker med att studera utvecklingen i övriga Europa (utom Norge!) för att inse svårigheterna.

Sveket från de ansvariga

Det sorgliga är att när stödet till personer med funktionsnedsättningar lämnat anstalternas torftiga miljö och sedan inlemmats i kommunernas verksamheter så sker ingen kunskapsutveckling alls. Plötsligt blir formen viktigare än innehållet. Hur ska man nu arbeta vidare för att konsolidera och utveckla de integrerade verksamheterna? Hur ska vi vidareutveckla de erfarenheter och kunskaper som vi fått på vägen? Svaren uteblev. Istället lämpade man en väldig massa kunskaper och erfarenheter över bord och lämnade

över ansvaret för den fortsatta utvecklingen till, ja till vem?

Utbildningssatsningarna på personalen försvann, intresset från kommunerna var ljumt och plötsligt dök det upp en massa välklädda konsulter som hade noll intresse av det som var medborgarnas uppdrag till oss – att vi skulle bedriva en ansvarsfull verksamhet som såg till att de personer som hade haft oturen att födas med en funktionsnedsättning fick ett bra liv.

Det är så stelbent inom det offentliga, sa man. Beslutsgångarna är så långa och krångliga. Alla bra idéer dör ut. Jag förstod ingenting. Under de där åren, mellan 1985 och 1997 arbetade jag mestadels som föreståndare/enhetschef. Det var inga svårigheter att utveckla och förnya verksamheterna. Hade man bara koll på sin budget, kunskap om verksamheten och ett bra förhållande till personalen kunde man åstadkomma mycket. Det var bara dösnack, det där med den tröga kommunala byråkratin – och i förhållande till den kontrollapparat som snart skulle komma, var den ett under av flexibilitet. Nej, det handlade om något annat än den påstådda viljan att förbättra verksamheten.

Varför var det liksom inte så fint längre att vara en strävsam och finurlig offentliganställd chef? Hur kom det sig att energin och förnyelsen verkade komma från det privata?

Kan det vara så att möjligheten till högre chefslön och ett glassigare liv var det som styrde? Jag tror det.

För varför tappade annars alla dessa kommunala chefer och politiker plötsligt intresset för alla de utvecklingsfrågor som stödet till personer med funktionshinder stod inför? Varför lämnades personalen vind för våg, utan kompetensutveckling, utan stöd och uppmuntran i sitt arbete? Varför stod allt stilla efter det att större delen av stödet till funktionshindrade förts över från landsting till kommuner 1995? Varför trodde man inte på sin egen personal, varför trodde man aldrig på kraften hos de lokala enhetschefer som kämpade för att hålla uppe kvaliteten, trots minimalt intresse från de kommunala förvaltningarna?

Man svek sin uppgift.

Det blev ingen förnyelse. Det blev butik.

Ökad hjälplöshet ger ökad vinst

Vintern 2013 är jag på besök i Landskrona där man arbetat målmedvetet för att förbättra möjligheterna till självbestämmande och inflytande för dem som får LSS-insatser. Resultatet är imponerande. Men allra mest imponerad blir jag av en liten detalj. Man har öppnat ett startboende.

Föräldrar till ungdomar med funktionsnedsättningar är, säkert i högre grad än andra föräldrar, oroliga för vad som ska hända med deras barn när det är dags att flytta hemifrån. Ofta ansöker man om plats i gruppbostad, för där vet man att personaltätheten är någorlunda bra och där behöver man inte bli så ensam. Och har man väl landat i en gruppbostad så vill det mycket till för att man ska ta sig därifrån.

I Landskrona säger man till föräldrarna: OK, men låt oss pröva ett lite mer självständigt boende, så får vi se. Här kan ditt barn pröva på att bo självständigt i ett år och vi kan tillsammans se hur mycket stöd han eller hon verkligen behöver. Det visar sig för det mesta att den unge klarar av mer än föräldrarna tror, att man kan bo i egen lägenhet och att det räcker med stöd från ”mobila teamet”. Bra att slippa en massa stöd som bara skapar ökad hjälplöshet, bra att känna att man klarar saker själv, bra att kommunen kan använda de resurserna (sett över en livslängd så rör det sig om miljontals kronor!) till någon som behöver dem bättre. Bra för alla parter så länge som ingen har ekonomiska intressen i att få fler att bo i gruppbostad.

Men så är det inte idag. Därför kommer exemplet i Landskrona aldrig att få någon större spridning. Istället håller vi på att bygga upp ett dyrt system som skapar funktionsnedsättningar! Diagnosen och graden av funktionsnedsättning har alltmer blivit en förhandlingsfråga där stora resurser står på spel.

Det börjar i skolan. De elever som behöver få extra stöd för att klara av skolgången kan få det. Men villkoret är ofta att de bedöms ha en utvecklingsstörning och att föräldrarna går med på inskrivning i särskolan. På 15 år, fram till 2010, ökade antalet särskoleelever med mer än 100%. Ökningen bestod av elever som fått diagnosen ”lindrig utvecklingsstörning”, ofta i kombination med något neuropsykiatriskt funktionshinder. Det är en utveckling som ser olika ut i olika kommuner. I de skolor där det fanns en bra kompetens för att stödja elever i svårigheter ökade inte antalet utvecklingsstörda.

För de barn som går i träningsskola kan man se en liknande utveckling. Det stöd man behöver i hem och skola bygger på rättigheter. Den viktigaste är rätten till personlig assistans. Men hur mycket stöd man kan få är en förhandlingsfråga där resurserna ökar ju sämre man klarar av att själv hantera sin vardag. Eller, för att vara krass: ju bättre man själv, eller ens företrädare, är på att övertyga handläggaren om att man är hjälplös. Assistansfirmorna och resursstarka föräldrar blir allt skickligare på att förhandla fram bättre stöd i form av personlig assistans, ofta med hjälp av juridisk expertis. För handläggarna är det svårt att avgöra vad som är fullt berättigade krav som ska göra det möjligt för barnet att leva ett liv som andra, och vad som är överkrav som förbättrar assistansfirmornas lönsamhet.

Även för dem som inte har assistans gäller det för den enskilde att övertyga handläggare om att man be-

FAKTA:

- 2012 köpte kommunerna, landstingen och staten verksamhet (vård, skola, omsorg) av privata aktörer för 104 miljarder kronor – en fördubbling sedan 2005.
- Andelen av den skattefinansierade välfärden som drivs i privat regi ökade från 7 till 17 procent mellan 1998 och 2012.
- Stockholmsregionen sticker ut. Av LSS-verksamheten är ca 80% i privata händer.
- Vinstdrivande företag (aktiebolag) kontrollerade 83 procent av den privata andelen 2012, en ökning från 77 procent 2002.
- De tio största vård- och skolkoncernerna omsatte 37,5 miljarder svenska skattekronor 2012.
- Åtta av de tio största vård- och skolkoncernerna ägs av buyout-bolag (riskkapitalbolag), formellt av fonder med säte i skatteparadis.

höver mycket stöd. LOV, lagen om valfrihet, innebär att den som fått en insats beviljad tilldelas en påse pengar som sedan förs över till den utförare man väljer för t ex daglig verksamhet eller bostad med särskild service. För utföraren blir det viktigt att den pengapåsen är så stor som möjligt. Storleken baserar sig på en nivåbedömning där större behov av stöd ger mer pengar.

Det är klart att i alla system för att stödja personer med funktionsnedsättningar måste de insatser man får, stå i relation till de behov man har. De som har större behov behöver självfallet mer resurser. Så har det alltid varit. Men det som nu händer är att allt fler aktörer får ett ekonomiskt intresse av att fler personer får en diagnos och att deras funktionsnedsättning framstår som värre än vad den kanske är.

Det krävs ingen större fantasi för att inse att den utvecklingen kommer att leda till att fler blir utvecklingsstörda och att fler blir mer hjälplösa än de skulle behöva vara.

När LSS tillkom, trodde de flesta på en annorlunda utveckling. Så här säger Magnus Tideman (forskare och professor): ”För tjugo år sedan var alla rörande överens om att särskolans elevantal skulle minska, ja, nästan försvinna helt. Vi skulle skapa en skola för alla. Men utvecklingen har gått i helt motsatt riktning. Fler och fler stöts bort från den vanliga skolan.”

De flesta trodde också att det skulle ske en uppluckring av begreppet utvecklingsstörning. Så här sa Mårten Söder (även han forskare och professor i sociologi) då: ”Vi måste inse att utvecklingsstörning är ett konstruerat begrepp. Det har fyllt en viktig funktion som grund för empiriska studier och som grund för administrativa åtgärder. Men detta tidigare självklara kollektiv håller på att lösas upp.”

Förhoppningarna slog fel. Istället har vi fått se en stadigt krympande ”normalitet” där allt fler stöts ut, blir diagnostiserade som utvecklingsstörda och tas om hand av ett system som uppmuntrar till hjälplöshet.

Att upptäcka vad det handlar om

Det började med en krönika i Svenska Dagbladet 2009. Jacob Bursell skrev lite häpet att det verkade som om många av de företag som nu lade allt större delar av vård- och omsorgsverksamheterna under sig, sysslade med avancerad skatteplanering. Trots att deras enda inkomstkälla var skattepengar, smet man själva från skatten genom att skriva sig i lågskatteländer som Guernsey och London. Det fanns en märklig förtrytelse i artikeln, som ville han säga: men grabbar, går ni inte väl långt nu? Det här ser verkligen inte snyggt ut!

En artikel i Ordfront, våren 2010 av Kent Werne, beskrev mer utförligt hur riskkapitalister i stor skala gick in och köpte upp skolor, äldreboenden, vårdcentraler, assistansverksamheter, gruppboenden och dagliga verksamheter med mera. För bolagen var det inga större risker med dessa investeringar, vinsten från den löpande verksamheten var högre än annan affärsverksamhet och eftersom verksamheterna var lagstadgade skulle inte kunderna försvinna. De stora miljardvinsterna uppstod vid försäljningarna. På bara några år skapades jättelika förmögenheter.

Jag tog kontakt med Kent Werne och beställde en genomgång av hur det såg ut inom LSS-verksamheterna till tidskriften Intra. Det visade sig att bilden var identisk. Frösunda, Carema/Kaktusen, Attendo, Solhagagruppen och andra drevs av riskkapitalbolag som smet från skatten och vars enda egentliga intresse för denna verksamhet stavades pengar. Artikeln publicerades hösten 2010 och jag trodde att det skulle bli ett himla liv. Men det blev det inte. Inte heller den artikelserie som publicerades i Svenska Dagbladet, våren 2011, och som till stor del byggde på Kent Wernes uppgifter, ledde till någon reaktion. Inte förrän Caremaskandalen, hösten 2011, vaknade allmänheten. Plötsligt frågade sig människor yrvaket hur det här hade gått till? Enligt alla opinionsundersökningar finns det ett kompakt motstånd motatt ha vinstintressen i vård, skola och omsorg. Ändå var det där man hamnat.

Och det har bara fortsatt. 2013 bad vi Kent Werne om en ny kartläggning av vad som skett sedan 2010. På två år har de sex riskkapitalägda koncernerna vuxit med 60 %. Av den vinst på en halv miljard som man gjort på LSS-verksamheterna återinvesterar man bara en bråkdel. Resten användes för att köpa upp nya verksamheter som ökade värdet på bolagen och gav miljardvinster vid försäljning. Och så vidare.

FAKTA:

- Vinstdrivna äldreboenden har i snitt 10 procent lägre personaltäthet än kommunalt drivna.
- Vinstdrivna friskolor har i snitt 18 procent lägre lärartäthet än kommunala.
- Trots de senaste årens stora omvandling av LSS-verksamheterna finns inga tillförlitliga undersökningar om vad de i praktiken inneburit för den enskilde. Vad vi vet är att privatanställd personal inom boende enligt LSS tvingas arbeta ca 6 tim mer i veckan än inom kommunal för att få heltidslön, på grund av olika jouravtal.
- Enligt SOM-institutets senaste mätning tycker 69 procent att ett stopp för vinstutdelning inom skattefinansierad vård, skola och omsorg var ett ”mycket bra” eller ”ganska bra” förslag” Även en majoritet av dem som själva valt ett privat alternativ var emot vinstutdelning.

Varför bråka?

Det kan sticka i ögonen med dessa stora penningsummor som samhället skänker bort till riskkapitalbolagen och som tackar genom att själva smita från beskattning. Sett från den enskilde brukarens synvinkel spelar det naturligtvis ingen roll vem som ”äger” den gruppbostad där han eller hon bor. Så varför bråka?

Många kommuner har under en längre tid låtit besparingarna urholka kvaliteten i boendet. När sedan verksamheterna tas över av privata firmor kan det till och med upplevas som en lättnad, både av anhöriga och av personal. Beslutsgångarna blir kortare och personalen känner att någon bryr sig. Men de förhoppningar man kanske haft om en förbättrad kvalitet blir det sällan något av. Kvalitet i boende och daglig verksamhet stavas personaltäthet och personalkompetens och sådana förbättringar kostar pengar. Och ökade kostnader minskar vinsten.

Ändå har de stora firmorna lärt sig av Carema-skandalen att ryktet kan vara bortsopat på en dag om man

låter girigheten gå för långt. Man försöker vårda sitt varumärke och genom stark kontroll, i de verksamhetsbeskrivningar och kvalitetsbokslut som man nu presenterar, är ambitionerna högtravande. Den som läser dessa får lätt en hisnande känsla, när man inser att alla de där viktiga orden som yrkesverksamma använt i personalutbildningar och målsättningsdiskussioner, nu förvandlats till reklamslogans.

Man har förvandlat LSS-stödet till en vara på en marknad som inte fungerar. ”Kunderna” är för det mesta i underläge och har svårt att jämföra olika verksamheter. Det finns inga mätetal för bemötande och mänsklig omsorg. Ofta vet man inte ens om att man har rätt till en högre kvalitet än den man får av säljaren. Och trots att såväl regering som tillsynsmyndigheten och SKL vill se förbättrad kvalitetskontroll och bättre skrivningar i avtalen, så är min erfarenhet att det inte kommer att räcka. Inte på långa vägar.

Gradvis har man också lyckats skapa bilden av att samhället är fienden. Att, om man har skickliga jurister på sin sida och själv kan sina rättigheter, så kan man besegra fienden (Försäkringskassans och kommunens handläggare) och få de resurser man har rätt till (och kanske t o m lite mer).

För personalen handlar det om att veta sin plats. När vinstmaximeringen blir målet finns inga utrymmen för förbättringar. Firmorna har till och med lyckats få Kommunal att gå med på ett jouravtal som gör det möjligt att tvinga personalen att tillbringa tid långt utöver normal arbetstid på arbetsplatsen. Bara genom den försämringen av avtalet drar firmorna in massor av pengar eftersom kommunernas schabloner räknas på de egna kostnaderna med dyrare jouravtal.

Så där kommer det att fortsätta.

Tills vi törs erkänna att vinstintressets intåg i LSS-verksamheterna inte blev bra för någon utom för ett fåtal som egentligen aldrig haft något intresse av denna verksamhet. Och dem behöver vi ju faktiskt inte bry oss om.

Två böcker om välfärdens utveckling

Det finns alldeles för lite forskning om privatiseringen av LSS-verksamheterna. De s.k. kvalitetsmätningarna, t ex Socialstyrelsens öppna jämförelser eller de nöjdhetsindex som vårdbolagen producerar, säger i praktiken ingenting om verksamheterna. De enda basfakta som skulle kunna betyda något är hur många tjänster det finns per boende/arbetstagare. Vilken utbildning personalen har och hur stor personalomsättningen är. Med hänsyn till de vinstnivåer som vårdbolagen har är det inte en alltför vågad gissning att personaltätheten, liksom inom äldreomsorgen, är lägre inom privat LSS-verksamhet. Men hur mycket lägre, därom svävar vi i okunskap.

Vi vet inte heller hur LSS-marknaden ser ut. Om den ska fungera innebär det att dåliga alternativ slås ut (dvs att t ex en gruppbostad som inte får tillräckligt med kunder tvingas stänga) att det finns ett verkligt val mellan olika kvalitet och inriktning och att de som är missnöjda med en verksamhet har möjlighet att lämna den för en bättre. Sker detta?

Kent Werne, välkänd för denna tidnings läsare, har nu, tillsammans med Olav Fumarola Unsgaard, skrivit en bok där de granskat välfärdsmarknadens framväxt. Boken ”Den stora omvandlingen” ger hela bakgrunden, striderna och meningsmotsättningarna som kantat omvandlingen av den offentliga omsorgen till en marknad där ett fåtal stora bolag får en alltmer dominerande ställning. Det är en spännande och bitvis upprörande historia.

”Den stora omvandlingen kan med fördel kompletteras med Kristina Mattssons bok ”Välfärdsfabriken”. I den så kallade ”valfrihetsrevolutionen” utlovades en billigare, bättre och effektivare välfärdssektor. I praktiken har vårdfirmorna haft svårt att leva upp till sina löften. Istället har vi fått personal som detaljkontrolleras, sjunkande kvalitet och ökade klyftor. Boken har sin styrka i reportagen från den nya arbetsmarknad som vuxit fram där yrket personlig assistent är ett av dem som kommit att kännetecknas av osäkra anställningsvillkor, inga utbildningskrav och låga löner. Några citat:

”Berit har den där erfarenhetsbaserade, professionella lyhördheten som inget utvärderingssystem i världen kan slå fast. Men alla vet att katastroferna och skandalerna i vården sker när den saknas.”

”Men sättet att organisera välfärden går åt andra hållet – från hög tilltro till medarbetare till extrema former av kontroll och detaljstyrning.”

”... sanningen är att marknadsstyrningen inte gett några entydiga resultat som visar att konkurrensutsättning, mätning och kontroll verkligen har sparat pengar eller gjort välfärdstjänsterna effektivare och bättre. /.../ systemskiftet har återskapat en byråkrati som står starkare än någon som tidigare existerat.”

H H

Kent Werne och Olav Fumarola Unsgaard. *Den stora omvandlingen*. Leopard förlag. 2014. 150 kr. www.leopardforlag.se

Kristina Mattsson. *Välfärdsfabriken*. Leopard förlag. 2014. 159 kr. www.leopardforlag.se

Bilder som berättar

JO:
Olika körkortsregler för utvecklingsstörda motiverar
handikappade få körkort
alråd får erinran av JO
JO-prick hjälpte särskola
Elever får traktorkörkort
ALLA KAN TRÄNAS
Skarp JO-skrapa mot medicinalråd
Medicinalråd fick allvarlig erinran:
Tillstyrkte körkort för analfabeter

De första som fick köra traktor

År 1966 ansökte två ungdomar om körkort för traktor vid länsstyrelsen i Mariestad. De hade intelligenstestats och enligt Terman-Merrills test hade den ene en intelligenskvot på 48 och den andre på 53. I ett cirkulär i anslutning till vägtrafikförordningen skrev Medicinalstyrelsen att ingen som hade ett IK under 65 fick ta körkort. Dess rättspsykiatriska nämnd svarade därför länsstyrelsen att de två ej borde få ta körkort. Någon sakkunnig vad gäller utvecklingsstörning deltog inte i beslutet.

De båda ungdomarna återkom med en ny ansökan. Professorn i psykologi Gösta Ekman skrev då att man inte kunde grunda ett sådant ställningstagande enbart på en intelligensbestämning. Bilinspektören framhöll dessutom att båda hade goda kunskaper om trafikregler och båda framförde traktor på ett föredömligt sätt – även på livligt trafikerad väg. Men rättspsykiatriska nämnden vidhöll sin avstyrkan.

Båda ungdomarna testades nu med andra tester som visade att deras adekvata kvot låg omkring 60. I en tredje ansökan till länsstyrelsen 1967 bifogade de en skrivelse från min avdelning på Medicinalstyrelsen där vi skrev att det enligt vår mening "finnes i förevarande tvenne fall icke tillräckliga motiv att förvägra vederbörande körkort för traktor". Därefter beviljade länsstyrelsen dem körkort för traktor.

Nu fanns det två olika yttranden från Medicinalstyrelsen och det hela blev en prestigefråga. Rättspsykiatriska nämnden vände sig till JO som i sin tur ville ha ett nytt yttrande från Medicinalstyrelsen. En professor i oligofreni och en professor i psykiatri skrev var sitt längre utlåtande. Den ene ansåg att de båda gott kunde få ta körkort för traktor. Den andre sa nej.

Med anledning av de olika resultaten kallade JO återigen professor Gösta Ekman att delta i ärendet. Han skrev att det inte fanns underlag för slutsatsen att traktorkörkort borde förvägras de två. Deras rektor intygade att de båda, sedan de fått körkort, hade kört traktor på ett föredömligt sätt. Min avdelning på Medicinalstyrelsen framförde slutligen att körförmåga och intellektuell förmåga, som inte är direkt oförmåga att läsa, inte utgör ett avgörande hinder för utfärdande av traktorkörkort. Körkorten borde därför inte återkallas.

JO skrev att Medicinalstyrelsen borde överväga en revision av sina anvisningar till läkarna när det gällde utlåtande enligt trafikförordningen.

Därefter övergick JO till frågan om hur Medicinalstyrelsen hade handlagt ärendet. Man ansåg att vårt yttrande 1967, "å Medicinalstyrelsens vägnar", som ledde till länsstyrelsens bifall, stred mot rättspsykiatriska nämndens tidigare yttrande. Och att vi därmed hade överskridit våra befogenheter.

Karl Grunewald

Beslutet blev föremål för stor uppmärksamhet i pressen.

”Ni kan inte ställa samma krav!”

Barry Karlsson är en av föredragshållarna på årets Intradagar.

Alltfler personer med utvecklingsstörning når högre upp i åldrarna. Att bli äldre och gradvis förlora förmågor som man tagit för självklara blir svårare för den som inte är så bra på att kommunicera med sin omgivning. Det viktigaste, säger Barry Karlsson, som forskat om demens hos personer med utvecklingsstörning, är att omgivningen är vaksamma och anpassar sina krav till individens förmåga. Annars kan det gå riktigt illa.

Medelåldern i LSS-verksamheterna har höjts de senaste åren. Många blir äldre och möter problem som hör åldrandet till. Begynnande demens och krämpor av olika slag. Det här ställer personalen inför svåra utmaningar. De kunskaper man har om den enskilda individen och om funktionsnedsättningens betydelse behöver omprövas. Enligt Barry Karlsson, psykolog, med neuropsykologi som specialitet, är åldrandet hos personer med utvecklingsstörning samma som hos andra. Men eftersom man kan ha svårt att förmedla sina känslor och upplevelser är det lätt att man reagerar på ett sätt som omgivningen har svårt att tolka.

– Att man blir aggressiv eller att man isolerar sig kan vara tecken på att något håller på att hända med personen, säger Barry Karlsson. Många är helt beroende av att bli bemötta på rätt sätt. Om inte omgivningen förmår anpassa sina krav till den förändring som åldrandet medför kan det resultera i ilska och aggressivitet som i sin tur kan leda till svåra beteendeproblem. Det kan röra sig om en så enkel sak som att en person, efter sommaruppehållet, inte längre klarar av att ta bussen till den dagliga verksamheten. Personalen kanske missbedömer situationen och pressar på för att motivera personen att fortsätta åka kommunalt. Vilket leder till ilska och vredesutbrott. När den bästa lösningen kanske istället är att personen helt enkelt erbjuds färdtjänst.

Ett annat allvarligt tecken på åldrande är att personen isolerar sig och inte längre vill delta i de verksamheter som erbjuds.

Hälsokontroller

– Regelbundna hälsokontroller är oerhört viktigt, säger Barry Karlsson. Man måste alltid börja med den fysiska hälsan, med den vanliga omvårdnaden. Har man svaga resurser krävs det ganska lite för att en skada eller en sjukdom också ska resultera i kognitiva effekter. Då kan omgivningen av misstag tolka detta som att det är en demensutveckling på gång. På samma sätt kan man tolka allmän nedstämdhet, sorgsenhet eller depression som demens.

Barry Karlsson har flera gånger stött på dessa problem: att personal misstolkar beteenden som har sin orsak i fysiska åkommor eller nedstämdhet.

– Enhetscheferna, som kanske inte är så närvarande som de borde, blir hänvisade till de rapporter de får från personalen. När jag är inne i de ärendena måste jag ofta börja med att avpsykiatrisera diskussionen om personens problem och sedan behövs en ordentlig hälosoundersökning. Ibland kan det vara svårt att motivera personen att gå till doktorn och ta de där proverna, det är därför det är så viktigt med kunnig och engagerad personal. En duktig distriktssköterska

Ett kartläggningsverktyg för att bedöma om en person med utvecklingsstörning har begynnande demens – eller andra problem som hänger samman med åldrandet – finns att hämta på www.tidigatecken.se

kan också vara guld värd. Liksom att läkaren på vårdcentralen känner till personerna sedan tidigare.

Högre förekomst av demens

Även om åldrandet hos de flesta personer med utvecklingsstörning inte skiljer sig från andra så är förekomsten av demens högre. Inte minst gäller det för de diagnoser där förekomsten av tidig demens ingår. Vanligast bland dem är Downs syndrom. Där kan tecken på demens uppträda redan i 48–50-årsåldern.

– Ofta får demensutvecklingen då ett snabbare förlopp än i vanliga fall, säger Barry Karlsson som därmed är inne på hans viktigaste råd till personal:

– Det behövs en bra framförhållning. Min regel är att man behöver planera tio år framöver. Att man ska tänka strategiskt: Hur bor personen idag? Vad behövs för åtgärder för att hen ska kunna bo kvar? Vilket personalstöd kommer att behövas i framtiden? Vad behövs för att hen ska kunna vara kvar i den dagliga verksamheten? Vad behöver vi vara vaksamma på?

Extra svårt kan det vara för personer med lindrig utvecklingsstörning, menar Barry Karlsson.

– Man kanske har bott själv och klarat av det mesta med lite stöd. En dag gör man inte det och då behövs det att omgivningen kan förändra stödet så att det passar den enskilde. Kanske behöver man flytta till ett boende med större personalstöd? Om ingen reagerar är risken stor att man isolerar sig.

Viktiga saker, enligt Barry Karlsson, att tänka på för dig som arbetar med äldre personer med utvecklingsstörning:

- Var vaksam på tecken som tyder på att åldrandet medfört förändring i allmäntillståndet.
- Stödet måste individanpassas. Alla åldras på olika sätt.
- Framförhållning är viktig. Tänk i tio-årsperioder. Vad behöver göras?
- Regelbundna hälsokontroller är viktiga!
- Förväxla inte depression eller andra problem med demens.

Åldrande och utvecklingsstörning

Barry Karlsson är född i Karlskrona, växte upp i Skaraborg, och bor nu i Uppsala. Han tog sin psykologexamen 1990 och arbetade länge i den psykiatriska öppenvården som vid den här tiden lanserades som alternativ till de psykiatriska institutionerna. En period arbetade han på neurologiska kliniken på Stiftelsen Stora Sköndal innan han beslöt att vidareutbilda sig inom neuropsykologin. Det var då han började intressera sig för funktionsnedsättning och åldrande.

– 2001 fick jag ett uppdrag av habiliteringen i Uppsala att undersöka hur åldrandet påverkar personer med utvecklingsstörning, berättar han. Vid den tiden fanns inte så mycket forskat eller skrivet om detta. Läkaren Monica Björkman var tillsammans med psykolog Lars Molander pionjärer i detta. Lars har ju gått bort men Monica hade jag mycket kontakt med.

Uppdraget resulterade i ett kartläggningsverktyg, Tidiga Tecken, (se ruta), samt en rad utbildningsinsatser. Tillsammans med professor Ove Almqvist, minnesforskare vid Stockholms universitet, har han sedan 2002 hjälpt till att samla kunskaper och utveckla forskningen kring utvecklingsstörning och åldrande. Numera finns dessutom ytterligare ett forskningsprojekt vid Uppsala universitet tillsammans med universitetslektor Hedvig Söderlund och med Karl Olsson som forskningsassistent. Trots att det bara är Hälsa och habilitering vid landstinget i Uppsala län som står bakom verksamheten har resultatet av deras verksamhet, utbildningar, forskning och verktyg, blivit en angelägenhet för hela landet.

På svenskt demenscentrums hemsida (www.demenscentrum.se) finns en avdelning som avhandlar demens vid utvecklingsstörning.

Det behövs en kunskapsbank

Barry Karlsson håller med om att det skulle behövas en mer sammanhållen kunskapsbank som kunde användas av verksamheter över hela landet. Önskemålet vore att få till stånd en liknande verksamhet som i Norge, gärna kopplat till Svensk demenscentrum.

– Som det är nu arbetar man ofta isolerat, i öar ute i landet, och tvingas uppfinna hjulet på nytt. Det vore bättre om man samlade erfarenheter och kunskaper i ett nationellt kunskapscentrum.

Barry Karlsson har ett lugnt och innerligt tilltal. Han är allvarligt och genuint intresserad av frågorna runt utvecklingsstörning och åldrande. De existentiella villkoren som också innefattar åldrande, sorg och smärta kommer vi inte undan. Men vi kan göra vad vi kan för att försöka lindra smärtan och hjälpa varandra. I bakgrunden till Barry Karlssons engagemang finns också upplevelsen av att ha varit far till en flicka med lindrig utvecklingsstörning som dog när hon var 19 år. Den avgrundsdjupa erfarenheten flimrar förbi som hastigast när vi sitter och pratar.

Text och bild: Hans Hallerfors.

PS

I Norge tar man kunskapsförmedlingen på allvar. Där finns ett nationellt kompetenscenter för utvecklingsstörning. Besök den gärna på www.naku.no Nr 4/2013 av den tidskrift man ger ut, *"Utvikling"*, handlade enbart om utvecklingsstörning och åldrande.

Dessutom har man en egen avdelning "Utviklingshemning og aldring" som är kopplat till det nationella kompetenscentrat "Aldring og helse". (www.aldringoghelse.no)

Där finns en mängd litteratur och broschyrer som riktar sig till personer med utvecklingsstörning och deras personal och anhöriga. Kostnaden för denna produktiva och idérika verksamhet är inte större än ett normalt arvsfondsprojekt. Det är märkligt att vi ska ha så svårt i Sverige att sprida kunskap, forskningsresultat och goda exempel över landet. Vi borde verkligen lära av Norge! (Läs mer om de norska verksamheterna i Intra nr 1/2011 sid 8–13. Finns i vårt webarkiv på www.tidskriftenintra.se) DS.

Jävla pajas
Det här skojar du inte bort

För åtta år sedan föddes komikern Måns Möller son Viggo som så småningom visade sig ha både autism och en intellektuell funktionsnedsättning. Om detta har Måns Möller gjort en bejublad ståupp-föreställning ”Jävla pajas, det här skojar du inte bort.” Föreställningen har dragit fulla hus över hela landet.

Det är roligt att jag fått så fina recensioner, säger Måns Möller. Till och med folk som aldrig har gillat mig säger att det här inte var vad de hade väntat sig. De har kanske fått en lite annorlunda bild av mig.

Måns Möller blev tagen på sängen av all uppståndelse kring hans föreställning.

– Jag är ju som svenskar är mest, jag är dålig på att ta beröm – men det är klart att det är jättekul att folk köper biljetter och kommer.

Måns Möller tror att hans föreställning kanske fyller ett tomrum.

– Jo, det är ju ingen som pratat om sådana här saker i de här sammanhangen. Det har nog varit lite skam- och skuldbelagt. Sedan ligger nog föreställningen i tiden, den berör många aktuella frågor runt t ex barn och skola och hur vi vill ha det här samhället.

– På vissa ställen i landet är det två års kö för att få en diagnos, säger han allvarligt. Samtidigt vet man att man måste komma igång och träna de här barnen tidigt. Det är då de har chans att lära sig. Samhället tjänar på att ge ett så tidigt och bra stöd som möjligt. Vi väntade i nio månader på att Viggo skulle få sin diagnos. Vi gick och mådde dåligt och väntade på utredningar. Det kan verka självklart med ett tidigt stöd, men det är det inte

Alltid kaos i början

Vilket råd skulle du ge till en förälder som just idag får beskedet att deras barn har autism?

– Jag träffar föräldrar efter varje föreställning. Det brukar vara en lång kö av folk. För en nybliven förälder är det ju alltid kaos i början. Man känner att det är något som inte stämmer men man vet inte vad det är. När man har det så, är det lättare om man får ett negativt besked än att om man inte får något besked alls. Man behöver kunna göra sig en bild av hur det ska bli. När man får beskedet är det som att få en stor tung klubba i huvudet och man inser att ens barn inte kommer att bli som alla andra. Men samtidigt är visheten bra, så småningom kan man börja planera för framtiden. Med min föreställning vill jag peppa dem – så att de kan ta kontakt med kommunen och kanske slåss för det de behöver, så att de kan informera på dagis och bli den där projektledaren som man som förälder måste bli.

Måns Möller tycker att det är knepigt med alla diagnoser.

– De byter ju namn hela tiden. Ett år heter det autistiskt syndrom och nästa år heter det blablabla-störning inom autismspektrumsyndromet. Det är klart att jag blev jätteknäckt när det visade sig att Viggo inte bara hade autism, utan en utvecklingsstörning också. Men han är ju som han är, min son.

”Jag blev grymt imponerad”

Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning möter man många som är professionella.

– Generellt sett är de flesta jättebra, säger Måns. Habiliteringen engagerade sig verkligen i Viggo. De var så duktiga. Jag blev grymt imponerad av dem. Sedan skulle man kanske önska att man fick prata mer, att man fick mer tid, men det är ju inte deras fel. De har ju bara de resurser de har och det är fler än jag som behöver deras hjälp. Ibland har jag tänkt ”Oj vilket tungt jobb de har” , de måste sitta och lyssna på mig som sitter och gråter, och sedan är det nya föräldrar. Det måste ju vara ett hästjobb.

Mycket av det som Måns Möller har lärt sig i arbetet med Viggo har han haft nytta av i andra sammanhang.

– Många tekniker som de använder på Habiliteringen har jag haft nytta av. Detta att ge snabba och många belöningar till exempel. Och vikten av att träna strukturerat. De arbetar med TBA*. Det är en pedagogik för barn med autism.

Men det finns ett perspektiv som saknas i habiliteringens verksamhet, tycker Måns Möller. Och det är hur det faktiskt känns att vara pappa till det barnet som inte blir medbjuden på födelsedagskalas av de andra barnen på dagis. Det perspektivet får inte riktigt plats, tycker han.

– Alla de känslor man har, de glöms lätt bort. Som när jag kommer till dagis och ska hämta och ser att de andra barnen rusar fram till sina föräldrar och kramar om dom, men inte min son, han bara sitter där helt likgiltig. Och jag tänker: ”Nu kanske alla tror att jag är en elak förälder eftersom min son inte vill komma fram till mig”, och jag får lust att ropa ut: ”men hallå, han har faktiskt den här diagnosen!”, men det gör

* TBA är en pedagogisk träningsform som bygger på tillämpad beteendeanalys. Man observerar barnet och skapar individuella inlärningssituationer där barnet kan uppleva framsteg. Inlärningen är uppbyggd i små steg och den bygger på sådant barnet tycker om.

man ju inte. Eller jag åker buss och han gör saker som han inte borde. Han kanske tar upp grus och kastar. Då hjälper det inte att jag säger åt honom. Utan jag måste få honom att ta något annat i sina händer. Men omgivningen vill ju att jag ska ta i på skarpen. Och man känner de där blickarna i ryggen. Då skulle man vilja berätta för andra hur det ligger till. Eller när det är luciatåg, och han står och tittar åt ett annat håll och de andra föräldrarna tittar lite undrande på mig. Det känns i mig som förälder.

Trots motgångar har mycket förändrats till det bättre för både Måns och Viggo.

– Viggo har fått en jättebra skola. Där fixar de födelsekalaset på skolan och då får alla vara med! Det är en otrolig känsla att se honom gå iväg med present och veta att han får vara med.

Måste han vara glad?

Till slut kan jag inte låta bli att ställa en provokativ fråga som jag funderat en del över: Måns Möller säger i föreställningen att han vill att Viggo ska bli Sveriges gladaste autist. Måste han bli det? frågar jag. Varför har vi så stort behov av att göra personer med funktionsnedsättningar leende och glada? Det har man ju inte när det gäller andra barn.

Måns funderar ett tag och medger att det är en bra fråga. Sedan ger han sig in i en lång utläggning om skrattets betydelse för människans utveckling. Han refererar till försök med möss och apor.

– Ett leende är avväpnande, säger han sedan. När man ler är man inget hot. För min son är leendet viktigt eftersom han inte är så bra på prat. Vi har träningsskrattat i många år – jag tror på skrattet. Viggo är ju glad i grunden, när han mår bra skrattar han, men när han mår dåligt så får han repetitiva uttryck, han tar upp sand från marken och han upprepar samma fras gång på gång. Så för mig har skrattet varit ett kvitto på att han mår bra.

– *Men han har rätt till alla sina känslor?*

– Absolut!

Hans Hallerfors.

PS. Den 22/9 kommer Måns Möller till Intradagarna.

FAS (fetalt alkoholsyndrom) är en vanlig orsak till utvecklingsstörning. Om detta skriver Sara Hallerfors Todorov. Hon arbetar som boendestödjare i Stockholm och studerar handikappvetenskap vid högskolan i Halmstad.

FAS – elefanten i rummet

Av Sara Hallerfors Todorov

Trots att det föds ca 1000 barn med alkoholrelaterade fosterskador i Sverige varje år så är FAS (fetalt alkoholsyndrom) en relativt okänd diagnos. "Det pratas så lite om FAS att de flesta inte ens vet om att det finns", säger Katarina Wittgard, ordförande i svenska FAS-föreningen.

Att det är farligt att dricka alkohol under graviditeten är känt sedan länge. Aristoteles varnade för konsekvenserna av vad blivande mödrars alkoholkonsumtion kunde leda till redan under 300-talet f. Kr. Sedan dess har både information, kunskap och erkännande av fetalt alkoholsyndrom varierat över tid.

Idag vet vi att alkohol är den absolut farligaste drogen av alla, för ett växande foster. Alkoholen går rakt igenom moderkakan. Den ger fostret samma promillehalt som mamman och kan påverka i stort sett alla kroppens och främst hjärnans funktioner. Eftersom fostret växer under hela graviditeten avråder idag Socialstyrelsen helt från att man ska dricka alkohol under en graviditet.

Förening och forskning

FAS-föreningen bildades för 15 år sedan för att öka kunskapen om alkoholrelaterade fosterskador. "Det finns mycket information för gravida kvinnor om att de inte ska dricka alkohol, men det finns väldigt lite information om vad som egentligen händer barnen som drabbas", säger föreningens ordförande Katarina Wittgard.

En av de få som forskar om FAS i Sverige är Jenny Rangmar. Hon är doktorand på Göteborgs universitet och är mitt uppe i en unik uppföljningsstudie finansierad av Socialstyrelsen och Systembolaget. Studien bygger på intervjuer och tester på en grupp barn som på 80-talet fick diagnosen FAS och då deltog i en studie. Genom intervjuer och tester tar hon reda på hur det har gått för dem och vilka effekter FAS har på deras liv som vuxna. Personerna i Jenny Rangmars studie bekräftar Katarina Wittgards bild av att få vet vad FAS egentligen innebär.

"De personer jag har intervjuat upplever att det är besvärligt att så få vet vad FAS är. Det gäller på pizzerian och vart de än kommer. När de går till vårdcentralen får de själva förklara för läkaren vad FAS är för något", säger Jenny Rangmar.

Vad är FAS?

FAS kan visa sig på varierande sätt, fysiskt genom speciella ansiktsdrag, sen utveckling, skador på muskler och skelett men även neurologiskt, genom hjärnskador. Symptomen kan visa sig i hyperaktivitet, inlärning- och koncentrationssvårigheter, dåligt minne och svårigheter att tolka signaler från omgivningen. Det kan också handla om svårigheter att förstå rätt och fel, orsak och verkan samt att kontrollera impulser och humör.

Skadorna varierar beroende på när under graviditeten fostret utsätts för alkohol och vad som håller på att utvecklas just då, de kan därför begränsa sig enbart till en viss funktion i hjärnan. Genetiska förutsättningar kan också påverka omfattningen av skadorna. Stora mängder alkohol kan orsaka grav utvecklingsstörning och i värsta fall dör fostret.

Trots att effekterna av FAS kan se väldigt olika ut måste man uppfylla kriterier som bygger på hela spektrumet av alkoholskador för att få den medicinska diagnosen FAS. Man måste alltså ha tillväxthämning, neurologiska skador, samt karaktäristiska ansiktsdrag.

Många som lever med FAS drabbas också av sekundära funktionshinder, det vill säga effekterna som blir av funktionsnedsättningen, beroende på vad som händer efter födseln. Det kan röra sig om psykisk ohälsa, depression och självmordstankar. En del riskerar att hamna i kriminalitet eller i ett missbruk.

Många får fel diagnos

Eftersom de neuropsykiatriska effekterna hos personer med FAS kan likna symptomen hos andra diagnoser, till exempel ADHD, får många troligtvis en felaktig diagnos. Bristen på information om detta märks även hos riksförbundet Attention som arbetar för att uppmärksamma neuropsykiatriska diagnoser. Hos dem finns inte någon information om FAS. Istället hänvisar de till FAS-föreningen.

Katarina Wittgard menar att en ADHD-diagnos är mindre stigmatiserande än FAS. Just stigma och skuld blir centralt när orsakerna till tystnaden kring FAS kommer på tal. Katarina Wittgard tror att skulden bottnar i att alla har en relation till alkohol. "FAS är elefanten i rummet. Diagnosen kan närmast kunna jämföras med aids på 80-talet och den skam och skuld som fanns runt det", säger hon.

Det kan finnas olika anledningar till att ett barn föds med alkoholskador, till exempel att man inte känner

till riskerna eller att man inte har förstått att man är gravid när man dricker alkohol. Därför är det viktigt att arbeta förebyggande, med hjälp av information. Men ibland finns ett missbruk bakom, där mamman inte klarat av att sluta. Det kan vara oöverkomligt svårt att erkänna, både för sig själv och omvärlden. ”Men mammorna mår ju dåligt ändå och bär på skammen oavsett om man pratar om den eller inte”, menar Katarina Wittgard.

Bryt tystnaden

Många möts också av en oförstående omgivning som inte vet eller vill förstå. Katarina Wittgard är kritisk till tystnaden kring FAS. ”Det finns väl inget värre än att bli stämplad som värsting, slö, jobbig, trotsig och lat? Det är egenskaper man får höra att man har, det är något man bär inom sig. Att då få rätt diagnos kan innebära en befrielse.”

”FAS är elefanten i rummet” säger **Katarina Wittgård** som är ordförande i FAS-föreningen

Katarina Wittgard menar att det är bra att veta orsakerna till sina problem. ”Många vuxna med FAS har varit jättearga på sina mammor. Men ibland har de kommit till nya insikter. De kan säga att hon inte visste bättre eller att hon inte förstod eller förmådde. Många har undrat ”varför just jag?” De behöver bearbeta det och få en förståelse för det som hänt.”

Cecilia lever med FAS

”Det har funnits en irritation och frustration inom mig mot min mamma. Det känns likadant idag men man accepterar det”, säger Cecilia Johansson, 26 år. Hennes båda föräldrar hade missbruksproblem och hon lever med diagnosen FAS. ”Man måste prata mer om konsekvenserna av att en mamma dricker under graviditeten”, säger hon. ”Jag har en tillväxthämning och jag har en hjärnskada och på utsidan är jag liten”.

Cecilia Johansson fick veta att hon hade FAS när hon var 11 år ”Jag hade alltid känt mig udda utan att veta varför, fått extra hjälp i skolan, haft problem med balans och sånt”, berättar hon. ”Jag kom till mina fosterföräldrar när jag var 17 månader. Då hade jag bott på ett barnhem och ett jourhem innan, men de tyckte båda att jag var för vårdkrävande. Jag hade fått diagnosen grav utvecklingsstörning och läkaren hade sagt att jag alltid skulle vara ett kolli”.

Det blev inte som den läkaren trodde och för två år sedan kom Cecilia ut med sin första bok, ”Jag blev frisk av kärlek”. Den handlar om att växa upp och leva med FAS. Cecilia har redan börjat skriva på uppföljaren med titeln ”Älska mig för den jag är” och handlar om att leva med en dold funktionsnedsättning i dagens samhälle.

För Cecilia Johnsson är det lika självklart att prata om fördelar som nackdelar som FAS har fört med sig och hon berättar att på ridskolan, där hon rider, får hon träna upp de små shetlandsponnyerna eftersom de inte klarar av en vuxen människas kroppstyngd. Nackdelen är att många tror många att hon är ett barn på grund av hennes litenhet. Det har känts svårt att hon ibland tvingas handla kläder på barnavdelningen. Ett annat hinder har varit att betygen från särskolan hindrar henne från att välja fritt bland utbildningar. ”Jag valde själv att börja i särskolan i åttonde klass för jag orkade inte med läxorna, men där var det långsammare tempo och lägre kunskapsnivå än jag låg på. Hade jag vetat vad jag vet idag hade jag kämpat vidare i den vanliga skolan”, säger Cecilia.

Det går att påverka – med kärlek!

Jenny Rangmar har i sin studie fått resultat som antyder att hjärnan inte reparerar sig när det gäller de medfödda hjärnskador de hade som barn, de verkar finnas kvar i vuxen ålder. Trots detta verkar det ändå som att det som betyder mest i livet för dem som föds med FAS händer efter födseln, det som går att påverka. ”Med rätt stöd, som även kallas skyddsfaktorer, till exempel familjehem, att få assistent eller rätt stöd i vanlig skola eller särskola och att få en sysselsättning som vuxen går det att mildra utvecklandet av sekundära funktionshinder”, säger hon.

Det kan Jenny Rangmar se har hänt de vuxna personerna i hennes studie. ”Det verkar som att de har haft det jobbigt men att många ändå, utifrån sina förutsättningar, klarat sig bra”, säger hon.

Cecilia Johansson föreläser idag om hur det är att leva med FAS och reaktionerna hon fått har varit positiva ”Många tycker att det är strongt att jag berättar och många blir berörda.” Vad som varit viktigast för hennes utveckling är hon säker på: ”Det är tack vare att mina fosterföräldrar tror på mig och att de inte har sett några hinder”, säger hon. ”Jag har kommit dit jag är idag på grund av kärleken från omvärlden.”

”Jag hade alltid känt mig udda utan att veta varför”, berättar **Cecilia Johansson** som vet hur det är att leva med FAS:
Följ hennes blogg på www.drugsmart.se/profil/cecilia_johansson
Hon har även skrivit boken ”Jag blev frisk av kärlek”, Vulkan förlag.
Finns att köpa bland annat på www.bokus.com

Mer om FASD/FAS

FAS ingår idag under paraplybeteckningen **FASD** (fetal alcohol spectrum disorder/fetala alkoholspektrumstörningar) som är ett internationellt begrepp för skador som uppkommit under fostrets utveckling på grund av alkohol.

www.fasforeningen.nu
Fas-föreningens hemsida.

www.euFASD.org
EU FASD alliance är en samlingssida för europeiskt arbete för förebyggande av FAS. Där finns länkar till ny forskning inom området och vad som händer i Europa.

Läs också:
Jenny Rangmar och Claudia Fahlke. *Barn som anhöriga – fetal alcohol spectrum disorders.* 2013. Finns att ladda ner gratis på www.anhöriga.nu

HUR MÅNGA?

Hur många personer får samhällets stöd på grund av utvecklingsstörning?

LSS, utom personlig assistans betald av Försäkringskassan, 2012:

64 200

Fördelade på grupp enligt LSS:

Gr 1	84 % (54 000)
Gr 2	4 % (2 600)
Gr 3	12% (7 700)

Personlig assistans enligt LSS betald av Försäkringskassan, 2013:

15 800

Fördelade på grupp enligt LSS:

Gr 1	41%	(6 500)
Gr 2	5 %	(800)
Gr 3	50 %	(7 900)
Oplacerade	3 %	

Samtliga som får LSS-insatser:

76 000
(0,8% av befolkningen)

Ca 4 000 får både personlig assistans och annan LSS-insats. De ska bara räknas en gång.

Särskolan

Antal elever 2012/2013:

Grundsärskolan	6 000
Träningsskolan	3 700
Gymnasiesärskolan	8 800
Summa	18 500

Socialtjänstlagen

Personer med funktionsnedsättning under 65 års ålder som fick insats enligt Socialtjänstlagen år 2012:

Särskilt boende	4 100
Hemtjänst	16 400
Boendestöd	18 300
Summa	38 800

Av dem har troligen ca 20 % (7 800) en utvecklingsstörning.

Antal personer med utvecklingsstörning som får:

LSS-insatser	60 000
Särskola	18 500
Socialtjänst	7 800

Ca 4 000 har insats från både LSS och särskola. De ska bara räknas en gång.

Antal personer som får samhällets stöd på grund av utvecklingsstörning:

82 000
(0,9 % av befolkningen)

Persongrupperna enligt LSS

Grupp 1. De med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. De senare ska medföra allvarliga funktionshinder i fråga om psykosocial och/eller pedagogisk anpassning.
(I denna statistik räknas de som personer med utvecklingsstörning).

Grupp 2. Den med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter en hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom. (Räknas in i gruppen personer med utvecklingsstörning i denna statistik).

Grupp 3. De med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som förorsakar ett omfattande behov av stöd eller service.

Regler i daglig verksamhet?

För ett tag sedan fick vi ett brev från en mamma. Hon berättade att hennes vuxna dotter deltog i en daglig verksamhet och att hon nu fått ett brev därifrån. I brevet fanns en lista med ordningsregler som gällde på den dagliga verksamheten. Där stod bland annat att man skulle vara snälla mot varandra, att man måste ha mobiltelefoner avstängda under arbetstid och måltid och att alla hot och allt våld var förbjudet.

Om deltagarna i den dagliga verksamheten inte följde dessa regler skulle en hab-ersättning tas bort för varje tillfälle. Om man vid upprepade tillfällen inte följt reglerna så skulle man inte få komma till den dagliga verksamheten.

Reglerna var underskrivna av chefen, personalen, boendechefen, brukarrådet och ledningsgruppen på socialförvaltningen i kommunen.

Eftersom mamman, av hänsyn till dottern, vill vara anonym publicerar vi inte hennes brev. Men hennes fråga är viktig: Kan man göra så här?

Kommentar

Som vi ser det så kan man säkert ha vissa nedskrivna regler i en daglig verksamhet även om vi tror att man når större framgång om man istället har en pågående dialog om hur man umgås på ett bra sätt. Däremot är hot och bestraffningar inte förenliga med LSS målsättningar.

Det måste vara en kompetens- och resursfråga för verksamheten hur väl man lyckas handskas med de personer som av olika skäl mår dåligt och har ett problemskapande beteende. Att lägga ansvaret på den enskilde brukaren och bestraffa beteenden som denne uppvisar är förkastligt.

Att så många olika befattningshavare skrivit under på dessa regler är illavarslande. Det vittnar om en bristande insikt i vad arbetet i LSS-verksamheter kräver av chefer och anställda.

Vi rekommenderar att detta, var det nu förekommer, omedelbart föranleder en lex Sarah-anmälan.

Vår fråga är också: förekommer sådana bestraffningar eller hot om bestraffningar på fler ställen? Hör gärna av er till oss om detta.

Red.

Omslagets konstnär

Tarik Husain började arbeta på Hallunda dagliga verksamhet för ca 3 år sedan.
Han arbetar mycket med konst och keramik, men även med teater och chokladpralinstillverkning.
Tarik målar helst figurativt och tycker om att måla djur och natur, nästan alltid i varma starka färger.
Ofta får han sin inspiration från foton, som han sedan gör en tolkning av.
Ibland fotograferar han själv, ibland söker han efter bilder på internet och ibland räcker det med att öppna en tidning för att idéerna och inspirationen ska komma.

Prenumerera!

Intra nr 3/2014 kommer ut i september.
Du som vill prenumerera på INTRA:
Betala 320 kr på postgiro 636 55 62-5
eller bankgiro 5308-1485.
Då får du fyra nummer av INTRA framöver.
Du kan också beställa prenumeration från vår hemsida:

www.tidskriftenintra.se

eller på fax: 08-97 11 04,
tel: 08-647 87 90
eller e-post: info@tidskriftenintra.se

Vi finns på Facebook också!
Sök på Tidskriften Intra!

Yrkeshögskoleutbildningen startar i höst igen!

Pedagogisk vägledare vid funktionshinder 200 yh poäng

En utbildning för Dig som vill utveckla det kvalificerade vardagsstödet och inspirera pedagogiska samtal, arbeta som stödpedagog, dokumentationshandledare, idéspruta eller verksamhetsutvecklare.

Utbildningen går 3½ termin med 50% studietakt och en fast studiedag samt en LIA-period termin 3.

Sök senast 15 maj! Läs mer på www.yhgbg.se

Yh Yrkeshögskolan

Göteborgs Stad
Utbildning

Daglig verksamhet

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

Pris per ex 140 kr
10 ex 120 kr per ex

Två dvd-filmer, Från idiot till medborgare 1 och 2, som ger en fyllig historisk bakgrund till dagens stöd och service. Bra att ha som studiematerial vid nästa personalsammankomst!
Pris per st: 200 kr. Pris för båda: 350 kr.

Bra skrifter från Intra!

www.tidskriftenintra.se

Välkommen!

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

Pris per ex 50 kr
10 ex 40 kr per ex

Övergrepp

Skriften diskuterar rutiner och tillvägagångssätt vid övergrepp och missförhållanden inom LSS-verksamhet.

Pris per ex 80 kr
10 ex 70 kr per ex

Gruppbostaden

Massor av bra läsning om gruppbostäder.

Pris per ex 140 kr
10 ex 120 kr per ex

Förtroendevald

En 16-sidig skrift som riktar sig till förtroendevalda politiker i nämnder och styrelser.

Pris per ex 50 kr
10 ex 40 kr per ex

Handikapplagen–LSS

Ett redskap för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

Pris per ex 140 kr
10 ex 120 kr per ex

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

Pris per ex 90 kr
10 ex 80 kr per ex

God man

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

Pris per ex 90 kr
10 ex 80 kr per ex

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