

# Självständighet I FOKUS

ALLRA  
SIST



FOTO: SVT

I fyra avsnitt får vi följa Ay (till höger på bilderna) som har dövblindhet, både i vardagen och på kryssningen i Västindien. Med som ledsagare är kompisen Julia Kankkonen.

## Ays resa vidgade vyerna

– Jag är värdelös. En belastning för andra, säger Ay Trollhjärta i ett av de första avsnitten av SVT:s realityserie "Ays resa".

Ay ger sig iväg på en kryssning i Västindien med sin vän Julia Kankkonen. I fyra avsnitt varvas inslag från det jättelika kryssningsfartyget med bilder från Ays vardag i Sverige. Ay har Ushers syndrom som innebär hörselnedsättning och ett gradvis krympande synfält. Vid ett tillfälle låter hon vännerna prova fingerad optik, glasögon som ställts in på hennes synfel. Det blir en handfast lektion i hur det är att se genom ett kikarsikte. Det som inte är inom synfältet, alltså det mesta, är osynligt.

– Var är du? undrar hon i affären när hennes syster, som ser ännu mindre än hon själv, står utanför synfältet. Ay ser henne inte trots att systemen bara är någon meter bort.

Ay är inte ensam på kryssningen om att ha dövblindhet. På fartyget finns ytterligare ett hundratal personer med samma funktionsnedsättning. Det blir en utmaning att kommunicera med dem eftersom de flesta använder amerikanskt teckenspråk. Men med god vilja och lite hjälp från kompisen Julia

går det ändå bra att kommunicera. Ännu bättre går det efter den workshop i Pro Tactile, en form av socialhaptiska signaler som hålls ombord.

I USA förvärvsarbetar många som har dövblindhet för att de inte har något annat val.

– Vi har det bättre i Sverige, säger Ay som har fullt upp med att handla, laga mat och ta hand om familjen och inte har något arbete utanför hemmet.

– Fast det kanske är bra att jobba också? Man kanske blir mer självständig?

Ays resa kan ses på SVT Play till 13 oktober. ●



KONVENTIONSKOLL – BOKTIPS – NYHETER – FORSKNING

## JANNAS KAMP FÖR ETT LIV PÅ EGNA VILLKOR

### Bengt Westerberg om LSS och pengarna

"Assistansersättningen är dyr. Men den ger valuta för skattepengarna. Assistans är frihet står det på knappar som personer i funktionshinder-rörelsen bär. Så är det." **SID 15**

### Målet är ett bra liv varje dag

– Det viktiga är inte att Lisa gör vad vi vill, utan att hon gör vad hon vill, säger Bo Hejlskov Elvén, expert på lågaffektivt bemötande av personer med beteendeproblem. **SID 12**

### Det gäller att hitta lösningar

Christina Lindblad arbetar på bank trots att hon har dövblindhet. Hon har blivit bra på att ta sig runt motstånd och hinder. **SID 9**



# Att stå på egna ben

**SAMHÄLLSDEBATTEN POLARISERAR** ekonomi kontra självständighet. Men finns det verkligen en automatisk motsättning i alla lägen?

I ett nummer av I Fokus 2015 med temat "forskning och utveckling" beskrevs hur ny teknik kan hjälpa personer med funktionsnedsättningar. Idag är tekniken inte forskning och utveckling utan vardag för oss alla. Den gör det möjligt att ringa mamma och pappa precis när man själv vill. Enkla appar för videosamtal är standard eller kan laddas ner gratis till de flesta smarta telefoner. Den som använder bildstöd för kommunikation kan numera ta fram sin smarta telefon i affären om hen glömt skriva upp något på handlingslistan, leta fram en bild, visa personalen, och få med varan hem. Det var omöjligt förr, när bilderna fanns hemma i lägenheten.

För tio år sedan trodde nog ingen att tekniken skulle vara i var mans hand 2017. Begreppet "hjälpmedel" som oerhört dyr teknik, eller specialbyggda anpassningar håller på att ändras, och kommer troligtvis att ändras ännu mer i framtiden. Och det bästa är att det ersätts av teknik som är tillgänglig och innebär självständighet för oss alla. Det som avgör om den nya tekniken fungerar även för personer med funktionsnedsättning är oftast omgivningens kunskap och motivation. Och då är vi tillbaka till frågan om kompetens, vilja och värderingar.

För att se på pusslet självständighet och hur det ska se ut i framtiden måste vi nog acceptera att lösningarna kommer se olika ut för varje pusselbit. Vissa bitar kommer bli dyrare, och andra kommer att bli betydligt billigare. Vi lyfter i detta nummer fram olika bitar av pusslet, med olika infallsvinklar och berättelser från olika människor. För precis som uttrycket självständighet beskriver: det måste utgå från varje individs tolkning av begreppet. Någon annan möjlighet finns inte.

FOTO: CRELLE PHOTOGRAPHY



*Johanna Berglund*  
**JOHANNA BERGLUND**  
VD Mo Gård LSS

## INNEHÅLL



Korta nyheter	3
Jannas kamp för ett självständigt liv	4
Ett nej kan betyda många olika saker	7
Att ge upp finns inte på kartan	9
Forskningsnyheter	11
Målet måste vara ett bra liv varje dag	12
Smått & Gott	14
Kostnaderna för assistansen inte ohållbara	15
Ays resa vidgade vyerna	16

### REDAKTION & ADRESS

**ANSVARIG UTGIVARE** Kjell Nilsson  
**REDAKTÖR** Anne Jalakas  
**REDAKTION** Anne Jalakas, Ulrika Karlsson Greiff  
**GRAFISK FORM** Helena Lunding Hultqvist, tecknar.nu  
**TRYCKERI** Screen Print AB  
**UTGIVNING** juni och december

Tidskriften ges ut av Mo Gård  
Norralundsvägen 13  
612 44 Finspång  
www.mogard.se

**MO GÅRD**

**BESTÄLL KOSTNADSFRI PRENUMERATION**  
genom att e-posta din adress till ifokus@mogard.se



## Funka ger bra koll på läget

**HUR ÄR DET** egentligen med biblioteket, restaurangen eller arbetsplatsen. Lever de upp till FN-konventionen?

Det är Funka som på uppdrag av HSO Skåne utvecklat Konventionskollen. – Syftet är att öka kunskapen om dina rättigheter och visa hur du kan påverka samhället i en bättre riktning, säger Emma

Holmström på HSO Skåne.

Konventionskollen är utvecklad för Skåne och i dagsläget finns inga planer på att sprida den till andra landsting. Det utesluter inte att de som bor utanför Skåne kan ha nytta av testet som även fungerar som en introduktion till FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. ●

## Fler borde ha CI

**HUR MÅNGA SKULLE** ha nytta av cochelaimplantat, CI? Ingen vet men Mattias Lundekvam, ordförande för Hörselskadades riksförbund, HRF, tror det handlar om 18 000 – 20 000 personer, långt fler än de 3 000 som har implantat i dag. HRF har nu startat en kartläggning av CI-vården i landet. ●



Mattias Lundekvam, HRF.

FOTO: PETER KNUTSON

## Mänskliga rättigheter styr nya politiken

**REGERINGENS** nya funktionshinderpolitik tar avstamp i FN:s konventioner om mänskliga rättigheter. Målet är jämlika levnadsvillkor och full delaktighet.

En rad myndigheter har fått i uppdrag att kartlägga läget och se var hindren finns i dag.

Det gäller allt från ny teknik till färdtjänst, arbetsliv och bostäder.

## Funktionsrätt ska ge starkare röst

**HANDIKAPPFÖRBUNDEN** har bytt namn till Funktionsrätt Sverige. Detta för att förstärka kopplingen till mänskliga rättigheter. Man hoppas även att namnbytet ska leda till en starkare politisk röst.

Handikappförbundet är en samarbetsorganisation för 39 förbund och representerar 400 000 människor.

## Teckenpop för tolk i rutan

**I FRAMTIDEN SKA** det gå att välja att titta på tv-program med teckenspråkstolk i rutan på samma sätt som det idag går att få fram text till programmen. Tolken ska helt enkelt dyka upp i rutan om man knappar fram den.

Produktionsbolaget Dramaski, en av vinnarna i Post- och telestyrelsens innovations-tävling, hoppas kunna få fram Teckenpop redan till hösten.





Jannas värld är stor. Hon älskar resorna till solen, till vänster med mamma Asta, men är lika aktiv med Tommie i köket.

## Jannas kamp för ett självständigt liv

**Tack vare assistansen har Janna Petrovic, snart elva, ett bra liv trots sina allvarliga funktionsnedsättningar. Men om Försäkringskassan får som den vill försvinner den vid årsskiftet.**

**– Vi har naturligtvis överklagat. Men om vi förlorar skulle Janna få ett bättre liv på institution än hos oss, säger mamma Asta Norrman. Det låter brutalt. Är brutalt. Och skulle få förödande konsekvenser för Janna.**

– **OM BÅDE JAG OCH MIN MAN** skulle ha heltidsjobb som alla andra och ingen assistans, skulle Janna dels behöva vara i skolan fulla dagar, dels behöva vara på fritis både före och efter skolan. Det skulle leda till självska debeteende, säger Asta.

I dag går Janna tre timmar om dagen i skolan. Det fungerar bra. Är skoldagen längre blir det för svårt för henne.

– Då blir det bara stupet rakt ner och stor risk för att hon börjar bita sig själv. Det har hon gjort förr och det är väldigt svårt att få bort.

Asta är Jannas fostermamma. Hon är sjuksköterska från Island och träffade Janna under sin tid som ansvarig för LSS-boenden i Biskopsgården, Göteborg. På ett av dessa hade flickan placerats efter att ha blivit lämnad på BB. Asta blev omedelbart förälskad i det pyttelilla barnet.

– Janna var ett år men såg ut som en bebis på sex veckor. På boendet fick hon god fysisk omvårdnad men fast personalen gjorde allt de kunde, fungerade anknytningen inte, bland annat för att de arbetade skift. Jag insåg att hon skulle ha det mycket bättre hos oss.

Asta och maken Tommie har tre egna döttrar men tvekade inte inför utmaningen att ta sig an Janna som utöver sin utvecklingsstörning har syn- och hörselnedsättning, sitter i rullstol och får sin mat via sond.

Det är just sondmatningen som är skälet till Försäkringskassans beslut att dra in den personliga assistansen. Genom en ny tolkning av vad ”grundläggande behov” innebär har man kommit fram till att sondmatning är sjukvård och inte ett grundläggande behov och därmed inte ger rätt till assistans enligt LSS.

Janna är inte ensam om att ha drabbats. På flera håll pågår tvister i domstol. Förvaltningsdomstolar har gett familjerna rätt men försäkringskassan har överklagat. Ett ärende, som liknar Jannas, ligger nu hos högsta instans, det vill säga högsta förvaltningsdomstolen.



Pianot ger ifrån sig spännande ljud.

Asta Norrman förstår inte kassans argumentation. Janna kan inte äta själv utan får sin näring via sond. Men sondmatningen har alltid skötts av föräldrarna, aldrig någonsin av sjukvården. Hur skulle det förresten fungera i praktiken? Men nu mattränar man Janna för att stärka argumentationen gentemot försäkringskassan.

– Vi har alltid velat att Janna ska kunna äta själv men nu har vi intensifierat träningen lite mer än vi egentligen vill.

Målet för all träning är Janna ska ha ett liv som är så självständigt som möjligt.

– Självständighet för mig betyder att Janna har så mycket inflytande på sitt eget liv som det bara går. Vi vill att hon ska kunna bestämma själv. Hon har en stark vilja, vilket är bra, men är inte bortskämd. Vi har lärt henne nej, bland annat genom ”nejblomman” som vi satt dit bara för att hon skulle lära sig att respektera gränser.

– Vi tycker inte att hon ska få göra vad hon vill, däremot att hon ska kunna uttrycka vad det är hon vill.

Mycket av kommunikationen sker med hjälp av bilder. Om Janna kryper fram till verandadörren för att visa att hon vill gå ut får hon en bild på gungan och en på studsmattan att välja mellan. Det är de två aktiviteterna som fungerar eftersom tomten inte är i ordning efter husbygget.

– Janna kan också komma ut i köket med en bild på en ”safe feeder” för att visa ▶ ▶ ▶





En stund av njutning med telefonen.

att hon vill äta. Det är en nätpåse som man kan sätta ner mat i och som Janna kan suga på för att känna smaken utan att riskera att maten ska fastna i halsen.

Bilder används också för att berätta vad som är på gång och för att minnas vad som hänt. Det kan handla om resorna till solen som familjen försöker göra varje år. Janna som hatar kyla men älskar sol blommor upp vid varje sådan resa.

– Att vara i poolen är otroligt bra träning för henne, hon ligger på magen och sparkar sig framåt. Hon gör stora framsteg och har dessutom full uppmärksamhet från både Tommie och mej.

Jannas liv i kommunal skola slutade med dunder och brak sedan det visade sig att den personal som anställdes för att hjälpa henne hade en skadad rygg och därför inte kunde lyfta Janna.

– Janna behöver inte bli buren men om hon sitter på golvet och är ledsen måste man kunna ta upp henne i knäet. Men det gick inte och då tog vi henne ur skolan.

I dag går Janna på Move and walk-skola i

Göteborg – något som Asta är djupt tacksam över. Där har man gått igenom Jannas förutsättningar för att kunna gå vilket lett till att hon i dag kan gå med hjälp av rullator.

– Det hade aldrig hänt utan skolan. När vi var på Kanarieöarna hade vi träningsläxor från skolan med oss. Det handlade om motorik, om att säga ja och nej och om att göra konsekventa val. Det kunde vara att välja mellan att bada eller gunga. Janna tycker jättemycket om gungan så det hände att hon valde den. Men på vägen dit gick vi förbi bassängen och då ville hon i stället vara i den. Men det fick bli gungan eftersom hon ju valt den själv. Så vi gungade en stund.

– Efter tio minuter fick hon göra ett nytt val så att hon kunde välja bassängen.

Både Asta och Tommie har erfarenheter av barn med utvecklingsstörning. Tommie genom sitt arbete, Asta genom sin storebror.

– Många har åsikter om hur man ska offentliggöra sina barn. När jag var liten såg jag ingen annan än min bror som var utvecklingshämmad, jag trodde han var den enda i världen. Jag tycker det är viktigt att personer med funktionsnedsättningar syns i samhället. Därför säger jag ja till alla möjligheter för Janna att komma ut och synas.

Oavsett hur det går med försäkringskassan kommer Janna inte att hamna på institution. Familjen har på olika sätt förberett sig för att kunna fortsätta ta hand om henne.

– Förlorar vi blir det svårare. Men vi ger inte upp. När vi tog oss an Janna visste vi vad vi gav oss in på och hur jobbigt det skulle bli. Men vi hade ingen aning om hur roligt det skulle vara, säger Asta.

– Jag får energi av att vara med Janna. Och hon är den enda som tycker att jag sjunger vackert. ●

# Ett nej kan betyda många olika saker

Vad är självständighet? Föds vi med en vilja till det? Eller är det något vi lär oss? Och hur ser det ut för den som har grava funktionsnedsättningar och svårt att uttrycka sig? Petra Björne är FoU-koordinator i Malmö stad med ansvar för funktionshinderfrågor, har tänkt mycket på frågan.

## – SJÄLVSTÄNDIGHET BEHÖVER INTE BETYDA

att man gör saker själv. Jag ansluter mig till den amerikanska funktionshinderaktivisten Judith Heumann. Hon har själv ett omfattande rörelsehinder och kan inte göra saker på egen hand, däremot bestämma vad som görs och när det görs, säger hon. Det ska även gälla personer med stora kognitiva svårigheter.

Petra Björne skrev sin magisteruppsats i filosofi och sin doktorsavhandling i kognitionsvetenskap. Hon arbetar med politiska strategier i kommunen och föreläser ofta om etiska frågor för personal, bland annat i LSS-verksamheten. Hon vet hur lätt det är att kommunikation blir till information. Till exempel genom att en bild på en bassäng får betyda ”nu ska vi bada”. Hur ska man som förälder eller personal tänka?

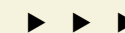
Svaret kommer blixtnabbt:

– Att man inte är en informationscentral utan en kommunikationspartner. Och att det måste finnas en ömsesidighet. Jag kan ta fram en bild på bassängen men måste vara öppen för att personen visar ”jag vill inte simma nu” och respektera det.

– Det är viktigt att inte överge personen utan förstå att nej kan betyda så många olika saker. Som ”jag vill inte bada just nu” eller ”vänta lite, jag måste tänka lite” eller ”jag vill faktiskt inte bada”. Vi måste använda vår kreativitet för att ta reda på vad det faktiskt betyder.



Petra Björne, FoU-koordinator i Malmö stad med ansvar för funktionshinderfrågor.



**ETT SÄTT ATT FRÅGA SVÅRTOLKADE** personer är att observera dem under en period, kanske två veckor, för att se om de tycker om aktiviteten i fråga. Sen gäller det att lyssna.

– Om Kalle säger nej måste vi vara modiga och acceptera det – även om vi tyckt att just det där varit himla bra, säger Petra Björne.

Att lära personer med funktionsnedsättning att lyda ingår däremot aldrig i uppdraget. Sverige har skrivit på både barnkonventionen och funktionshinderkonventionen. Båda säger att man ska lyssna på och stärka barnet i att utveckla sin röst.

– Det innebär att vi måste fundera på vad nej betyder, inte bara avfärda med att ”Kalle säger nej så det finns inget mer att göra”. I det här fallet kan nej betyda att jag som personal måste informera på ett annat sätt. Eller förbereda tidigare så att processen är klar när det är dags för badet. Budskapet kan också vara ”det var så kallt i vattnet förra gången, ska det vara så den här gången också?”. Ett nej kan gömma många rationella svar och frågor.

#### PETRA BJÖRNE SER MÅNGA GODA

verksamheter. Men också motsatsen. Det kan handla om att brukarna ska anpassa sig till personalens rutiner i stället för tvärtom. Eller om dåliga värderingar. Eller om bra värderingar men brist på kunskap och redskap. Ett skäl är att många saknar utbildning. Ett annat är bristen på reflektion.

– När man som personal inser hur mycket makt man har kan det vara jobbigt att prata

om saken. Men det är farligare att ha makt som man inte reflekterar över än att ha makt som man faktiskt funderar på. Jag försöker påminna både mig och andra om att vi måste vara väldigt ödmjuka inför det faktum att vi är inne och rotar väldigt mycket i en annan människas liv. Vi har en väldig förmåga att påverka.

Skillnaden mellan föräldrar och personal är att personal kommer och går.

– Som personal arbetar jag med en människa i två, tre eller tio år. Under den tiden är jag inne

i en väldigt nära relation och meckar med personens livsvillkor på ett sätt som vi andra väldigt sällan behöver utstå. Och sen försvinner jag.

Ett annat problem är de värderingar som man utan att tänka efter kan pracka på personer med funktionsnedsättning. Det kan handla om rätten att själv välja kläder, vilken mat och hur mycket personen ska få lov att äta eller om det ska vara te eller kaffe till fiket.

– Vi ifrågasätter deras liv på ett sätt som vi aldrig skulle få för oss att göra med någon annan. Jag skulle aldrig lägga mig i vad du äter om du inte själv frågar. Men när vi pratar om personer med intellektuella funktionsnedsättningar reflekterar vi inte ens. Vi utgår från att de inte vet sitt eget bästa men att vi gör det.

Men hur var det nu? Föds vi med ett behov av frihet och självständighet?

– Vad är frihet? Jag vet inte. Men jag vet att det är väldigt lätt att få människor som är beroende att anpassa sig till makt. Man litar sig med makten för att överleva. ●

” Om Kalle säger nej måste vi vara modiga och acceptera det.



## Att ge upp finns inte på kartan

**Ibland brister det. Som när hon fick nej på sin ansökan om en extra hörapparat för att kunna fortsätta jobba. Oftare biter hon ihop och försöker hitta strategier för att ta sig runt motstånd och hinder. Att ge upp finns inte på kartan.**

– **SJÄLVSTÄNDIGHET** för mig är att vara så oberoende som möjligt, säger Christina Lindblad som trots sin dövblindhet arbetar som privatrådgivare på en bank i Helsingborg.

Hon skulle kunna ha Envis som andranamn. Kanske i kombination med Vilja. Båda har varit henne till stor hjälp, vare sig det handlat om att tejpa ihop trasiga hjälpmedel eller att få arbetsplatsen anpassad.

Banken har just flyttat till nya lokaler. Alla utom Christina arbetar i öppet landskap och gläds åt det som gör henne totalt utmattad – en mjuk matta av musik som är avkopplande för

dem som hör och dessutom minskar överhörningen mellan skrivborden.

Christinas rum är pyttelitet och rymmer i princip bara skrivbord och arbetsstol. I det vassa hörnet har hon satt ett barnskydd från Ikea, det gör ont att gå rakt in i bordet. Vid kundbesök tar hon in extrastolar. Men ljudmiljön har förbättrats tack vare akustikplattor på väggarna och en gardin som täcker glasväggen ut mot korridoren. Datorn är anpassad men det kan ändå vara svårt att navigera rätt på skärmen för den som bara har ett kikarsikte att se med.

Christina Lindblad ser sig som lyckligt lotad som trots sin dövblindhet har ett jobb. Både chefer och arbetskamrater har varit bra och förstående. Inför flytten till det nya kontoret var hon ändå extremt stressad.

– Ingen av oss visste riktigt hur det skulle bli men för mig är det extra svårt att inte ha koll på läget. Dövblindhet och spontanitet går ▶ ▶ ▶



inte alls ihop. Mitt liv förutsätter planering och rutiner.

–Men visst har jag haft tur. Jag bor 800 meter härifrån. Livsmedelsaffären ligger alldeles intill och gymmet tvärsöver torget.

Spinningpassen har blivit en fast punkt i vardagen. Motion är ett svårt kapitel för den som har både syn- och hörselnedsättning. Gympapass funkar inte och ett försök med stepbräda slutade med en fallolycka. Motionscykeln har den stora fördelen att den står stilla.

Christina går på två pass i veckan. Men nu var det ett tag sen hon var på fredagarnas morgonpass. Skälet? Efter passet bjuder gymmet på frukost. Först satt man i foajén men sedan flyttades frukosten upp en våning. Där är det mörkt vilket innebär att Christina med sitt obefintliga mörkerseende blir helt blind. När hon samlade mod och bad personalen tända lampan i taket fick hon svaret att det inte gick att tända bara för en person.

–Hade han sagt så om en rullstolsburen inte kunnat ta sig upp till andra våningen?

Efter ett tag fann hon en lösning, en egen pannlampa som hon tog på sig och låtsades som ingenting trots att den förmodligen bländade en och annan.

–Det kändes ändå inte bra. Fast jag börjar nog igen om ett tag.

En liknande incident inträffade på jobbet. En festlig frukost hade dukats upp och borden pryts med levande ljus. Det visste Christina inget om, däremot märkte hon att det var mörkt i köket.

–Jag trodde nån glömt så jag tände i taket. Då hörde jag en suck, och sen lite fniss. Men ingen sa något. Inte jag heller.

Att ingen bad henne släcka hängde sannolikt ihop med dövblindteamets besök. Då fick alla prova på livet med dövblindhet genom glasögon som ger samma synnedsättning som Christina och hörselkåpor. Kollegorna fick prova att fika utan att veta var på bordet sakerna fanns. Samt i uppgift att starta datorn, öppna Word, skriva sitt namn, printa ut dokumentet och hämta det i skrivarrummet.

–De som använde kortkommandon klarade det någorlunda, andra hade enorma problem när

muspekaren hela tiden försvann ur synfältet.

–Jag tror den typen av övningar är jättebra för att förstå. Och jag är glad över hur både chefer och kollegor anstränger sig. Men det gäller hela tiden att balansera. Om jag tänder i taket sabbar jag en mysfrukost för 20 personer. Jag måste fråga mig om det är värt det.

Bloggen Dövlind och Glad startades när Christina fått sitt cochleaimplantat – en operation som inte återställer hörseln men gör det möjligt att uppfatta ljud. Till exempel fågelsång.

–Jag hade aldrig tidigare hört fåglar. När jag var ute i skogen med Flemming, min särbo, frågade jag om det fanns fåglar där vi var? Massor, sa han. Jag såg förstås ingen men plötsligt hörde jag ett ljud. Vi gick hem och började leta i appar och på nätet för att se vad det var för något. Till slut hittade vi fågeln. Nu har vi fåglar som ett stort och gemensamt intresse.

**Vi tar bussen ner till stan.** Christina har den röd-vita käppen som signalerar att hon har dövblindhet och marscherar fram i hög takt. Även nerför trappor. Ja, hon har gått här förr och räknat stegen. Tack vare gott minne och goda rutiner rör hon sig säkert och snabbt på stora ytor. I ny och okänd miljö blir det mycket värre. Ett besök i mataffären kan vara en mardröm, men i dag ber hon oftare om hjälp att hitta rätt vara.

Sedan 15 år arbetar Christina varannan dag. De lediga dagarna används för återhämtning. Det kan vara att läsa på surfplattan eftersom böcker inte funkar längre, träna, gå till kiropraktorn eller ta en tur i skogen. Och skriva på bloggen. Den är rolig. Man behöver inte vara bra på att läsa mellan raderna för att se den förtvivlan som ibland finns. Men humorn är ett vapen, en strategi som hjälper.

–Jag tänker såklart på hur det blir om syn och hörsel försämras ännu mer. Om jag behöver anlita tolk till exempel. I dag vill jag inte ha en extra person att ta hänsyn till, men den dagen kommer nog. Och häromdagen beställde jag färdtjänst. Det ser jag egentligen som ett nederlag men det är ju en rättighet jag har. Och det var ju också en vinst. Jag slapp be någon komma och hämta utan kunde behålla min självständighet. ●

## Hur stort är assistansfusket? Ny forskning visar att ingen vet

**Ingen förnekar att fusk förekommer. Men det finns inget fog för uppgiften att det står för tio procent av kostnaderna för personlig assistans.**

**EN FÄRSK FORSKNINGSRAPPORT** från Lunds universitet sågar den beräkningsmodell som både tidigare och nuvarande regering baserat sin politik på.

Siffrorna om fusk och överutnyttjande i storleksordningen tre miljarder kronor per år har använts för att motivera stora neddragningar inom LSS (se artikel på sidan 4-6).

–Man har använt en sorts hemmasnickrad variant av metoden som avviker så mycket från vetenskapliga rekommendationer att det är tveksamt om den ens kan kallas vetenskap, säger Niklas Altermark vid samhällsvetenskapliga institutionen.

Han har tillsammans med statsvetarkollegan Hampus Nilsson gått igenom den så kallade expertuppskattningsmodellen, den metod som

använts för att beräkna storleken på fusk.

–Den är dålig av två skäl. För det första för att den inte använts för att analysera samhällsfrågor tidigare, därför vet man inte om den över huvud taget fungerar inom det här området.

–Den är också dålig för att man inte följt de metodologiska rekommendationer som finns. Slutsatsen blir att uppskattningarna av fusk inom den personliga assistansen helt saknar vetenskaplig grund.

Forskarna säger inte att fusk inte förekommer. Det vet man att det gör. Såväl seriösa assistansanordnare som personer med funktionsnedsättningar är upprörda över missbruket eftersom det hotar deras egen verksamhet och liv.

–Ska man kunna bekämpa brotten måste man veta hur stort det är, säger Niklas Altermark. Dåligt underbyggda uppskattningar är kontraproduktiva för både tillsyn och brottsförbyggande åtgärder. ●

## Omöjligt att ge rätt stöd åt döva barn

**Var i landet finns barn och unga döva? Barn med ADHD? I vilka skolor går barn med cochleaimplantat, CI?**

–**INGEN VET.** Därmed kan våra myndigheter inte ge dem rätt stöd, säger professor Sangeeta Bagga-Gupta som leder forskningsprojektet ”Delaktighet för alla? – PAL”.

Situationen för döva barn har förändrats drastiskt genom implantaten och andelen barn som diagnostiserats med ADHD har ökat kraftigt. Men det finns ingen forskning om hur det går för dem, i och efter skolan.

För att få en bild av läget har en enkät gått ut till alla grundskolor i Sverige, drygt 6 000.

–Många förstår inte hur allvarligt problemet

är, säger Sangeeta Bagga-Gupta. Man kan ge stöd om man vet att det finns ett problem. Men vi vet ju inte var barnen eller de unga vuxna finns.

Del två av projektet handlar om att följa ett antal individer under fyra år, sex unga vuxna med ADHD och sju döva i samma ålder. Det sker dels genom att gå igenom journalhandlingar, dels genom att intervjua dem och rent konkret följa dem i vardagen för att se hur delaktiga de är.

–Sitter man med sina hörande kompisar i matsalen eller ensam? Det är sådant vi vill veta.

Ett tredje projekt ska identifiera vad som krävs för en framgångsrik övergång från tonår till vuxenliv. Den första rapporten kommer om ett år. ●

Bo Hejlskov Elvén om lågaffektivt bemötande:

# Målet måste vara ett bra liv varje dag

Allt beror på vad man har som mål. Ska personen lyda? Eller ha ett bra liv varje dag? För psykologen Bo Hejlskov Elvén är valet självklart. Han föreläser, forskar och handleder om lågaffektivt bemötande av personer med beteendeproblem.

– **DET ÄR EN METOD** som bygger på grundtanken att människor gör sitt bästa och att vår uppgift är att hjälpa dem att utveckla sin autonomi, alltså få större självbestämmande och kontroll över sina liv, säger han.

Bo Hejlskov Elvén kallas ofta in när det är kris. Ibland är läget så allvarligt att verksamheten stängts. Just den här dagen har han varit på en barnpsykiatrisk enhet där fasthållning av en 13-åring tillämpats i snitt fem gånger om dagen.

– Det är oacceptabelt. Fasthållning för att lugna ner människor som är upprörda eller våldsamma fungerar inte och är dessutom livsfarligt, säger han. Jag har varit på ställen där människor dött av fasthållning.

Den lågaffektiva metoden är



FOTO: CAROLA BJÖRK



Autonomi är en känsla av att bestämma i sitt eget liv. Det betyder inte att man bestämmer allt, det gör ingen av oss, säger Bo Hejlskov Elvén. Den som vill veta mer om lågaffektivt bemötande kan se två föreläsningar av Bo Hejlskov Elvén på UR Samtiden.

ett helt annat sätt att bemöta dem som inte kan se skillnad på sina egna och andras känslor och därför blir arga om man skäller på dem. Eller tar till våld genom att kasta möbler eller börja slåss.

– Det gäller att inte pressa upp en situation utan lugna ner den. Inte försöka vinna utan hitta samspelet. Ju duktigare vi är på detta, desto mindre konsekvenser blir det.

En grundpelare i metoden är att öka autonomi, självbestämmandet.

– Det är viktigare att Lisa gör vad hon vill än att hon gör vad vi vill. Målet är att hon ska ha en bra dag varje dag och få så mycket autonomi som möjligt i vardagen eftersom det är bra för henne, säger Bo Hejlskov Elvén.

– Det handlar inte om att förändra Lisa utan om att hantera det som händer och se till att miljön är så bra att hon inte blir stressad.

Stress är dåligt för att det minskar möjligheten att välja själv. Den som är stressad styrs av undvikandestrategier, för att skydda sig själv.

– Då blir personernas val styrda av den miljö vi ger dem. Men vi vill att valen i högre grad ska styras av dem själva. Sen kan folk välja konstiga saker, då får vi hjälpa dem att välja vettiga.

Bo Hejlskov Elvén menar att det finns två grundläggande

” Det gäller att inte pressa upp en situation utan lugna ner den. Inte försöka vinna utan hitta samspelet.

sätt att se på människan. Det ena är att hon är lat av naturen och därför måste påverkas. Det andra är att hon gör sitt bästa.

– Jag upplever att människor har den ena eller andra grundtanken. Ungefär hälften av den personal som arbetar med personer med beteendeproblem har den grundtanke vi vill se, hälften har den andra. Det är dem vi måste arbeta med.

Morot och piska är inget Bo Hejlskov Elvén rekommenderar. Belöningssystem är lydnadsmetoder som tar bort allt vad autonomi och självständighet heter.

– Personal förväntar sig ofta någon typ av lydnad. Men vi vill ju inte att våra egna barn ska växa upp till lydiga personer. Jag talar hellre om hur vi ska hjälpa det här barnet att fatta rätt beslut. Kan jag prata med honom? Fråga varför han gör som han gör? Ska vi ändra förutsättningarna så att han hellre väljer det bättre alternativet?

Bo Hejlskov Elvén råd är tydliga.

Först gäller det att hantera

det som händer. Inte öka stressen genom att själv skrika eller fysiskt försöka lugna ner.

– Sen får vi kartlägga vad som hände och utvärdera varför det blev fel. Därefter ändra så att det inte händer igen.

Det finns en paradox i sammanhanget. För att öka självbestämmandet måste man ställa krav – vilket minskar självbestämmandet.

– Som personal bestämmer vi när du ska gå upp på morgonen men vi gör det för att öka din autonomi. Du kan välja på fler saker när du stiger upp på morgonen än på natten. Vi försöker hitta val som ökar den egentliga autonomi.

Autonomi betyder inte att kunna göra vad man vill. Bo Hejlskov Elvén gör en liknelse:

– Någon har bestämt att jag måste köra bil på höger sida av vägen. Det inskränker mitt självbestämmande. Däremot får jag välja vart jag vill köra och det gör att jag känner att jag bestämmer och mår bra.

Lågaffektivt bemötande fungerar på personer med beteendeproblem – till exempel treåringar som är den grupp i samhället som har flest incidenter av våld.

– Jag bemöter däremot inte mina vuxna barn lågaffektivt, säger Bo Hejlskov Elvén.

Hans bästa råd är att skapa situationer där barnet lyckas.

– Eftersom barn lär sig av att lyckas är det ett guldåd. ●



## Hörapparaten testad med P1

**20 MÅNADERS** konstant prat från Sveriges Radio P1 på hög volym. Så testade forskare på Chalmers den benförankrade hörapparaten BCI, Bone Conduction Implant för att se hur länge den håller.

Radion stod på dygnet runt vilket motsvarar tio års normal användning.

BCI används när mellanörat är skadat. Apparaten har utvecklats på Chalmers och testats kliniskt sedan 2012. Målet är att få den godkänd inom EU och USA.

## Hur uppfattas känslor?

**EN HÖRSELNEDSÄTTNING** försämrar förmågan att uppfatta tonfall, betoningar, språkmelodi och intensitet – nyanser som är viktiga för kommunikationen.

Den som har nedsatt hörsel har svårare att avgöra om personen hen talar med är allvarlig, glad eller ironisk. Hörapparat hjälper, men inte fullt ut.

Örjan Dahlström, lektor vid universitetet i Linköping, har fått 125 000 kr för en studie som dels utvärderar hörselskadades förmåga att uppfatta känslor i tal, dels undersöker hur hörapparater påverkar förmågan att uppfatta känslor.

## BOKTIPS

### Tove Va-Va

Tove Kullberg

Boken handlar om författarens egen barndom. Tove hör dåligt men det vet inte hennes föräldrar som kallar henne Va-Va för att hon aldrig lyssnar utan alltid svarar Va? Till slut förstår de att hon inte hör. Boken, med bilder av Emma Adbåge, passar även ganska små barn. Den är slut på förlaget men finns på bibliotek.

### Tove Va-Va och hörapparaterna

Tove Lagerqvist

Den andra bilderboken om Tove som nu kämpar med att hålla reda på sina hörapparater. Boken förklarar både hur hörapparater fungerar och hur mycket en person med hörselnedsättning faktiskt hör. Och berättar om hur hela familjen får rusa runt och leta efter hörapparaterna eftersom Nalle "lånat" dem. Ibland stänger



Tove av ljudet och ser helt andra saker än kompisarna på förskolan för att de pratar med varandra.

Det är samma författare till båda böckerna, det är bara efternamnet som bytts.

### Flingan

Maud Mangold och Sassa Buregren

Flingans värld är alldeles tyst. Det är ensamt och Flingan undrar mycket över ljuden och vad de är. Hur låter en guldfisk? Har stjärnor ljud? En dag möter Flingan en humla som ger henne svaren.

En poetisk bok för små barn med nedsatt hörsel eller barn som möter hörselskadade i sin vardag.

## Så får du bättre ljud

**DET GÅR ATT ÖKA HÖRBARHETEN** för radio- och tv-program. En del är sådant som bara de som gör programmen kan åstadkomma, till exempel inte kombinera två eller flera hårda profiler som mänskligt tal, slagverk eller klappande hovar. Att lägga en speakertext över ett fyrverkeri är en mycket dålig idé. Att låta någon läsa en dikt med en stråkorkester i bakgrunden fungerar däremot eftersom man blandar hårda och mjuka ljud.

Det går att skapa ljudlandskap där direktljuden går fram utan att dränkas i diffusljud men den kunskapen tappas ofta bort, säger Arild Jägerskog som undervisar i medieproduktion vid KTH i Stockholm till Seniorhälsa.

Lösningen i hemmet är en liten, svag, högtalare, till exempel en datorhögtalare, som placeras fem cm från örat. Då förbättras ljudet utan att volymen på teven behöver skruvas upp. ●

Bengt Westerberg Socialminister 1991-94, "pappa" till LSS och assistansreformen

# Kostnaderna för assistansen inte ohållbara

**KOSTNADERNA FÖR DEN STATLIGA ASSISTANSERSÄTTNINGEN HAR ÖKAT** från 14 miljarder kronor 2005 till 30 tio år senare. Kostnaderna är för höga och ökningen ohållbar, säger regeringen. Förra sommaren tillsattes LSS-utredningen med uppdrag att föreslå nedskärningar.

Men är situationen verkligen ohållbar?

Priser och löner har ökat mellan 2005 och 2015. Antalet personer som får assistansersättning har också ökat, från 13 300 till 16 100. Om vi tar hänsyn till det kan vi konstatera att vi för samma standard per individ som 2005 måste betala 23 miljarder kronor 2015. De återstående 7 miljarderna beror på att assistansanvändarna får fler timmar 2015 än vad de fick 2005.

Är det orimligt? I FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning erkänner konventionsstaterna, däribland Sverige, rätten för de berörda personerna till en tillfredsställande levnadsstandard och till ständigt förbättrade levnadsvillkor. Säg att det innebär att de ska hänga med i den allmänna standardutvecklingen. Den kan mätas t ex med reallönerna. För att assistansanvändare ska få ökad standard krävs t ex fler timmar.

Reallönerna ökade under perioden med drygt 25 procent. Om vi ökar timmarna med lika mycket så hamnar assistanskostnaderna 2015 på 29 miljarder kronor, alltså nära de verkliga kostnaderna.

Kostnadsutvecklingen är alltså ohållbar bara om man anser att

det är ohållbart att assistansanvändare ska hänga med i den allmänna standardutvecklingen i samhället.

Jag har räknat på fler timmar, men det finns naturligtvis ett tak för den ökningen. Kanske närmar vi oss det. Förra året ökade timmarna knappast alls. När det taket är nått kan det handla om att förstärka kvaliteten i andra insatser.

Men ökningstakten är en sak. Är kostnadsnivån rimlig? 30 miljarder är mycket pengar. Är det för mycket? Den fråga vi kan ställa oss är vad som skulle hända om assistansersättningen avvecklades och ersattes med andra insatser.

Om man vill erbjuda samma standard som assistansersättningen ger så visar det sig att kostnaderna snarast blir högre. Att ersätta assistans med t ex lika många timmars hemtjänst kostar mer. Men anta att vi accepterar en standardsänkning,



ungefär som det blivit för dem som förlorat sin assistansersättning. En del får personlig assistans beviljad av kommunen men med färre timmar, andra flyttar från sin egen bostad till en gruppboad eller bor kvar hemma

och får besök av hemtjänsten några gånger per dag. Det innebär långa steg bort från målet att kunna leva som andra.

Men alternativen kostar ändå nästan lika mycket som assistansersättningen. Netto-besparingen blir i själva verket inte mer än en tiondel av dagens kostnad på 30 miljarder kronor. Det motsvarar en skatt på i genomsnitt 500 kronor per år för alla Sveriges inkomsttagare. Kan det inte vara värt att betala den skatten för att ge dem med de mest omfattande funktionsnedsättningarna möjligheter att leva ett bättre liv?

Assistansersättningen är dyr. Men den ger valuta för skattepengarna. Kostnaderna stiger men inte på något ohållbart sätt. Assistans är frihet står det på knappar som personer i funktionshinderrörelsen bär. Så är det. Därför är det viktigt att så vakt om den. ●