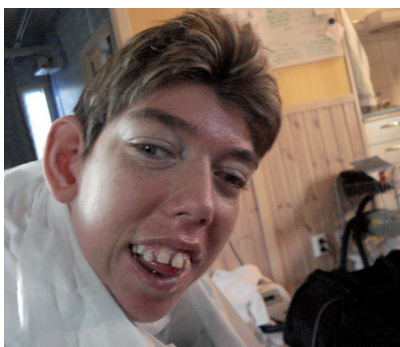


till mångas nytta

om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor
om flera och omfattande funktionsnedsättningar



FUB

För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Projekt nr 2008/042
Eva Borgström
AnnCharlotte Carlberg

SAMMANFATTNING

Denna förstudie visar att det finns ett tydligt behov av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. Primär målgrupp är barn och vuxna med grav utvecklingsstörning, i kombination med svåra rörelsehinder och stora kommunikations-svårigheter, vanligen tillsammans med funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel samt behov av medicinska insatser. Det finns en särskild komplexitet, oavsett diagnos, när flera olika och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos en person. Till målgruppen hör även anhöriga, personal, berörda myndigheter och många andra som i olika sammanhang har kontakt med barnen och de vuxna samt deras närstående.

Idag finns ingen myndighet eller verksamhet som har en samlad kunskap om eller ett helhetsperspektiv på målgruppen. Ingen vet ens hur många personer som tillhör den primära målgruppen. Vi uppskattar att det handlar om ca. 7 000 personer i alla åldrar. De finns spridda över hela landet, vilket gör att många myndigheter och verksamheter endast möter ett fåtal barn och vuxna och därigenom inte har möjlighet, eller inte bryr sig om, att bygga upp nödvändig kvalificerad kunskap och kompetens. Det finns även en påtaglig risk att de resurser som finns idag inte används på bästa möjliga sätt.

Genom att intervjua föräldrar till barn i olika åldrar och i olika delar av landet samt personal med stor kunskap och erfarenhet inom området har vi bildat oss en uppfattning om nuläget. Föräldrarna berättar om hälsoproblem och stor trötthet samt om svårigheter att få adekvat information i rätt tid om olika behandlingsmöjligheter och samhällets stöd. De poängterar bristen på samordning av nödvändiga kontakter runt barnet, avsaknad av en helhetssyn i barnets/den vuxnes behandling och habilitering, bristande kompetens hos olika personalgrupper samt svårigheter att hitta andra familjer i en liknande situation. De professionella beskriver dels aktuella brister i samhällets insatser för personerna och deras anhöriga, dels behov av forskning, utbildning och handledning för personal av olika kategorier. Många framhäver också behovet av professionella nätverk för kontinuerlig kompetensutveckling.

Det finns nya forskningsresultat och erfarenheter från föräldrar och personal som visar vilka möjligheter som finns till utveckling och delaktighet. Med rätt pedagogik, anpassade hjälpmedel och stöd kan personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar få en god livskvalitet och utveckla förmågor som man tidigare inte trott vara möjligt.

Ett kunskapscenter ska samla, sprida, utveckla och identifiera behov av ny kunskap om olika kombinationer av omfattande funktionsnedsättningar och vad de innebär för personens utveckling och levnadsvillkor. Kunskapscentret ska även vara mötesplats för olika slags kunskaps- och erfarenhetsutbyten mellan bl.a. föräldrar/gode män, syskon, personliga assistenter och annan personal. De och andra grupper ska kunna få sina frågor besvarade snabbt och kunnigt. I största möjliga utsträckning ska detta erbjudas genom informations- och kommunikationsteknik (ICT). Kunskapscentret ska däremot inte göra det som någon annan redan har som sin uppgift utan, sakkunnigt och med god överblick, kunna hänvisa till andra.

Viktigt är att kunskapscentret verkar med ett helhetsperspektiv både på goda exempel och brister när det gäller villkoren för personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Detta ska avse ett livsperspektiv - från barn till vuxen.

FÖRORD

”Stora hinder men många möjligheter” har sedan länge varit Riksförbundet FUB:s beskrivning av villkoren för barn och vuxna med flera och mycket omfattande funktionsnedsättningar. Många gånger har svårigheter och problem fått så stort utrymme att vi kunnat se få möjligheter. Det har dock hela tiden funnits FUB-medlemmar som visat hur hinder kan vändas till möjligheter och ett gott liv, genom exempelvis personlig assistans, kvalificerad omvårdnad, hjälpmedel samt nyskapande, djärv pedagogik.

Bland dessa engagerade föräldrar i FUB finns den styrgrupp som här presenterar en förstudie ”Till många nytta - om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar”. Ett center som samlar, sprider och blir en motor för utveckling av många slags kunskande. Ett center som därigenom undanröjer hinder för huvudpersonerna och närstående, både anhöriga och professionella. Lotte Blumenthal, Carina Lindqvist och Karin Mossler har under många år, hängivet, hållit visionen levande och arbetat för ett nationellt kunskapscenter. De har bidragit med djupa, personliga erfarenheter och kunskaper. Ingela Andersson har varit förbundsstyrelsens representant i styrgruppen. Hon har även bidragit med kunskaper både från sin egen familj och från sitt arbete tillsammans med Elaine Johansson i projektet Goda Levnadsvillkor. Anders Rockström har bidragit med sin egen föräldraerfarenhet och med rapportens avsnitt om teknik för information och kommunikation (ICT). Ett varmt tack till alla i styrgruppen för att vi genom förstudien kunnat ta ytterligare ett steg mot ett förverkligande av ett nationellt kunskapscenter.

Jag vill även rikta ett varmt tack till alla föräldrar som ställt upp på intervjuer och låtit oss ta del av viktig kunskap och erfarenhet av hur det är att ha ett barn med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Ett stort tack också till alla professionella som, vid intervjuer och andra kontakter, har delat med sig av värdefull kunskap.

Arvsfonden har gett oss de ekonomiska förutsättningarna att genomföra denna förstudie, vilket vi är mycket tacksamma för.

Slutligen vill jag också tacka Eva Borgström som varit projektledare och AnnCharlotte Carlberg som varit projektmedarbetare.

Stockholm i januari 2010

Riksförbundet FUB, För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

Anna-Lena Krook
förbundsordförande

INNEHÅLL

SAMMANFATTNING	1
FÖRORD	2
BAKGRUND	7
Från historien före år 1999: Vad är flerhandikapp?	7
Riktade insatser	8
Varför en motion?	9
Hur mottogs motionen?	9
Stora hinder men många möjligheter!	10
Och det blev en film!	10
Inte bara rullstolen och mysmadrassen!	10
Åren går ...	11
Beslutet om en förstudie	12
Några inspirationskällor under åren	12
FÖRSTUDIENS MÅL OCH SYFTE	14
Mål	14
Syfte	14
METOD	14
Några definitioner	14
Barn, unga och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar	14
Anhöriga	15
Personal	15
Övriga kontakter	16
Hur många barn och vuxna har flera och omfattande funktionsnedsättningar?	16
Några äldre studier	17
Några intervjupersoners skattning av målgruppens storlek	19
Hur många kontakter?	19
Vad är ett kunskapscenter?	20
Ingen entydig definition	21
Vårt projekts beskrivning av ett nationellt kunskapscenters viktigaste egenskaper	21
Helhetssyn i många dimensioner	21
Kunskapsutveckling i många dimensioner	22
Genomförda studiebesök	23
Intervjuer av föräldrar	24
Intervjuer av professionella	24
Deltagande i konferensen och seminarier	25
Övriga kontakter	25
BESKRIVNING AV MÅLGRUPPENS BEHOV OCH NULÄGET	26
Lika värde och samma rättigheter som andra	26

Livskvalitet för barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar	27
Vad gör livet gott att leva?	27
Personlig assistans och livskvalitet	28
Livskvalitet före och efter assistansreformen	28
Kunskap och kompetens förutsättning för livskvalitet	29
Kunskaps- och kompetensbehov enligt föräldrarna	29
Kunskaps- och kompetensbehov enligt de professionella	30
God omvårdnad en förutsättning för livskvalitet	30
NULÄGESBESKRIVNING –VAD ANSER FÖRÄLDRARNA?	31
Vilket stöd behövs för att hålla ihop familjen?	31
Uppsökande verksamhet och samordning kring barnet	31
Individuell plan enligt LSS	32
Samtalsstöd	32
Kontakt med andra i samma situation	32
Informellt stöd	33
Förvärvsarbete och förvärvsfrekvens	33
Modern huvudansvarig för omvårdnaden	33
Eget företag skapar flexibilitet	33
Mödrarnas förvärvsarbete i slutet av 1990-talet	33
Familjernas hälsa	34
Hälsoproblem vanligt	34
Samhällets stöd	35
Landstinget som huvudman	35
Hälso- och sjukvård för barn	35
Den första informationen om barnets funktionsnedsättning	35
BVC	35
Barnklinik och vårdcentral	35
Hälso- och sjukvård för vuxna	36
Barn- och ungdomshabilitering	36
Sjukgymnasten och kuratorn nyckelpersoner	36
Specialiserade verksamheter betydelsefulla	36
Brist på flexibilitet och samordning	37
Vuxenhabilitering	37
Hjälpmedel	37
Hjälpmedel för lek	37
Fritidshjälpmedel	38
Dubbel uppsättning hjälpmedel	38
Avancerade hjälpmedel	38
Staten som huvudman	39
Personlig assistans	39
Specialpedagogiskt stöd på nationell nivå	39
Kommunen som huvudman	39
Bostadsanpassning	39
Avlastning i form av korttidsvistelse och avlösarservice	39
Bostad med särskild service för barn och ungdomar enligt LSS	40
Förskola	40

Skola	41
Lek och fritid	41
Kommunikation	41
Bostad	41
Daglig verksamhet	42
NULÄGESBESKRIVNING – VAD ANSER PROFESSIONEN?	42
Hälsa och välbefinnande	42
Förbättrad hälsa med assistans	42
De anhörigas situation	42
Oförutsägbarhet skapar stress	43
Från oavlönat omvårdnadsarbetet till avlönad personlig assistent	43
Landstinget som huvudman	43
Hälso- och sjukvård för barn	43
För tidigt födda överlever i större utsträckning	43
BVC	43
Medicinsk omvårdnad	43
Sömnsvårigheter	44
Vården är inte likvärdig	44
Palliativ vård	44
Hospice för barn	44
Hälso- och sjukvård för vuxna	44
Vuxna får inte rätt vård	44
Läkare med särskild kompetens behövs	44
Habilitering	45
Behov av habilitering och rehabilitering uppfylls inte	45
Samverkan i habilitering	45
Samordning och samverkan i Uppsala	45
Skillnader i olika landsting	46
Pålästa föräldrar en maktfaktor	46
Individualiserat stöd	46
Utrikes födda med insatser enligt LSS och LASS	46
Vuxenhabilitering	47
Behov av samordnad vuxenhabilitering	47
Hjälpmedel	47
Fler avgifter för hjälpmedel	48
Fritt val av hjälpmedel	48
Stort och livslångt behov av hjälpmedel	48
Lagar som inte samspelar	48
Regelverk behöver anpassas efter hjälpmedelsbehovet	49
”Enklare” hjälpmedel räknas som egenansvar	49
Hjälpmedel för lek	49
Fritidshjälpmedel	49
Dubbel uppsättning av hjälpmedel	50
Kunskap om smärtor påverkar utformning av hjälpmedel	50
Staten som huvudman	50
Statlig assistansersättning för personlig assistans	50
Behov av utveckling vad gäller personlig assistans	50
Statliga specialskolor	50

Kommunen som huvudman	51
Förskola	51
Bostadsort avgör om barnomsorg erbjuds	51
Heldagsomsorg möjlighet i storstadskommuner	51
Skola	51
Undervisning i träningskolan	51
Begåvningsstöd och begåvningshjälpmedel	52
Utbildning till särskolepedagog saknas	52
Statens specialpedagogiska stöd	52
Kommunikation	52
Omgivningens roll som kommunikationspartner	53
Boende	53
Den uppsökande verksamheten brister	54
Daglig verksamhet	54
Behov av nytänkande och metodutveckling	54
Kvalitet och innehåll i daglig verksamhet	54
Svårt forma välfungerande grupper	55
Alltför stora grupper	55
BEHOVET AV ETT NATIONELLT KUNSKAPSCENTER	56
Föräldraperspektiv	56
Spara tid och energi	56
Medicinsk omvårdnad/ behandling	56
Samhällets stöd	56
Helhetssyn	56
Få kontakt med andra i en liknande situation	57
Professionella perspektiv	57
Kunskapscentrets uppdrag enligt intervjuer med de professionella	58
SLUTSATSER OCH FÖRSLAG – RESONEMANG OM ETT FRAMTIDA NATIONELLT KUNSKAPSCENTER	58
Arbetsuppgifter och arbetssätt – en summering	59
Stöd i form av teknik för information och kommunikation	60
Mycket finns redan ...	61
Typer av kontakt och informationsbehov	62
Tekniken finns	62
Gör inte om gamla misstag!	63
Användardriven utveckling	64
Men stöd och kompetens saknas	64
Vad vi vill göra som nästa steg	65
Organisation, lokalisering och huvudmannaskap	66
Finansiering	67
Ytterligare förslag	68
Behovet av statistik	68
Behovet av fortlöpande systematiska kunskapsöversikter	68
Behovet av tillgängligt stöd för personer från andra länder	68

BAKGRUND

När förstudien om ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar nu redovisas, är det resultatet av en lång process. Många har medverkat med kunnande, engagemang och inte minst, en stark vilja att skapa bättre och rättvisa villkor för personer med flera och mycket omfattande funktionsnedsättningar.

Processen har naturligtvis, genom åren, påverkats av förändringar och reformer i samhället liksom av aktiviteter och projekt inom FUB.

Störst betydelse för att tankarna på ett nationellt kunskapscenter kunnat leva vidare har vardagens erfarenheter i familjer där en medlem har flera och mycket omfattande funktionsnedsättningar.

År 1999 fick riksförbundet FUB ta emot en motion från sitt länsförbund i Stockholms län. Den hade tillkommit inom länsförbundets ”flerhandikappgrupp” och hade rubriken ”Inrätta ett kunskapscentrum för flerfunktionshinder”.

Det blev startpunkten för riksförbundet FUB:s arbete för ett nationellt kunskapscenter. Önskemålet om en centrumbildning var något nytt. Sedan tidigare fanns det inom FUB och i det övriga samhället insatser och engagemang riktade till personer med ”flerhandikapp”. Uppmärksamheten på sådana frågor tog sig dock andra uttryck och växlade betydligt över tid.

Från historien före år 1999: Vad är flerhandikapp?

... ”Den som har en kombination av flera handikapp som ger mera omfattande problem och behov är flerhandikappad. Det är inte fråga om att addera två eller flera handikapp, utan det är en multiplikation av bekymmer. När de olika handikappen står i ett omedelbart negativt förhållande till varandra, så är personen flerhandikappad.” (Definition i omsorgskommitténs delbetänkande ”Vissa frågor rörande flerhandikappade”, SOU 1980:16.)

Definitionsfrågan har följt med genom åren och påverkar självklart bedömningen av hur många barn och vuxna som har flera och omfattande funktionsnedsättningar. Utredning efter utredning har bekänt sina svårigheter att ta fram säkra statistiska underlag. Vid tiden för citatet ovan skattades antalet personer med ”flerhandikapp” (oavsett omfattning) i Sverige till 15.000, varav drygt hälften antogs ha en utvecklingsstörning.

Motsvarande definitionssvårigheter hade 1989 års Handikapputredning (som förberedde lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS), vid beräkningar av behoven av olika insatser.

En viktig fråga som funnits med i FUB:s intressepolitiska arbete från införandet av träningsskola och dagcenter (1968) till 1990-talets arbete med LSS-frågor: Hur ska man värna rättigheten till ett gott liv för barn och vuxna med de allra största funktionsnedsättningarna och samtidig återkommande skörhet eller sjuklighet?

Det blev en särskilt avgörande fråga i samband med nedläggning av specialsjukhus och vårdhem. Hos många anhöriga fanns en djup oro för att behovet av medicinska och andra insatser skulle blir mindre väl tillgodosett i de nya bostadsformerna.

FUB engagerade sig, tillsammans med berörda myndigheter, för att visa ”goda exempel”, modellverksamheter, som kunde svara för kvalificerade insatser genom samverkan mellan huvudmän, tillgång till tvärfacklig expertis, hjälpmedel, personlig vårdare (senare assistans) etc.

Socialstyrelsen presenterade (SoS-rapport 1992:5) alternativ till sjukhusvård för de drygt 200 barn (i ålder 1–19 år) i landet som då i långa perioder vistades på sjukhus utan att ha behov av sjukhusets alla resurser och i brist på vad barn och ungdomar behöver av daglig stimulans.

När motionen om ett kunskapscenter utformas (se nedan) är det mot en bakgrund av goda punktinsatser men även besvikelse över förväntningar, i vissa fall löften, som inte infriats eller som urholkats.

Stora förväntningar och hopp om att få möta en helhetssyn från professionen fanns t.ex. vid den organisatoriska förändring av habiliteringsverksamhet (för barn och vuxna) som skulle erbjuda möjligheter till samordning av olika specialistinsatser. Det var något som per definition skulle vara särskilt fördelaktigt för personer med flera omfattande funktionsnedsättningar. Senare uppföljningar (bl.a. av Socialstyrelsen) har visat brister för just den målgruppen. De accentuerades genom att den senare delen av 1990-talet innebar en tydlig urholkning av insatsen ”råd och stöd” i LSS.¹

Riktade insatser

Intresset för att genom särskilda, riktade lösningar uppmärksamma och stärka villkoren för personer med flerk Funktionsnedsättningar har växlat. Det kan sägas både om FUB:s egen verksamhet och om det övriga samhällets vilja att prioritera målgruppens behov.

Efter omfattande statliga utredningar har det vanligen avsatts särskilda statliga medel för vissa riktade aktiviteter. Bland dem kan nämnas konferensverksamhet och projekt genom 1980-talets ”Statens Handikappråd” (då även vissa handikapporganisationer fick ”flerhandikappengar” till verksamhet) och 1990-talets stimulansmedel till landstingen för att utveckla ”råd och stöd”. Medel avsattes även särskilt för att informera m.m. om ”små och mindre kända grupper”.

Socialstyrelsen gav, bl.a. under 1980-talet, ut flera skrifter som berörde förhållanden för personer med omfattande funktionsnedsättningar t.ex. om ”Gravt utvecklingsstörda på dagcenter” och anordnade riktade utbildningar för personal. Dåvarande Skolöverstyrelsen uppmärksammade på motsvarande sätt innehållet i träningskolan. Handikappinstitutet (nu Hjälpmedelsinstitutet) tog flera initiativ, bl.a. genom projekt, till att utveckla hjälpmedelstillgången för barn och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar samt sprida kunskapen om t.ex. alternativ kommunikation.

Inom FUB fanns det under 1980-talet en särskild ombudsman för ”flerhandikappfrågor”. Senare tillkom kontaktpersoner i varje län, en fortlöpande konferensverksamhet (också

¹ Karl Grunewald: Från idiot till medborgare, Gothia 2009.

under 1990-talet), aktivt engagemang i ett flertal projekt (t.ex. om hjälpmedel), produktion av skrifter om bl.a. omfattande flerfunktionsnedsättningar, habilitering och sinnes träning. FUB:s forskningsstiftelse ala var i många fall en aktiv partner i dessa sammanhang och samarbetade tillsammans med FUB även med flera forskarmiljöer i Sverige och övriga Norden.

Varför en motion?

I motionen år 1999 från den tidigare nämnda ”Flerhandikappgruppen” framhävs ett antal väsentliga brister som inverkar på möjligheterna för personer med flerfunktionshinder och deras närstående att leva ett gott liv.

Det handlar om brist på kunskap om deras levnadsomständigheter. Hur många personer gäller det? Hur har man det som barn, ung eller vuxen? Hur fungerar det praktiska stödet till familjerna?

Olika samhällsorgan saknade enligt motionen kunskap om familjernas behov och hur de skulle tillgodoses. Personalutbildning inom barnomsorg och skola var bristfällig. Det fanns också tecken på att behövligt specialiststöd inte når alla inom särskolan eller inom viss habiliteringsverksamhet.

Ett kunskapscentrum skulle bygga upp kunskaper i alla dessa avseenden och sedan använda dem för att ge information och stöd till närstående, t.ex. föräldrar och personal. Forskning och utvecklingsprojekt om flerfunktionshinder skulle initieras.

Hur mottogs motionen?

FUB:s förbundsstyrelse behandlade motionen vid sitt ordinarie sammanträde i september 1999. Uppdrag gavs till förbundskansliet att fortsätta beredning och kontakter med ”Flerhandikappgruppen”. I detta arbete skulle också FUB:s dåvarande kommitté för ”frågor om flerfunktionshinder” delta.

I november 1999 ägde det första mötet rum i det som senare skulle bli FUB:s arbetsgrupp för hela processen fram till ansökan om medel hos Allmänna arvsfonden.

FUB:s kansli hade före mötet tagit kontakter med andra handikapporganisationer och myndigheter för att få ett första intryck av deras tankar om behovet av ett kunskapscenter. Sammanfattningsvis mötte förslaget viss skepsis för att det tänkta centret skulle ha så många uppgifter och för att flera av de föreslagna uppgifterna redan borde utföras av välfungerande habiliteringsteam.

Av minnesanteckningarna från det första mötet i FUB:s arbetsgrupp framgår

- en stor besvikelse över att många insatser inte når personer med *omfattande* flerfunktionsnedsättningar på rätt sätt (t.ex. habilitering, ”råd och stöd”, kommunikationsutveckling, hjälpmedel).
- en upprördhet över att vissa verksamheter ursäktar dåliga resurser, bristfällig kunskap m.m. med att personen själv ”inte vill” eller ”inte orkar” aktiviteter på grund av sina funktionsnedsättningar.

- föräldrars irritation över att behöva vara ”experternas expert”, när det gäller att sprida ny kunskap m.m. till vårdpersonal, skola och daglig verksamhet.

Resultatet av detta första möte blev att man i arbetsgruppen ville utveckla motionen och centrets uppdrag och att man ville ordna en konferens år 2000 som grund för fortsatta aktioner i frågan. Arbetsgruppen vände sig med detta till styrelsen för riksförbundet FUB som välkomnade och bejakade initiativet.

Stora hinder men många möjligheter!

I november år 2000 var det dags för ”FUB:s temadagar om utvecklingsstörning och omfattande funktionshinder” med ett hundratal deltagare. En ”konferenstidning” utgavs och visade ett program späckat med föreläsningar om personalutveckling, tandvård, musik, omvårdnad m.m. Det förekom också gruppdiskussioner, där bl.a. förslaget om ett kunskapscenter aktualiserades.

Sammanfattningsvis var deltagarna positiva till att idén om ett centrum vidareutvecklades. Man uttryckte också i utvärderingen att det borde finnas ett årligt återkommande forum för att med kontinuitet kunna mötas och lyfta upp viktiga frågor om flerfunktionshinder till diskussion bland både föräldrar och personal. Man såg ett stort och efterställt behov när det gällde kunskapspridning över landet. Slutligen riktades en önskan till FUB:s arbetsgrupp om att den skulle göra en film om barn och vuxna med omfattande funktionsnedsättningar.

Och det blev en film!

Från allt flera håll kom önskemålen om att FUB skulle göra en film som visade aktiviteter i vardagen för barn och vuxna med omfattande flerfunktionsnedsättningar. Budskapet skulle vara att det, trots svårigheter, finns glädje i det dagliga livet och att varje person är så mycket mera än sina funktionsnedsättningar.

Filmen fick titeln ”Stora hinder men många möjligheter” och skildrade Carl, Jenny och Micki – tre personer i olika åldrar, barnet, den unga och den vuxne. Johan Larsson, Baracuda TV, gjorde filmen i ett tätt samarbete med Lotte Blumenthal, Carina Lindqvist och Karin Mossler, i FUB:s arbetsgrupp för vissa frågor om flerfunktionshinder, samt deras familjer. Många andra bidrog med synpunkter och medverkade i filmen, som levde upp till sin omslagstext ... ”Genom sin kraft och sin livsglädje vill de (dvs. Carl, Jenny och Micki) lära oss att inte stanna vid hindren. Det finns nya möjligheter att upptäcka och förverkliga.”

Arvsfonden, som stödde filmen ekonomiskt, uttryckte sig mycket positivt om dess innehåll. I många sammanhang har filmen sedan använts som utbildningsmaterial och diskussionsunderlag, både inom och utom FUB.

Inte bara rullstolen och mysmadrassen!

År 2003 var det europeiskt handikappår och självfallet ett tillfälle för arbetsgruppen och riksförbundet FUB att anordna en konferens, sprida idén om ett nationellt kunskapscen-

ter och visa filmen. I första hand ville arbetsgruppen denna gång nå politiker och beslutsfattare, även om konferensen givetvis var öppen för anhöriga och närpersonal. Dåvarande statsrådet Berit Andnor medverkade liksom arbetsgruppens medlemmar och specialister från många olika områden. Konferensens tema var rätten till ett aktivt liv med stimulerande upplevelser, ”inte bara rullstolen och mysmadrassen!” Arbetsgruppens tankar om ett kunskapscenter var sammanfattade i ett dokument som fick stor spridning och förhoppningsvis också nådde fram till nyckelpersoner som inte var med på konferensen. Flera deltagare kommenterade positivt formuleringar som arbetsgruppen använt i programmet och menade att de utgjorde ”ett täckande handlingsprogram för ett center!” Några exempel:

- En bortglömd grupp!
- ... det behövs kunskaper i vår vardag.
- Hur ska man samla och sprida kunskaper från Arvidsjaur till Trelleborg?
- På en skala ett till tio är hjälpmedel 12 ...
- Upplevelser istället för upplevelserum?

I en avslutande paneldiskussion diskuterades hur man skulle gå vidare med att förverkliga tankarna på ett kunskapscenter. Det var en stark uppslutning om att uppmana arbetsgruppen och FUB att inte förtrötta!

Åren går ...

Det följde några år när projektansökan stöttes och blöttes. En mycket stor fråga var, hur ett kunskapscenter på bästa sätt skulle kunna knyta an till befintlig verksamhet och dessutom få en långsiktig finansiering. Vilken profil skulle en sådan verksamhet ha?

Ett antal viktiga kontakter togs med politiker och ledande företrädare för olika verksamheter och nätverk i landet och i övriga Norden.

Andra handikapporganisationer inbjöds till diskussion om projekttankarna, ett led i att markera att flera funktionsnedsättningar också handlar om flera organisationers medverkan och ansvar.

Information, kunskaper och nya erfarenheter från forsknings- och projektrapporter togs tillvara. Bland dessa kan nämnas dokumentationen, i ord och bild, från projektet ”Goda levnadsvillkor”.²

Inom en rad olika verksamheter ökade användningen av begreppen kompetens-, resurs- och kunskapscenter liksom nätverksaktiviteter.

Allt detta var en inspiration för utformningen av den projektansökan som slutligen lämnades till Arvsfonden år 2005.

² Ett helt vanligt ovanligt liv – Vad är ett gott liv för människor med omfattande funktionshinder?, projektrapport Ingela Andersson, Elaine Johansson, 2004.

I ansökan definierades målgruppen för ett nationellt kunskapscenters verksamhet, något som vi återkommer till i senare avsnitt. Projektets uppdrag skulle vara att föreslå kunskapscentrets uppgifter, arbetsformer, organisation, huvudmannaskap och finansiering. Av ansökan framgick att ett tänkt center skulle komplettera andra verksamheter, bl.a. genom att knyta ihop kunskaper och erfarenheter. Det skulle sedan på ett för anhöriga och professionella grupper lätt tillgängligt sätt sprida kunskandet. Centret skulle också, till exempel genom föräldrars erfarenheter, kunna beskriva behov av ny forskning, förbättrad personalutbildning etc.

Året därpå, 2006, firade riksförbundet FUB sitt 50-årsjubileum. Bland specialseminarier vid jubileet fanns också ett i regi av de föräldrar som aktivt funnits med sedan tiden för ”flerhandikappgruppens” motion. Ännu en gång fick de motta ett starkt stöd för sina tankar om ett nationellt kunskapscenter för frågor som är livsviktiga för personer med omfattande och flera funktionsnedsättningar. Inte minst betonade åhörare vikten av gruppens tankar om ett starkt inflytande i centrets uppbyggnad och verksamhet från dem som i sin vardag, i familjen, möter personernas behov.

Beslutet om en förstudie

I mars 2008 fick riksförbundet FUB Arvsfondens beslut: Projektet beviljades medel för en förstudie som skulle ge underlag för det större projekt som riksförbundet FUB och dess arbetsgrupp enligt sin ansökan hyste förhoppningar om.

Förstudiens start blev något fördröjd men nu, i januari 2010, kan denna del av planerna för ett nationellt kunskapscenter redovisas.

Några inspirationskällor under åren

Under tiden fram till projektansökan samlade arbetsgruppen naturligtvis många erfarenheter och kunskaper om situationen för personer med omfattande flerfunktionsnedsättningar i olika delar av landet. Andra föräldrar – också familjehemsföräldrar – inom FUB bidrog med sina exempel, bl.a. om behovet av att kunna träffa andra i motsvarande situation. Forskning och utvecklingsarbeten, bl.a. från FUB:s forskningsstiftelse ala och från andra intresseorganisationer som Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, genererade viktiga rapporter. Synsätt och värderingar blev tydliga i samband med debatter, också i media, om exempelvis fosterdiagnostik, inflytande för personer med nedsatt autonomi och innebörden av begreppet ”goda levnadsvillkor”.

Bilden av att det finns både ett stort kunnande och ett starkt engagemang stärktes. Samtidigt växte frågan om hur kunskap och erfarenhet sprids, når fram och leder till nödvändig samordning/samverkan. Några av dessa inspirationskällor ska nämnas här utan rangordning eller kronologi. Ytterligare finns i fotnoter och i en begränsad litteraturläsning genomgång i bilaga 1.

- Projektet ”Goda Levnadsvillkor”

Projektet, ägt av FUB i Göteborg, genomfördes under åren 2001–2004 med Arvsfondsmedel. Ingela Andersson var projektledare och Elaine Johansson hennes mentor – båda med omfattande kunskaper och erfarenheter och närstående till personer med flera omfattande funktionsnedsättningar. Docent Ingrid Liljeroth, Göteborg, gjorde en ”reflekte-

rande utvärdering” av projektet redovisad i rapporten ”Ett helt vanligt ovanligt liv”. Inom projektet producerades också två filmer om några personers vardagsliv respektive om händelser och känslor i familjen ”när livet inte blev så långt”.

Projektets syfte var att beskriva och förbättra situationen för personer med omfattande funktionsnedsättningar och på en tidig utvecklingsnivå. Detta skulle också leda till spridning av goda exempel och åtgärder för att öka kunskaper bl.a. hos dem som i sina olika roller ska förmedla samhällets stöd.

- Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder (SOU 1999:21). Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder föreslog försöksverksamhet med s.k. brukarstödscentra. Bakgrunden till förslaget var att utredningen erfarit att många personer med funktionsnedsättningar behöver hjälp med samordning av insatser, efterlyste stöd vid kontakter med myndigheter samt efterfrågade kunskaper och information om tillgängliga insatser för stöd och service. Det finns likheter och olikheter mellan bemötandeutredningens förslag och förstudiens beskrivningar av ett nationellt kunskapscenter. I senare avsnitt beskriver vi detta.

- Det är NU som räknas – Handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionshinder (2003). Under en redaktion av Ann-Kristin Ölund, Barbro Westerberg och Christer Larsson, alla läkare inom habiliteringsverksamhet, har den tvärprofessionella nätverksgruppen AMOR framställt en bok för att visa hur mycket som finns att göra för att höja livskvalitet för barn med omfattande och flera funktionsnedsättningar. Ett tema är att omvårdnad, stöd och kommunikation med barnets närstående alltid är något individuellt och måste ”skraddarsys”. Samverkan mellan olika professioner är en nödvändighet och visas i praktiska omvårdnadsexempel.

- Tid att tänka om – kompetensutveckling av personal kring begåvningsstöd till vuxna personer med grav utvecklingsstörning (Gunnel Winlund, Landstinget Kronoberg 2000). I denna, liksom i senare skrifter som refereras i rapporten, vill författaren betona behovet av att skapa möjligheter för personerna genom att omgivningen skaffar sig bättre kunskaper om innebörden av funktionsnedsättningarna och hur man kan använda kunskande och fantasi för att anpassa miljö och utveckla begåvningsstöd. Den närmaste personalen har en nyckelroll – och kan få ökad arbetstillfredsställelse i ett aktivt sökande efter lösningar som passar den enskilde.

- Utan att nämna något enskilt projekt eller någon särskild skrift vill vi peka på att Hjälpmedelsinstitutet i sin verksamhet har undersökt många viktiga frågor för förstudiens målgrupp och framställt många material som kommit till nytta under förberedelserna för detta projekt. Det har handlat om hjälpmedelsbehov hos vuxna personer med grav utvecklingsstörning, vägar till alternativ kommunikation, försöksverksamhet med friare förskrivning av barnhjälpmedel m.m.

- Inom forskningsprojektet CHILD (och tidigare vid FUB:s forskningsstiftelse ala) har Mats Granlund med medarbetare presenterat studier av betydelse för familjer med barn som har flera och omfattande funktionsnedsättningar. Vi har bl.a. tagit del av studier om habiliteringens verksamhet och metoder för att möta familjernas behov, om kommunikation och samspel samt möjligheterna att använda ICF, klassifikation av funktionshinder, funktionstillstånd och hälsa.

- Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor, informationsmaterial. Detta kunskapscenter inrättades år 2003 på uppdrag av regeringen till Resurscenter Mo Gård AB. Bak-

grunden var att personer med dövblindhet har svårt att ”från samhället få det stöd som motsvarar deras behov ... det saknades en helhetssyn på rehabilitering och habilitering för dessa personer”.

FÖRSTUDIENS MÅL OCH SYFTE

Mål

- Ett underlag som visar att det finns behov av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar. Förstudien ska översiktligt belysa hur kunskapscentrets uppgifter kan utföras och utvecklas och lägga grunden för att ett huvudprojekt ska kunna genomföras.

Syfte

- Beskriva målgruppens behov för att goda levnadsvillkor, största möjliga delaktighet och självbestämmande ska uppnås.

Primär målgrupp är personer med en utvecklingsstörning som kan beskrivas som grav/omfattande i kombination med svåra rörelsehinder och stora kommunikations-svårigheter, vanligen tillsammans med funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel samt behov av medicinska insatser.

Till målgruppen hör även anhöriga, personal och berörda myndigheter m.fl.

- Undersöka och försöka precisera den primära målgruppens storlek.
- Beskriva nuläget utifrån målgruppens behov, enligt definition ovan.
- Beskriva vilka behov som inte tillgodoses och konsekvenserna av detta.
- Redogöra för för- och nackdelar kring olika lösningar av kunskapscenter samt visa varför ett kunskapscenter behövs.

METOD

Några definitioner

Barn, unga och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar

Såväl under förberedelserna till projektansökan (bl.a. vid de konferenser som refererats) och i själva ansökan om ett projekt om ett nationellt kunskapscenter har följande beskrivning av målgruppen, huvudpersonerna, använts.

Den primära målgruppen (se mera nedan om anhöriga och personal) är personer med grav utvecklingsstörning i kombination med svåra rörelsehinder (behov av rullstol eller motsvarande) och stora kommunikationssvårigheter, vanligen tillsammans med funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel samt behov av olika medicinska insatser.

För att beskriva utvecklingsstörningen används ibland orden grav eller svår som bestämning, ibland använder vi begreppet "på tidig utvecklingsnivå". Oavsett ordval, så har styrgruppen funnit skäl att betona, att det är svårt att alltid veta omfattningen av den kognitiva nedsättningen. Utvecklingsstörningen kan vara säkerställd som grav eller svår eller antar vi att den är det, då personens aktuella funktionsförmåga motsvarar dessa begrepps innebörd. Det kan också vara så, att personens intellektuella förmåga är nedsatt på ett sätt som är särskilt svårt att kompensera, oavsett om vi kan säkerställa att utvecklingsstörningen är svår eller ej.

Styrgruppen har konstaterat att det i samtliga fall krävs ett gott och anpassat bemötande, respekt, kunskap om funktioner och utveckling på tidig utvecklingsnivå samt inte minst uppfinningsrikedom och utveckling av kunskap om hur olika funktionsnedsättningar samspelar.

Det är av intresse att jämföra med de uppgifter som används av VIKOM, dvs. det danska kompetenscenter som under den s.k. Servicestyrelsen verkar på nationell nivå i frågor som rör personer (särskilt barn och unga) med "multiple funktionsnedsättelser". VIKOM:s definition talar om barn och unga som samtidigt har mellan 2 och 10 "diagnoser", främst muskelsjukdomar/Cp-skador, utvecklingsstörning, synnedsättningar, medfödda missbildningar och epilepsi. Man talar också om barnens och de ungas svårigheter i termer av smärta som hindrar aktivitet m.m. samt deras ofta återkommande behov av medicinsk expertis.

Anhöriga

Föräldrar och syskon ingår med självklarhet i målgruppen för ett tänkt kunskapscenters verksamhet. Sedan de allra första initiativen till projektet har det också stått klart, att de som "skräddarsyr" så många lösningar i vardagen och ofta har en mycket stor samordningsuppgift, också ska vara de som påverkar utformningen av ett kunskapscenter och dess verksamhet.

I anhörigruppen finns även de som i många fall står för ett omfattande informellt stöd, mor- och farföräldrar, fastrar och morbröder etc.

Målgruppen av anhöriga är heterogen vilket också framgår av förstudiens intervjuer.

Personal

Begreppet omfattar många olika yrkeskategorier med olika funktioner och skiftande närhet i förhållande till den/de enskilda som har flera och omfattande funktionsnedsättningar. Deras utbildningsbakgrunder är olika och de arbetar med de förutsättningar som ges i glesbygd och i storstad. Vissa har stöd av att ingå i en grupp/ett team, andra har inga kolleger, arbetskamrater eller arbetsledare.

I de ursprungliga projektplanerna uppmärksammades särskilt den personal som oftast finns i den enskildes vardag, personliga assistenter, bostadspersonal, personal inom barnomsorg, skola och daglig verksamhet. Behovet av fortbildning och handledning uppfattades som svårt att tillgodose, t.ex. på grund av att en mindre kommun har få erfarenheter av att planera och genomföra insatser för någon med mycket stora stödbehov till följd av komplicerade kombinationer av flera olika funktionsnedsättningar.

Betydelsefull personal är naturligtvis många andra inom sjukvård, habiliteringsverksamhet, hjälpmedelsteknik, kommunens verksamhet för stöd, service och omvårdnad, Försäkringskassan m.fl.

Övriga kontakter

I denna heterogena och spridda målgrupp ingår även många andra viktiga kontakter, som påverkar den enskildes liksom familjens levnadsomständigheter. Utan möjligheter att göra en komplett beskrivning kan vi exemplifiera med:

- personer som utvecklar kunnande genom forskning och utvecklingsarbete
- personer som inom sin verksamhet hos myndigheter och samhällsorgan fattar strategiska beslut som på kort och lång sikt påverkar den enskildas situation, t.ex. vid tillsynsverksamhet, inom domstolväsendet, det kommunala budgetarbetet, i sitt riksdagsuppdrag, vid upphandling av transporttjänster inom ett län, utbildningssamordnare, överförmyndare m.fl. m.fl.
- personer inom intresseorganisationer (förtroendevalda och anställda) som FUB men också fackliga organisationer.

Några av dessa återfinns bland de som i förstudien intervjuats som ”professionella”.

Hur många barn och vuxna har flera och omfattande funktionsnedsättningar?

Avsaknad av färsk statistik har återkommande konstaterats och skattningar har gjorts. Inom förstudien är vi nu i motsvarande läge och redovisar här våra försök att kartlägga, hur många barn och vuxna som svarar mot beskrivningen av personer med omfattande flerfunktionsnedsättningar. Vi har ställt frågor till myndigheter, verksamheter som möter personerna och deras närstående, professionella inom Forsknings- och Utvecklingsenheter/miljöer, FoU samt till litteratur inom området.

Mot bakgrund av nedan redovisade utredningar och skattningar uppskattar vi antalet barn och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar till ca. 7 000. Men osäkerheten är stor, i synnerhet beträffande antalet vuxna.

Vi är väl medvetna om de metodologiska problem, både vid insamling och redovisning av data, som flera tillfrågade hänvisat till. Dessa problem handlar exempelvis om att personerna inte kan tillfrågas direkt utan behöver ”ombud” och att flera undersökningar visat, att det finns risker för att samma person redovisas flera gånger beroende på de sammansatta funktionsnedsättningarna. Det går inte heller att tydligt urskilja målgruppen genom registerstudier av t.ex. personlig assistans: Alla har inte personlig assistans och alla som överhuvudtaget har personlig assistans har inte funktionsnedsättningar av den omfattning som avses i förstudien.

Behoven av att utveckla metoder för att inhämta statistiska uppgifter är naturligtvis flera. Vi vill här nämna några exempel som har aktualitet:

- Socialstyrelsen redovisade i slutet av år 2009 en rapport om möjligheten att fortlöpande beskriva levnadsförhållanden för personer med funktionsnedsättningar. Det är ange-

läget att i det sammanhanget och genom återkommande analyser uppmärksamma situationen för barn och vuxna med mycket omfattande flerfunktionsnedsättningar. Kommer det att ske?

- När regeringen under åren 2009 – 2011 avsätter medel för att förbättra psykiatrin (med barn- och ungdomspsykiatrin som ett prioriterat område) och SKL, Sveriges Kommuner och Landsting genomför ett utvecklingsarbete, ett projekt om s.k. modellområden, där ... ”Breda preventiva insatser för att främja psykisk hälsa ska riktas till alla barn ...” (se www.skl.se/psykiskhalsa) borde barn med mycket omfattande och flera funktionsnedsättningar räknas med – hur många barn i den situationen finns i SKL:s modellområden?

Några äldre studier

År 1973 redovisade Socialstyrelsen studien ”Utvecklingsstörda med ytterligare handikapp”. Bland resultaten:

- Minst 12,5% av personerna med utvecklingsstörning (av då 35 000 kända personer) hade en eller flera ytterligare funktionsnedsättningar.

- 7,5% var i behov av rullstol.

- Cirka 1 000 personer hade grav synskada och cirka 500 personer hade grav hörselskada. Drygt 150 personer hade både syn- och hörselskada.

- 1% av alla personer med utvecklingsstörning hade då ”tredubbelhandikapp” enligt dåtida språkbruk.

Undersökningen visade även att mer än hälften av dem som hade flerfunktionsnedsättningar också hade en grav utvecklingsstörning. Enligt denna studie var flerfunktionsnedsättningar vanligare bland män än bland kvinnor.

I början av 1980-talet redovisade dåvarande Handikappinstitutet (nu Hjälpmedelsinstitutet) en intervjustudie om ”Behovet av hjälpmedel för gravt flerhandikappade barn och deras vårdare”. I samband med studien genomfördes också en inventering i Stockholms län. Den avsåg barn i ålder 3 – 23 år, hela antalet var cirka 140. Bland dem hade, *förutom* grav utvecklingsstörning *och* grava rörelsehinder, 45% synskador, 27% hörselskador, kramper 57%, ”psykisk avskärmning” 39%. (I 10% var svaret ”vet ej”.)

År 1992 redovisade Socialstyrelsen i skriften ”Omvårdnad och boende för barn med komplicerade funktionsnedsättningar” en enkät till landets barnkliniker om barn i åldrarna 0 – 19 år:

Grupp 1: Vårdats på intensivvårdsavdelning minst sex månader = åtta barn.

Grupp 2: Vårdats minst sex månader på annan avdelning, oftast barnmedicinsk klinik, = 59 barn.

Grupp 3: Haft behov av vård på barnklinik minst 60 dagar under oktober 1988 – mars 1989 = 95 barn. ”Barnen i denna grupp har komplicerade omvårdnadsbehov i sitt habitualtillstånd gällande andning – cirkulation – näring – CNS-funktion och svåra funktionsnedsättningar inom två eller flera områden gällande personlig vård – förflyttning – intellektuell funktion”.

Grupp 4: Barn som under motsvarande tid (se ovan) bodde i föräldrahemmet eller i familjehem och som där var beroende av bl.a. avancerad medicinsk-teknisk utrustning som dialys, respirator, sekretsugning. Dessa barn var 51. Sammanlagt i grupp 1 – 4 fanns 210 barn/ungdomar av då 2 073 757 invånare i denna ålder, några var aktuella i mer än en grupp.

År 1990 hade 1989 års Handikapputredning redovisat en kartläggning som bl.a. omfattade undersökningar/skattningar av antalet barn 0 – 19 år med funktionsnedsättningar år 1985. (SOU 1990:19) Där nämns bl.a., att bland barn med utvecklingsstörning i dessa åldrar, då 16 900, har 8 300 barn/ungdomar ”svårare handikapp”, cirka 60% beräknades ha flera funktionsnedsättningar.

I Socialstyrelsens lägesbeskrivning om personlig assistans³ konstateras att det inte finns uppgifter vare sig om hur vanligt det är med svåra funktionsnedsättningar i befolkningen eller hur många personer som behöver eller får personlig assistans enligt LASS. Det är svårt att ge en exakt uppgift eftersom behoven är sammansatta och kan variera över tiden. Funktionsnedsättningen varierar för en och samma diagnos, vilket gör det svårt att använda diagnosuppgifter för att uppskatta antalet personer med svår funktionsnedsättning. Dessutom saknas uppgifter om förekomsten av flera *samtidiga* funktionsnedsättningar.

En viktig faktor är hur många personer som föds med svåra funktionsnedsättningar. Socialstyrelsen konstaterar i studien att det är vanligare med funktionsnedsättning hos barn som föds för tidigt och med låg födelsevikt. Ju tidigare född och ju lägre födelsevikt, desto högre risk för funktionsnedsättning. År 2002 föddes drygt 700 levande barn (7,6 promille av de födda) med en födelsevikt under 1,5 kg. Av dessa vägde 40 procent mindre än 1 kg. Andelen barn som vägde mindre än 1 kg har varierat men ökat trendmässigt sedan 1985. Socialstyrelsen refererar till två svenska studier som visar att 6-7 procent av barnen som föddes i slutet av 1980-talet och början av 1990-talet med en födelsevikt på högst 1,5 kg respektive 1 kg fick klara neurologiska avvikelser eller CP-skador. Samtidigt har omhändertagandet av för tidigt födda barn genomgått stora förändringar och förbättras kontinuerligt, vilket minskar risken för funktionsnedsättning.

I träningskolan går elever med grav eller måttlig utvecklingsstörning. Enligt Skolverket gick ca 4 100 elever i träningskolan läsåret 2005/06. Under åren 1990-95 gjorde dåvarande Statens Institut för Handikappfrågor i skolan, SIH, s.k. funktionella bedömningar av elever i särskolan. Man fann att 85 procent av eleverna i träningskolan hade flera funktionsnedsättningar, dvs. utvecklingsstörning i kombination med rörelsehinder, syn- och/eller hörselnedsättning, autism, tal- och språkstörning (Lsåret 1996/97 gick ca 3 500 elever i träningskolan. Statistik från tidigare läsår finns inte att hämta från Skolverkets hemsida).

Av *vuxna personer* med utvecklingsstörning i Örebro-, Hallands- och Jämtlands län hade, enligt Socialstyrelsen, i början av 1990-talet 33-46 procent rörelsehinder, 21-33 procent epilepsi och 18-23 procent nedsatt hörsel. Antal vuxna med CP-skada uppskattades 2003/2004 till drygt 4 000 personer, varav ungefär 30 procent hade en utvecklingsstörning. Hälften hade någon tal- och språkstörning, 25 procent epilepsi och över hälften nedsatt syn.

³ Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Lägesbeskrivning Socialstyrelsen, 2008.

Några intervjupersoners skattning av målgruppens storlek

AMOR, en nätverksgrupp inom barnhabilitering omkring barn med flerfunktionshinder, uppskattar antalet barn med stora, komplexa och sammansatta omvårdnadsbehov till ca 25 per 100 000 invånare. Detta betyder ca 75 i ett normalstort landsting om 300 000 invånare.⁴ (Beräkningen bygger på en undersökning som nätverksgruppen AMOR gjorde av inskrivna barn vid barn- och ungdomshabiliteringen i ett antal landsting där nätverksgruppens deltagare är verksamma.)

En habiliteringsläkare uppskattar att ca 3000 barn i landet har stora och omfattande funktionsnedsättningar. En annan habiliteringsläkare menar att den grupp som överensstämmer med projektets målgrupp är betydligt mindre. Den är svår att avgränsa, då det finns vissa personer som under en period i livet kan falla ur gruppen – ”livet fungerar”. För att senare komma att tillhöra målgruppen igen.

En forskare inom området menar att högst 1/10 av samtliga personer som har en utvecklingsstörning tillhör projektets målgrupp.

En företrädare för ett assistansbolag bedömer att 40 procent av de, vid intervjutillfället totalt ca 18 000 personer, som är assistansberättigade, har nedsatt autonomi, dvs. ”de måste ha hjälp att fråga efter den hjälp de behöver”. Projektets målgrupp är dock enligt denna företrädare betydligt mindre, uppskattningsvis totalt 1000 personer i *alla åldrar*.

I Malmö stad beräknas ca 100 vuxna personer (+/- 20) av totalt 285 000 invånare ingå i målgruppen.

Enligt Nationellt kunskapscenter för dövblindfrågor är ca 2 000 personer under 65 år dövblinda. Det föds ca 20 dövblinda barn varje år men det innebär inte, att alla har ytterligare omfattande funktionsnedsättningar.

Hur många kontakter?

Av föregående avsnitt framgår, att det är svårt att precisera hur många personer som ingår i målgrupperna. Därmed blir det nu ogörligt att på gruppnivå kvantifiera antalet personer som, tillsammans med nära anhöriga, utgör viktiga och återkommande kontakter inom exempelvis vård/omvårdnad, barnomsorg, skola, daglig verksamhet, personlig assistans och färdtjänst.

I bilaga 3 a-d redovisas sådana kontakter omkring *en* person, Micki, och hans familj i olika skeden av hans liv. Vi vill betona, att Mickis kontaktnät inte är ovanligt – det finns barn och vuxna som är beroende av många fler kontakter – men det är värdefullt att se hans och familjens situation i ett längre perspektiv.

När vi före förstudien frågade ett antal föräldrar om deras fortlöpande kontakter med personal av olika kategorier, framförde några, att det är komplicerat att berätta om alla kontakter med specialister och samtidigt ibland ha anledning att klaga på deras samarbe-

⁴ ”Det är NU som räknas – handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionshinder, www.lul.se, 2007.

te, insatser etc. ”Vi borde vara mera tacksamma för att det i vårt land finns habilitering, personlig assistans och ortopedtekniker, känns det som om omgivningen tycker ...”

Mickis och hans familjs kontaktnät visar också att ”personal” i den enskildes omgivning är ett begrepp som inte berättar om den stora heterogenitet som avses: Utbildningsnivå, yrkeserfarenhet, specialisering, yrkesroll/funktion m.m. skiftar i likhet med närheten till den enskilda personens vardag.

Utgångspunkten för den ursprungliga projektansökan var inte minst att genom ett nationellt kunskapscenter kunna utjämna skillnader genom att bistå med anpassad information och kunskap samt knyta samman utvecklingsprojekt som finns som ”öar” på olika håll.

På så sätt skulle man också kunna bidra till att skapa positiva arbetsförhållanden, som kan gynna rekrytering etc.

Både Arbetsförmedlingen och SKL:s analyser (2009) pekar på att landets mindre kommuner har ökande problem med rekrytering av personal till vård/omsorg.

Ett flertal studier har också visat, att arbetsledning är ett problemområde hos flera huvudmän. ”Mellanchefer” ansvar ökar (både räknat i antal personalgrupper och i budgetomfång). Arbetsledning i form av metodhandledning, t.ex. i en gruppbostad enligt LSS, saknas på många håll.

Det finns också brister i grundutbildningar som kräver kraftfulla åtgärder men de ska inte undanröjas av ett kunskapscenter, vilket vi återkommer till i senare avsnitt.

Vad är ett kunskapscenter?

Med utgångspunkt i projektansökan har vi under förstudien försökt att skaffa oss en överblick över det allmänna bruket av begreppet ”kunskapscenter”. På det viset hoppades vi att nå fram till en definition, tydlig och användbar genom att den omfattas av många. Inledningsvis var vi tämligen optimistiska och tyckte oss kunna spåra avgörande skillnader mellan begreppen kunskapscenter, resurscenter, kompetenscenter, informationscenter och utvecklingscenter som är de begrepp som vanligast används bredvid varandra. Vi begrundade exempel från olika sektorer som myndigheter, näringsliv, FoU-verksamhet och ideella organisationer. I samband med studiebesök, t.ex. hos NAKU i Norge, se avsnittet ”Genomförda studiebesök”, diskuterades vilka egenskaper som kännetecknar ett kunskapscenter. Finns det några definitioner som förknippas med funktionen oavsett målgrupp eller verksamhetsområde?

Ju mer ingående vi studerade olika definitioner och skärskådade de begrepp som ofta används, desto tveksammare blev vi om utsikterna att finna en generell definition av begreppet kunskapscenter.

Det blev mycket tydligt, då projektets styrgrupp tog del av texter och förslag i slutbetänkandet från LSS-kommittén⁵, ”Möjligheter att leva som andra – Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning” och även bidrog med synpunkter

⁵ SOU 2008:77.

till riksförbundet FUB:s remissvar angående utredningsförslagen om ”nationella kompetens- och kunskapscenter”.

I det följande redovisar vi, hur detta och våra andra studier lett fram till

- att kunskapscenter inte kan definieras entydigt och att detta bör framhävas, när begreppet används och
- att vi definierar vår mening med begreppet genom ett antal kvalitetskrav som också återfinns i projektansökan.

Ingen entydig definition

I vårt underlag till FUB:s remissvar på SOU 2008:77 (se ovan) markerar vi att det finns *behov av kunskapscenter av många slag* – man kan inte ”annektera” begreppet för ett enda eller ett par verksamhetsområden eller några få målgrupper. Det måste sägas klart vad som avses vid varje tillfälle. I LSS-utredningen tar man utgångspunkt i *en* målgrupp (personer med dövblindhet) och i befintliga centra för dessa, ett som erbjuder bostad och verksamhet enligt LSS och ett som under namnet ”Nationellt kunskapscenter för Dövblindfrågor” erbjuder bl.a. information och nätverksstöd till yrkesverksamma inom området. Vi ifrågasatte inte dessa behov men betonade att motsvarande informationsverksamheter behövs också för andra, t.ex. närstående till personer med olika, mycket omfattande och flera funktionsnedsättningar.

Vi uppmärksammade vidare EU-initiativ (i november 2008) om personer med sällsynta diagnoser och deras behov av kunskapscentra. Vi framförde till socialdepartementet vår förhoppning om att ett eventuellt regeringsuppdrag till Socialstyrelsen om centra för personer med sällsynta diagnoser skulle breddas och avse behovet av kunskapscentra av olika slag och för fler målgrupper, bl.a. personer med mycket omfattande funktionsnedsättningar (oavsett diagnos). Vi har senare erfarit att Socialstyrelsen gör en kartläggning av behovet av centra i förhållande till personer med ”sällsynta diagnoser”.

Det pågår också en nordisk studie (i regi av Nordiskt välfärdscenter, NVC) om sällsynta diagnoser och behov av olika insatser (bl.a. centra). Vårt projekt har haft kontakter med NVC om kunskapscenter för flera grupper. Vi har hänvisat bl.a. till NVC:s eget projekt om samspel med personer på tidig utvecklingsnivå och med flera funktionsnedsättningar. (Rapport förväntas under 2010.)

Vårt projekts beskrivning av ett nationellt kunskapscenters viktigaste egenskaper

Under hela processen fram till förstudien har det nationella kunskapscentret beskrivits genom vissa egenskaper och funktioner. De handlar om ”helhetssyn” och kunskapsutveckling och förklaras i följande avsnitt.

Helhetssyn i många dimensioner

På många sätt ska ett nationellt kunskapscenter kunna stå för en helhetssyn. Först och främst handlar det om behov hos den enskilde och insatser för hennes/hans livskvalitet. När centret samlar, bygger upp, sprider och utvecklar kunskap ska det ske för att tillgodose behov *i ett livsperspektiv*. Information, kunskap och erfarenheter ska avse *alla slags miljöer*, där den enskilde bor, vistas, deltar i verksamhet osv. (Centret ska dock

inte svara för sådana insatser eller behandling/vård utan vara re, "hänvisare" och motor i nätverk.)

I detta ingår också det kunskapsstöd och den service som *anhöriga och personal* kan behöva för att på bästa sätt verka för den enskildes livskvalitet, trygghet och utvecklingsmöjligheter.

En väsentlig dimension i begreppet helhetssyn är för oss *att kunskap och information från olika kompetensområden, discipliner och forskningsmiljöer samverkar och "skräddarsys" för den enskildes aktuella behov. Därför ska kunskapscentret verka som en motor i nätverk* men inte ersätta verksamhet som utvecklar kunskap, information och modeller inom ett specifikt område. (Exempel nutrition, hjälpmedel och kommunikation.)

Kunskapsutveckling i många dimensioner

Kunskapscentrets uppdrag att utveckla kunskap och kompetens genom erfarenheter innebär

- att arbeta för enskildas livskvalitet (såväl personerna med funktionsnedsättningar som närstående anhöriga och personal) i bemärkelsen god psykisk och fysisk hälsa, utvecklingsmöjligheter och social gemenskap. Samtidigt ska verksamheten bidra till *en god samhällsutveckling*. Med detta avses, att centret ska vara en aktiv del i en strategi för en kunskapsutveckling över hela landet. De små kommunernas begränsade möjligheter (t.ex. i ekonomiskt hänseende) ska inte hindra enskilda att välja att bo där. Den nya informations- och kommunikationsteknikens fördelar ska användas och spridas som ett led i en demokratiutveckling. Goda exempel och initiativ ska utvecklas vidare i nationella nätverk. På så sätt ska tillgängliga resurser användas på bästa sätt för att en nu ofta marginaliserad grupp på ett tydligare sätt ska ses som personer som med självklarhet tillförsäkras goda levnadsvillkor.
- att samla befintlig kunskap och erfarenhet, både det goda, eftersträvansvärda, och det dåliga som oundgängligen måste bort.
- att identifiera behov av ny kunskap och förmedla denna vetenskap till berörda (hos t.ex. myndigheter, hos utbildningsanordnare och i miljöer för FoU).
- att smidigt och effektivt sprida kunskap och få den att växa i nya miljöer, hos nya medarbetare m.fl. Det innebär även att underlätta kommunikation mellan berörda.
- att bygga upp specialkunskaper relaterade till behov vid olika kombinationer av funktionsnedsättningar.
- att verkningsfullt visa att kunskapsuppbyggnad/kunskapsförmedling är ett redskap för att rekrytera och behålla personal samt bidra till arbetstillfredsställelse samt god och säker arbetsmiljö.
- att visa hur kunskapsuppbyggnad/kunskapsförmedling kan utveckla och stärka nya insatser som är rationella och ekonomiska utan att den enskildes behov och intressen åsidosätts.

- att visa hur ny kunskap, t.ex. om arbetsmetoder och teknik, kan bygga vidare på det som redan finns och att särskilt uppmärksamma hur kunskaperna når fram till praktisk användning.

I allt detta ska det finnas ett aktivt inflytande från ”brukare”, särskilt från nära anhöriga till projektets målgrupp.

Genomförda studiebesök

Inom ramen för förstudien har vi besökt ett antal befintliga kunskapscenter som, på ett eller annat sätt, arbetar aktivt för personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Syftet med studiebesöken har varit att bilda oss en uppfattning om centrens inriktning, organisation, arbetssätt, finansiering m.m. Följande kunskapscenter har besökts:

- Eldorado, aktivitets-, kunskaps- och kulturcenter för personer med intellektuella funktionsnedsättningar på tidig utvecklingsnivå, Göteborg
- Mun-H-Center, nationellt orofacialt kunskapscenter och nationellt resurscenter för orofaciala hjälpmedel, Hovås
- Informationscentrum för ovanliga diagnoser, Sahlgrenska akademien, Göteborgs universitet, Göteborg
- Nationellt kunskapscenter för Dövblindfrågor, Danderyd
- Centrum för funktionshinderforskning, Uppsala universitet
- Furuboda KompetensCenter, Yngsjö
- Nasjonalt kompetansemiljø om utviklingshemning, NAKU, Trondheim, Norge

Vi har dessutom besökt:

- Svenskt demenscentrum, nationellt kompetenscentrum om demens, Stockholm
- KY-utbildningen till aktiveringspedagog för personer på tidig utvecklingsnivå, Komvux Mölndal

Intervjuer av föräldrar

Vår intervjustudie omfattar 18 djupintervjuer av föräldrar som har barn med flera och omfattande funktionsnedsättningar. En av mödrarna hade haft två barn med omfattande funktionsnedsättningar, varför intervjuerna omfattar 19 barn. Vi fick kontakt med intervjupersonerna genom intresseorganisationerna Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, FUB och Synskadades Riksförbund, SRF samt genom barn- och ungdomshabiliteringen och annan habiliteringsverksamhet i olika landsting.

Merparten av intervjuerna ägde rum under vintern och våren år 2009. Några genomfördes i början av hösten samma år. Vid elva av intervjuerna träffade vi modern ensam, vid resterande sju båda föräldrarna. Föräldrarna fick själva avgöra om intervjun skulle genomföras med en av föräldrarna eller båda. De hade också möjlighet att bestämma var och när, dagtid eller kvällstid, intervjun skulle äga rum. De flesta intervjuerna genomfördes i familjens bostad.

Föräldrarnas ålder varierade vid intervjutillfället mellan ca 30-70 år. De berörda barnen var då intervjuerna ägde rum, mellan ca 2-40 år. Vi benämner i fortsättningen, för enkelhetens skull, samtliga som barn *i egenskap av barn till sina föräldrar*. Fem var vid intervjutillfället i förskoleåldern, två var 10-12 år, tre var tonåringar, sex var mellan 20-26 år och en var närmare 40 år. Två av de vuxna barnen, vilkas föräldrar vi intervjuade, hade avlidit. Båda var då i 30-årsåldern. Det var en jämn könsfördelning; nio flickor respektive tio pojkar. Samtliga hade flera och omfattande funktionsnedsättningar men var ingen enhetlig grupp då orsak och symptom varierade. Gemensam nämnare var att de befann sig på en tidig utvecklingsnivå. Samtliga hade även funktionsnedsättningar i rörelseförmåga, syn och hörsel. Det var även vanligt med epilepsi.

Vad gäller samtliga barn, utom två, var de biologiska föräldrarna sammanboende eller gifta. I alla familjer, utom en, fanns ytterligare minst ett syskon. Tre av familjerna hade totalt fyra gemensamma barn. I flera av familjerna fanns även äldre halvsyskon. Ett av barnen hade yngre halvsyskon. Familjerna var bosatta i olika delar av landet i kommuner av varierande storlek, från glesbygd till storstad.

Vid de semistrukturerade intervjuerna använde vi oss av en frågemall som var särskilt framtagen för intervjuerna med föräldrarna. Intervjuerna genomfördes av en person, projektledaren eller projektmedarbetaren, och omfattade två-tre timmar per intervju. Föräldrarna informerades om syftet med intervjun och redovisningsmetod, bl.a. aidentifiering. Varje intervju dokumenterades skriftligt.

Intervjuer av professionella

Djupintervjuer genomfördes även av 30 personer som i sitt arbete kommer i kontakt med personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Vi gjorde ett strategiskt urval av intervjupersoner, dvs. vi hade ambitionen att välja personer som har stor kunskap och erfarenhet inom området.

De intervjuade har varierande grad av närhet till vardagen för personer med omfattande funktionsnedsättningar, de verkar inom olika områden/discipliner och har mycket skiftande utbildningsbakgrund. Vissa finns i FoU-miljöer där de även handleder/utbildar annan personal. Andra är behandlare och/eller omvårdnadspersonal och träffar med viss

regelbundenhet enskilda och deras anhöriga. De professionella är verksamma i olika delar av landet.

Intervjuerna med de professionella genomfördes av en person, projektledaren eller projektmedarbetaren, och tog ca två timmar i anspråk. Vid de semistrukturerade intervjuerna använde vi oss av en frågemall som var särskilt framtagen för intervjuerna med de professionella. De yrkesverksamma informerades om syftet med intervjun. Varje intervju dokumenterades skriftligt.

Deltagande i konferenser och seminarier

Under arbetet med förstudien har projektledaren eller projektmedarbetaren och/eller representanter för styrgruppen deltagit i konferenser och seminarier som anordnats inom området. Syftet har varit att skaffa ny kunskap, bygga nätverk och att informera om och förankra syftet med förstudien.

Vi har deltagit i följande konferenser och seminarier:

- Hjälpmedelsinstitutet, ID-dagarna, Nacka (081008-10)
- Vårdalinstitutet, konferens ”Forskningsanvändning, forskning om implementering av forskningsresultat, hinder och möjligheter”, Göteborg (081118-19)
- Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, hearing om sällsynta diagnoser och nationella medicinska center, Stockholm (081119)
- Assistansia, etac, Habiliteket, konferens ”Bara vara Barn – om barn med funktionsnedsättning”, Stockholm (081127)
- Hjälpmedelsinstitutet, seminarium om hjälpmedel, Stockholm (081208)
- Nordiskt Vårldcenter, konferens ”Det goda samspelet”, Köpenhamn (090513-14)
- Bräcke Diakoni, Handikappforskning i väst och Västra Götalandsregionen, ”Det är nu som räknas”, seminarium om medicinsk säkerhet och omvårdnad för barn med flerfunktionsnedsättningar, Göteborg (090915)

Övriga kontakter

Under arbetet med förstudien har vi haft kontakter med:

- Carpe, samverkansprojekt för kompetensutveckling inom området funktionsnedsättning, 19 kommuner i Stockholms län
- Forum Funktionshinder, Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting
- Handisam
- Hjälpmedelsinstitutet, HI
- Institute for SocioEcological Economics, Seeab
- Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap, Centrum för forskning om funktionshinder, Uppsala universitet
- Nordiskt Vårldcenter, NVC

- Socialstyrelsen
- Sveriges Kommuner och Landsting, SKL

Vi har även haft kontakt med följande intresseorganisationer och informerat om arbetet med förstudien; Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, Synskadades Riksförbund, SRF, Riksförbundet Sällsynta diagnoser och Autism och Asperger förbundet.

BESKRIVNING AV MÅLGRUPPENS BEHOV OCH NULÄGET

Vårt syfte med detta avsnitt är att beskriva målgruppens, dvs. personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar och deras anhöriga, behov för att goda levnadsvillkor, största möjliga delaktighet och självbestämmande ska uppnås. Vi kommer också att beskriva nuläget, dvs. om dessa behov tillgodoses. I detta avsnitt har vi utgått ifrån de 18 djupintervjuer, som genomförts inom ramen för förstudien, av föräldrar som har barn, i olika åldrar från förskoleåldern till vuxna, med omfattande funktionsnedsättningar. Nedan redovisas föräldrarnas svar kortfattat under rubriken *"Nulägesbeskrivning – vad anser föräldrarna?"* En utförlig redogörelse av intervjuerna med föräldrarna återfinns i bilaga 2. I bilagan framträder även familjernas vardag på ett tydligare sätt, genom att vi låter föräldrarna själva komma till tals.

En viktig kunskapskälla är även djupintervjuerna av sammanlagt 30 personer som i sitt arbete kommer i kontakt med målgruppen och deras anhöriga. Synpunkter från intervjuerna med de professionella redovisas under rubriken *"Nulägesbeskrivning - vad anser professionen?"*

Lika värde och samma rättigheter som andra

Den övergripande handikappolitiska målsättningen, som bl a framgår av den nationella handlingsplanen, är att främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för människor med funktionshinder. Personer med funktionsnedsättningar som omfattas av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, ges förutsättningar att leva ett gott liv. Den enskilde ska genom insatserna, som avses bl.a. enligt LSS 9 § 1-9, tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna ska vara varaktiga och samordnade. De ska anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv. LSS är en pluslag, vilket innebär att insatser enligt LSS inte reducerar rätten till stöd enligt andra lagar, t.ex. socialtjänstlagen (SoL) eller hälso- och sjukvårdslagen (HSL).

Enligt skollagen ska utbildningen inom varje skolform vara likvärdig, oavsett var i landet den anordnas. Med likvärdig menas inte att undervisningen ska utformas på samma sätt överallt eller att skolans resurser ska fördelas lika. Hänsyn ska tas till elevernas olika förutsättningar och behov.

En viktig utgångspunkt för barn och ungdomar upp till 18 år är FN:s Konvention om barnets rättigheter, ofta kallad Barnkonventionen, som bygger på att alla barn har lika värde och samma rättigheter. FN:s Standardregler innebär ett moraliskt och politiskt åtagande att anpassa samhället till människor med funktionsnedsättning. Där finns viktiga principer om ansvar, agerande och samarbete. Områden pekats ut som är av avgö-

rande betydelse för livskvaliteten och för möjligheter att nå full delaktighet och jämlikhet. Sverige har även ratificerat FN:s Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

WHO:s internationella klassifikation av funktionshinder, funktionstillstånd och hälsa, ICF kan användas som verktyg vid bedömningar av behov och vid utvärdering. ICF fokuserar på vardagsfungerande, inte diagnos, och speglar miljöns nyckelroll samt möjligheter till aktivitet och delaktighet hos individen.

Livskvalitet för barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar

Barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar är ingen homogen grupp varken vad gäller orsaken till funktionsnedsättningarna eller i kombinationen av olika svårigheter. Kännetecknande är en nedsatt autonomi och svårigheter att uttrycka sina behov och värna om sin integritet. Orsaken till funktionsnedsättningarna varierar. Ibland har de orsakats av skador i samband med graviditet och förlossning, hos en del är det fråga om ett medfött syndrom, hos vissa kan en fortskridande hjärnsjukdom eller en svår olycka ligga bakom. Ibland är orsaken inte känd.

AMOR, nätverksgrupp inom barn- och ungdomshabilitering kring barn med flerfunktionshinder⁶ beskriver barn med flera omfattande funktionsnedsättningar som en grupp som inte är enhetlig vare sig i orsak eller symptom. Gemensamt för gruppen är dock en omfattande och svår problematik med funktionsnedsättningar inom flera områden såsom rörelseförmåga, inlärningsförmåga, syn, hörsel, nedsättning i förmåga att ta upp näring och äta, tarm- och blåsfunktion, andning och sömn. Epilepsi och spasticitet är vanligt. En del lider periodvis av smärta som ofta är svårtolkad pga. barnens stora svårigheter att kommunicera med omgivningen och att uttrycka sina behov.

Ingrid Liljeroth⁷ konstaterar att gruppens komplexa funktionshinder innebär att de på de flesta områden saknar de redskap som krävs för ett liv som andra i motsvarande åldrar. Det som främst skapar svårigheter i relation till omvärlden är att personer med omfattande funktionsnedsättningar inte utvecklar tal så att de kan förmedla tankar och känslor på ett tydligt sätt. Språkutvecklingen i övrigt kan också försvåras genom rörelsehinder, hörsel- och/eller synnedsättning. Liljeroth betonar också att komplexiteten, olika funktionsnedsättningar i samspel, gör bedömningar av *faktisk* kapacitet svår, i synnerhet hos barn i förskoleåldern. Hon menar därför att det alltid måste finnas ett visst tvivel på en bedömning.

Vad gör livet gott att leva?

Svåra sjukdomar eller funktionsnedsättningar kan sätta livskvalitetsbegreppet på sin spets. Gunnel Winlund och Susanne Rosenström Bennhagen⁸ frågar sig vad det är som gör livet gott att leva. De menar att personerna själva inte är bekymrade eller oroade över att de har en grav utvecklingsstörning eftersom de inte vet om något annat och inte kan jämföra sig med andra. ”Får de en god omvårdnad kan de uppleva trygghet. Får de

⁶ Det är Nu som räknas – handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionshinder, www.lul.se, 2007.

⁷ Ett helt vanligt ovanligt liv – Vad är ett gott liv för människor med omfattande funktionshinder?, projektrapport Ingela Andersson, Elaine Johansson, 2004.

ett bra stöd kan de vara självständiga i och bestämma över många situationer. Möts de med omtanke och empati och får vara medelpunkt i sitt eget liv kan de utveckla ett gott självförtroende och en god självtillit. Men om miljöerna och stödet inte anpassas till deras förutsättningar och behov, reagerar de med passivitet, förtvivlan eller ilska. Då är livet inte gott att leva!”

Winlund och Rosenström Bennhagen konkretiserar vad som är ett gott liv och konstaterar att det i grunden är samma behov som alla andra har. ”En egen bostad, näringsrik mat, sköna kläder och växling mellan vila och aktivitet är lika viktigt för dem som för andra. Till och med ännu viktigare. Att få stimulans och kunna påverka sitt liv är nödvändiga inslag. Men det räcker inte. De måste få uppleva närhet, känna förankring, tillhörighet, sammanhang och få möjligheter att utvecklas. Men kanske viktigast av allt är att de möts med respekt och får uppleva många trevliga stunder tillsammans med andra människor.”

Livskvalitet för en person med grav utvecklingsstörning beror inte i första hand på hans eller hennes funktionshinder, menar Ragnar Furehed⁹ ”Gravt utvecklingsstörda kan inte själva påverka sin yttre välfärd och inte utan hjälp tillfredsställa sina behov. De kan inte undfly sin smärta eller olycka eller skapa de tillfällen som ger njutning och lycka. Även om det är de utvecklingsstörda själva som upplever sin livskvalitet är det andra som skapar betingelser för den.” Furehed skriver att sociala relationer är särskilt viktiga när det gäller livskvaliteten för personer med grav utvecklingsstörning. ”Medmänniskors omsorg och omvårdnad och mänsklig närhet utgör således både betingelser för och centralt innehåll i gravt utvecklingsstördas – och alla människors – livskvalitet.”

Personlig assistans och livskvalitet

Svåra funktionsnedsättningar påverkar både personens egna livsvillkor och de anhörigas, i första hand föräldrar och syskon. Den lagstadgade möjligheten att få personlig assistans har inneburit ökad livskvalitet för personen själv och de närstående.

Livskvalitet före och efter assistansreformen

Socialstyrelsen beskriver brukarnas och de anhörigas syn på situationen före och efter assistansreformen.¹⁰ Före assistansreformen fick föräldrarna i Socialstyrelsens studie avlastning genom avlösare i hemmet, korttidshem och avlastningsfamiljer. Barnen fick extra stöd i förskolan och skolan samt i sina fritidsaktiviteter. Föräldrarna, främst mamorna, stod dock för en stor del av omvårdnaden. Många föräldrar lyfte fram brister i insatserna före assistansreformen, t.ex. hög personalomsättning och svårigheter att få avlösning. Insatserna var inte heller anpassade till familjens behov av stöd och kvaliteten varierade med personalens kompetens. Föräldrarna beskrev en stor arbetsbörda och att det var mycket svårt för dem att kombinera vården av barnet med ett heltidsarbete. Därför var det vanligt att minst en förälder arbetade deltid.

Personlig assistans, har höjt livskvaliteten för personer med svåra funktionsnedsättningar, särskilt genom möjligheten att välja assistent och när och hur hjälpen ska ges. Föräldrarna i Socialstyrelsens studie pekade på positiva förändringar för arbetet, familjen, hälsan och fritiden. Assistansreformen hade gjort det lättare för föräldrarna att arbeta

⁸ Se mig! Hör mig! Förstå mig!, Gunnel Winlund, Susanne Rosenström Bennhagen, Stiftelsen ala, 2004.

⁹ En gåtfull verklighet – Att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld, Carlsson Bokförlag, 1997.

¹⁰ Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Socialstyrelsen, 2008.

heltid. Obetalt arbete hade för flera ersatts av betalt, vilket hade förbättrat ekonomin. Reformen hade inneburit ökad livskvalitet för hela familjen. Det fanns mer tid att uppmärksamma syskonen. Några menade att reformen var en förutsättning för att familjen skulle fortsätta att hålla ihop. Föräldrarnas hälsa hade förbättrats, de fick sova och vila ut, hade tid att laga hälsosammare mat och att motionera.

Föreningen JAG, Jämlikhet, Assistans och Gemenskap¹¹ konstaterar att behovet av sjukvårdande insatser och antalet sjukhusvistelser, för de assistansberättigade i JAG:s undersökning, hade minskat de senaste tio åren. Det förbättrade hälsoläget tillskrevs tryggheten och kontinuiteten i assistansen. Flera föräldrar i denna studie menade att barnet eller den unge hade fått ett eget liv och kunnat delta i aktiviteter på egen hand. Assistansen hade dessutom gett möjligheter att flytta hemifrån.

Kunskap och kompetens förutsättning för livskvalitet

Möjligheten till livskvalitet hos personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar är helt avhängig den närmaste omgivningens kunskap och kompetens.

Kunskaps- och kompetensbehov enligt föräldrarna

Föräldrarna i vår intervjustudie betonar vikten av att ha en helhetssyn på barnet/den vuxne. Det handlar om att se hela människan och hans eller hennes möjligheter, inte enbart vad som är problem. Det är viktigt att de professionella, hela tiden, förmedlar hopp och visar på möjligheterna. Föräldrarna efterlyser också ett längre perspektiv både i behandlingen och omvårdnaden av barnet och vid olika insatser för den vuxne. En tydlig ”röd tråd” efterfrågas.

Skickliga yrkesföreträdare, oavsett profession, beskrivs som engagerade och kunniga, bra på att lyssna och duktiga på att fånga upp föräldrarnas frågor. De ska också vara bra på samtalsstöd och bemötande. Viktigt är även att de yrkesverksamma har förslag på vad man kan göra för barnet, t.ex. stimulans och träning. Bristande eller otillräckligt stöd och osäkerhet hos den professionelle var huvudorsaken till att föräldrarna var missnöjda.

Ett område som föräldrarna tycker är särskilt eftersatt är kommunikation på tidig utvecklingsnivå. Många föräldrar saknar ett stöd i hur man kan utveckla barnets kommunikation och samspel. De efterfrågar även en väsentligt höjd kunskapsnivå kring Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK, hos personal som arbetar med barnet/den vuxne, liksom kommunikationsträning för vuxna i daglig verksamhet och boende. När det gäller innehållet i daglig verksamhet betonar föräldrarna vikten av bl.a. specialpedagogisk kompetens hos personalen för att garantera meningsfulla aktiviteter.

Svårigheter kring hur man stimulerar till lek och hur man hittar fungerande fritidsaktiviteter för barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar, orsakar mycket frustration, menar föräldrarna. Inom detta område efterlyser föräldrarna mer handfast stöd. De betonar även betydelsen av kompetensutveckling, hos personal som arbetar med målgruppen, kring bemötande och olika förhållningssätt.

¹¹ Tio år med personlig assistans, rapport 3 från Kunskapsprojektet, JAG, 2006.

Kunskaps- och kompetensbehov enligt de professionella

Vid våra intervjuer frågade vi de professionella, vad som saknas i kunskapshänseende för yrkesverksamma som möter personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Flera pekar på behovet av att utveckla och bättre sprida kunskaper om kvalificerad omvårdnad, t.ex. nutrition, andning, sitt- och liggställningar. Särskilt bristfälliga upplevs kunskaper om den sammantagna effekten av flera funktionsnedsättningar och hur olika kombinationer (t.ex. utvecklingsstörning + synskada + rörelsehinder) påverkar omvårdnad, inlärningsprocesser, hjälpmedelsbehov m.m.

Många önskar sig själva eller sina medarbetare betydligt större kunnande om kommunikation hos personer på tidig utvecklingsnivå. De pekar även på behovet av evidensbaserad kunskap och forskning som grund för det dagliga arbetet, t.ex. med kommunikationsstöd.

Att få bättre metoder för att kunna kartlägga en persons behov och sedan sätta konkreta mål för olika insatser tas upp som en viktig fråga, både för att öka den enskildes livskvalitet och närpersonalens arbetstillfredsställelse.

Ett område som uppmärksammas är etik och moral i omvårdnads- och behandlingsinsatser. Hur motverkar man olika övergrepp när barn och vuxna har obetydliga eller inga möjligheter att värja sig? Tvång vid matning, blöjbyten, tandborstning är några exempel liksom sexuella och ekonomiska övergrepp.

Kunskaperna om vad som är goda insatser för omvårdnad, utveckling och livskvalitet för barn och unga med flera och omfattande funktionsnedsättningar är inte fullgoda men ändå betydligt bättre än när det gäller vuxnas levnadsvillkor, framhåller flera. De konstaterar också att kunskapsnivån om psykiskt och fysiskt åldrande hos målgruppen är låg.

Ett kunskapsbehov som uppmärksammas gäller familjer från andra länder. Framför allt familjer med bakgrund i mellanöstern eller på Balkan. Det handlar om sätt att undanröja språkhinder men även om bemötande, som gäller t.ex. förklaringar om orsak till funktionsnedsättningar, prognoser och förväntningar på habiliteringens förmåga att bota.

För att förstå vad man ska göra för att möta behov hos barn och vuxna och bidra till deras livskvalitet måste man veta, *varför* man ska (eller inte ska) göra det ena eller andra. Flera pekar på att det måste finnas *tid* att fästa kunskapen på en grund av värderingar. Men ofta saknas tid för sådan introduktion eller fortlöpande reflexion vilket kan vara förödande. Det måste också finnas någon som "bryr sig om" att kunskap finns och utvecklas på ett säkert sätt runt den enskilde. Arbetsledning, tillsynsverksamhet, gode män är några funktioner som nämns, utöver de närmast anhöriga.

God omvårdnad en förutsättning för livskvalitet

Gemensamt för personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar är att de har ett stort omvårdnadsbehov under hela livet. Barn som drabbas av svåra komplikationer vid förlossningen överlever i större omfattning än tidigare tack vare en mycket aktiv intensivvård. Samtidigt når allt fler personer med omfattande funktionsnedsättningar vuxen ålder pga. förbättrad kunskap om medicinsk omvårdnad.

AMOR, nätverksgrupp inom barnhabilitering¹² sammanfattar begreppet omvårdnad på följande sätt: ”Omvårdnad är den praktiska tillämpningen av vår kunskap om och våra möjligheter att tillgodose en annan människas behov.” Nätverksgruppen skiljer på naturlig, professionell, generell och specifik omvårdnad; Föräldrar ger sitt barn en naturlig omvårdnad, dvs. fyller de grundläggande mänskliga behoven av näring, värme, skydd och relation. Professionell omvårdnad tillkommer när den naturliga inte räcker till och ges av personer med speciell utbildning. Den kan även ges av föräldrar under förutsättning att de fått erforderlig kunskap och handledning. Med generell omvårdnad menas intag av mat och dryck, hygien, värme, av- och påklädning, nattlig tillsyn, ångest- och smärtlindring samt trygghet. Specifik omvårdnad ges utifrån aktuella medicinska behov. Den ordinerar av läkare och består t.ex. av läkemedel, sondnäring, intravenös behandling och kirurgi.

Socialstyrelsen¹³ har definierat begreppet omvårdnad, enligt LSS, som all individuellt anpassad hjälp i den dagliga livsföringen. Individuellt anpassad hjälp avser i sin tur insatser som ska tillgodose den enskildes psykiska, fysiska och sociala behov, t.ex. hjälp med att äta, dricka och förflytta sig, sköta personlig hygien och klä sig, kommunicera, att göra tillvaron begriplig, förutsägbar och trygg etc.

NULÄGESBESKRIVNING –VAD ANSER FÖRÄLDRARNA?

Vilket stöd behövs för att hålla ihop familjen?

Alla barn, utom två, i vår intervjustudie bodde eller hade bott med båda sina biologiska föräldrar innan de som vuxna flyttade hemifrån. I alla familjer, utom en, fanns ytterligare minst ett syskon. Tre av familjerna hade totalt fyra gemensamma barn. I flera av familjerna fanns även halvsyskon.

Nedan redogör vi för föräldrarnas erfarenheter av vad som behövs för att hålla ihop familjen och få vardagslivet att fungera, när ett barn har en omfattande funktionsnedsättning.

Uppsökande verksamhet och samordning kring barnet

Barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar och deras familjer är i behov av insatser från många olika myndigheter och verksamheter för att kunna leva ett fullgott liv. Det är inte ovanligt att antalet kontakter kring personen med flera och omfattande funktionsnedsättningar uppgår till ca 100 personer och att de varierar över tid. Lotte Blumenthal, som ingår i styrgruppen och är en av initiativtagarna till projektet, har sammanställt antalet kontakter kring sonen Micki, vid 7-, 17-, 27- och 37-års ålder, se bilaga 3 a-d.

Endast några familjer tyckte att de hade fått del av samhällets uppsökande verksamhet. En majoritet av föräldrarna efterlyste en person som kunde ansvara för all eller mycket av samordningen kring barnets vård och omvårdnad. I de intervjuade familjerna var det,

¹² Det är NU som räknas – Handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionshinder, www.lul.se, 2007.

¹³ SOSFS 2002:9, Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om bostad med särskild service för vuxna enligt 9 § 9 lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.

med något undantag, mödrarna som hade den samordnande rollen. I en familj blev pappan den som tidigt samordnade stöd och service. Föräldrarna i intervjustudien benämnde behovet av en samlande funktion på olika sätt; koordinator, samordnare, spindel i nätet eller kontaktperson. Denna person, menade flera, skulle t.ex. kunna vara en kurator vid habiliteringen. Behov av koordinator inom sjukvården respektive en samordnande funktion inom Försäkringskassan påtalades också.

Individuell plan enligt LSS

Ett sätt att underlätta samordning mellan de olika organ som personen med funktionsnedsättning får stöd av är att begära att en individuell plan enligt LSS upprättas med beslutade och planerade insatser.

Erfarenheterna av individuell plan bland de intervjuade familjerna var blandade. Några personer hade individuell plan. I flera fall hade en individuell plan upprättats inför barnets vuxenblivande. Andra hade haft en individuell plan under en period. Några hade aldrig haft en individuell plan och visste inte heller att det var möjligt att få en plan upprättad. De som hade erfarenhet av individuell plan tyckte att det hade varit svårigheter kring planens upprättande och hur den hade fungerat i praktiken. Som exempel nämndes att LSS-handläggaren nekat att kalla till ett möte då hon hade synpunkter på föräldrarnas önskemål om vilka som skulle delta i mötet. En LSS-handläggare vägrade att delta i ett möte som föräldrarna ville ha på sjukhuset, vilket låg i en annan kommun. En förälder berättade att hon själv fått kalla till möte om individuell plan vid ett tillfälle och att hon dessutom fått skriva minnesanteckningarna vid ett möte. Flera föräldrar nämnde att beslutet man tagit i den individuella planen inte följdes och att det var en dåligt fungerande uppföljning.

Samtalsstöd

Flera föräldrar lyfte fram behovet av samtalsstöd för att få hjälp att bearbeta kris- och sorgreaktioner. Man ville också få stöd i att ordna vardagen, växa in i föräldrarollen och hantera syskonens situation. Föräldrarna hade skiftande erfarenheter av samtalsstöd. Flera hade fått samtalsstöd genom kurator på barn- och ungdomshabiliteringen. Några föräldrar, bosatta i Stockholms län, hade haft kontakt med landstingets kris- och samtalsteam (länscentret, Handikapp & Habilitering). Andra nämnde att de hade velat ha samtalsstöd men inte fått det.

Kontakt med andra i samma situation

Så gott som samtliga föräldrar lyfte fram vikten av att få kontakt med andra familjer i en liknande situation. Flera av dem berättade också om svårigheterna att hitta andra familjer. De intervjuade föräldrarna lämnade förslag till hur detta skulle kunna lösas. En koordinator, menade några, skulle utöver samordning kring barnet (se ovan), även kunna förmedla kontakt med andra familjer.

Många föräldrar ansåg att barn- och ungdomshabiliteringen borde ha som uppgift att aktivt erbjuda kontakt med andra föräldrar. Som positivt exempel nämndes spädbarnsverksamheten Tittut (Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting), som erbjuder regelbundna träffar, med personalmedverkan, för föräldrar som har små barn med omfattande funktionsnedsättningar. Även berörda intresseorganisationer borde, enligt några av föräldrarna, vara mer aktiva och anordna bra aktiviteter som är tillgängliga även för personer med omfattande funktionsnedsättningar.

Informellt stöd

Familjernas informella stöd varierade. De som hade ett gott informellt stöd nämnde stöd och avlastning av anhöriga som en viktig förutsättning för att kunna hålla ihop familjen. Oftast handlade det om mor- eller farföräldrar eller en syster till någon av föräldrarna. Det informella stödet hade bl.a. inneburit en möjlighet för föräldrarna att sova ut och att göra saker med syskonen. Anhörigas stöd var även oundgängligt när föräldrarna snabbt behövde ta sig till sjukhus då barnet med funktionsnedsättning blivit akut sjukt. Många av barnen i intervjustudien hade tillbringat långa perioder på sjukhus. Familjernas anhöriga fyllde då en mycket viktig funktion för syskonen, när föräldrarna behövde vistas på sjukhuset.

Förvärvsarbete och förvärvsfrekvens

Modern huvudansvarig för omvårdnaden

I vår intervjustudie var samtliga mödrar, utom två, anställda som personliga assistenter, hel- eller deltid. Mödrarna föreföll ha tagit huvudansvaret vad gäller omvårdnaden av barnet med funktionsnedsättning medan fäderna, i stor utsträckning, arbetade heltid inom sina yrken. I majoriteten av familjerna hade mödrarna valt att bli personliga assistenter på heltid alternativt gått ner i arbetstid rejält för att få vardagen att fungera. De menade att de inte kunde eller orkade förvärvsarbete utanför hemmet. Samtliga mödrars karriär hade ändrat inriktning efter barnets födelse. Detta oavsett utbildningsbakgrund. Så gott som lika många mödrar som fäder hade högskoleutbildning. Samtliga mödrar, med ett par undantag, arbetade vid intervjutillfället som personlig assistent för sitt barn, hel- eller deltid.

Papporna hade med några få undantag, oavsett utbildning och yrke, fortsatt att arbeta heltid i sina ursprungsyrken. Flertalet av fäderna hade dock varit föräldralediga under en längre period med sina barn.

Eget företag skapar flexibilitet

Några av fäderna och en mamma hade startat eller fortsatte att driva eget företag inom sitt yrkesområde efter barnets födelse. En viktig anledning var möjligheten att kunna styra över sin arbetstid och på så sätt lättare kunna vara delaktig i omvårdnaden och i alla kontakter runt barnet.

Mödrarnas förvärvsarbete i slutet av 1990-talet

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, genomförde i slutet av

1990-talet en enkätundersökning¹⁴ som besvarades av 860 familjer som hade barn i åldrarna 0-15 år med rörelsehinder. Av dessa var ca 170 rullstolsburna och kunde inte själva köra sin rullstol, i första hand var det barn med svåra CP-skador i kombination med utvecklingsstörning och/eller synskador, dvs. barn som i mycket överensstämmer med vår målgrupp.

RBU fann att mödrarnas sysselsättningssituation i stor utsträckning påverkades av barnets funktionsnedsättning och dess art och grad. Mammor till barn med ett stort vårdbehov arbetade i hemmet betydligt oftare än andra mödrar. Drygt tre fjärdedelar av föräldrarna, nästan enbart mödrar, hade anpassat sin arbetssituation pga. barnets funktionsnedsättning. Många beskrev att de hade skraddarsytt individuella lösningar för att få familjesituationen att fungera. Flera i RBU:s undersökning uppgav att de eller någon anhörig var egna företagare, vilket innebar att arbetstiderna kunde göras mer flexibla.

Familjernas hälsa

Hälsoproblem vanligt

Många av föräldrarna, i vår intervjustudie, hade under långa perioder inte kunnat sova mer än några timmar under natten pga. sömnstörningar hos barnet. Flera, framför allt mödrarna, hade vid intervjutillfället eller tidigare upplevt hälsoproblem som ständig trötthet, utmattningsdepression, sömn- och minnesstörningar, hjärtrubbningar och svimningskänslor. En av fäderna konstaterade att han, när sonen var i 10–12 årsåldern, var ”slut”. Ett par av familjerna berättade att syskonens psykiska hälsa periodvis hade påverkats till det sämre av familjesituationen.

I RBU:s undersökning från 1999 var belastningssmärter pga. mycket lyftande och bärande det klart dominerande skälet till sämre hälsa hos mödrarna. Av de mammor som arbetade som personliga assistenter åt sina barn nämnde nästan tre fjärdedelar att de hade hälsoproblem pga. avbruten sömn. En av tre mammor led av psykisk utmattning. Flera påpekade även att den psykiska hälsan påverkades av svårigheter i kontakten med myndigheter. Pappornas svårigheter var i RBU:s undersökning av samma art som mammornas men betydligt mindre vanliga, med ett undantag; när det gällde avbruten sömn.

RBU pekar även på ett tydligt samband mellan föräldrarnas hälsa och överklagande av myndighetsbeslut. Mammor som bedömde att de hade god hälsa överklagade nästan dubbelt så ofta som mödrar med sämre hälsa. Sambandet var ännu större när det gällde papporna, där de med god hälsa överklagade fem gånger så ofta som de med sämre hälsa.

Projektet Läggdags kartlade hur sömnsvårigheter hos barn med funktionsnedsättningar påverkade familjens liv.¹⁵ Drygt 500 familjer med barn i åldern 1-16 år deltog i en enkätundersökning och 19 föräldrar intervjuades om sina barns sömnvanor. Barnen i studien hade måttliga eller omfattande rörelsehinder i kombination med flera andra funktionsnedsättningar. Över 70 procent av föräldrarna ansåg att barnets sömnsvårigheter inverkar mycket på familjens livssituation.

¹⁴ Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva!, rapport RBU, 1999.

¹⁵ När andra sover – hur sömnsvårigheter hos barn med funktionshinder påverkar familjens liv, rapport RBU, 2005 samt skriften Sov gott! – En bok om barn, sömn och funktionshinder, RBU, 2005.

Samhällets stöd

Vid intervjuerna med föräldrarna ställde vi frågor kring hur familjen hade upplevt samhällets stöd under olika perioder av barnets liv; vid födelsen, i förskole- respektive skolåldern, vid övergången till vuxeninsatser samt i olika verksamheter för vuxna. Nedan redogör vi kortfattat för föräldrarnas erfarenheter av stöd från olika myndigheter och verksamheter.

Landstinget som huvudman

Hälso- och sjukvård för barn

I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) fastslås att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde. Den som har största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården.

Den första informationen om barnets funktionsnedsättning

Ett flertal av barnen i vår intervjustudie föddes, till synes friska, efter en normal graviditet och förlossning. Under barnets första månader visade det sig sedan att allt inte var som det skulle. Föräldrarna till fem av barnen fick direkt eller inom en vecka veta att deras barn hade en funktionsnedsättning. Övriga fick besked under barnets första år. I ett fall fick föräldrarna ett tydligt besked om att barnet hade en CP-skada först när barnet var tre år. Föräldrarnas erfarenheter av hur den första informationen hade förmedlats varierade.

BVC

Flera av familjerna hade inledningsvis kontakt med barnavårdscentralen, BVC. Några hade fortsatt kontakt för allmänna vaccinationer etc. För de flesta upphörde dock kontakten med BVC sedan det hade konstaterats att barnet hade en funktionsnedsättning. De föräldrar som fick ett sent besked om barnets funktionsnedsättning upplevde att personalen på BVC inte hade tagit deras oro över barnets avvikande och försenade utveckling på allvar.

Barnklinik och vårdcentral

Samtliga intervjuade familjer hade erfarenhet av långvariga sjukhusvistelser och tät kontakt med akutsjukvård. Ett par av familjerna hade fått frågan om livsuppehållande behandling skulle sättas in eller inte. De ifrågasatte att det inte var självklart att till varje pris rädda liv när barnet hade flera och omfattande funktionsnedsättningar. Ett föräldrapar kände att läkarna hade lämnat över ansvaret för barnets liv och livsuppehållande åtgärder till dem.

Samtliga barn hade synnedsättningar eller var blinda. Flera föräldrapar ansåg att diagnos och behandling hos ögonläkare inte fungerade tillfredsställande. Föräldrarna upplevde att det berodde på barnets utvecklingsstörning och läkarens bristande kunskap, kanske intresse, för att underlätta för barn med kombinationer av funktionsnedsättningar.

Hälsa- och sjukvård för vuxna

Av olika anledningar fick vi inte svar eller ofullständiga svar av föräldrarna på frågan om hälso- och sjukvård för vuxna med omfattande funktionsnedsättningar. Någon förälder påpekade dock att man är mycket beroende av att ha någon läkarkontakt som kan ”öppna dörren” till andra. Samma förälder hade också erfarenhet av att det var svårt att nå kvalificerad kunskap i ortopedi, t.ex. för diskussion om åtgärder för goda sittställningar.

Karin Mossler, mamma till Jenny som hade Smith-Lemli-Opitz syndrom (SLO) och gick bort vid 22- års ålder¹⁶ har skrivit om sina erfarenheter av att möta sjukvården som förälder till ett barn med omfattande funktionsnedsättningar. Hon menar att det var lättare i sjukvården så länge Jenny var barn. ”Det som barnsjukvården gör dagligdags – möter personer som inte pratar, förstår eller kan medverka – gör vuxenvärlden sällan. Man saknar kunskap om att bemöta någon som intellektuellt och känslomässigt är att jämställa med en 1-2 åring.”

Barn- och ungdomshabilitering

Av hälso- och sjukvårdslagen (HSL) framgår att landstinget ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget habilitering och rehabilitering, hjälpmedel för människor med funktionshinder och tolktjänst för bl.a. dövblinda. Habilitering eller rehabilitering och tillhandahållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan med den enskilde.

Sjukgymnasten och kuratorn nyckelpersoner

Samtliga barn och föräldrar i intervjustudien hade tidigt kommit i kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen i hemlandstinget. De intervjuade familjerna förmedlade skiftande erfarenheter av kontakten med habiliteringen. Sjukgymnasten vid barn- och ungdomshabiliteringen var den specialist som många föräldrar var mest nöjda med. Föräldrarna uppskattade att sjukgymnasten jobbade konkret med deras barn. Detta gällde framför allt föräldrar som hade äldre barn. Sedan en Regeringsrättsdom år 1997 ges inte sjukgymnastikbehandling som råd och stöd enligt LSS, utan endast i form av handledning och konsultation. Föräldrarna, i vår undersökning, uppskattade även att sjukgymnasten ordnade olika typer av hjälpmedel och informerade om träningsprogram. En nyckelperson för många av föräldrarna var också kuratorn. Antingen nämndes hon pga. den viktiga roll hon hade haft i familjernas liv eller pga. att man hade önskat, men inte fått, stöd av kuratorn.

Specialiserade verksamheter betydelsefulla

Två familjer lyfte fram spädbarnsverksamheten Tittut, (Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting) som en väl fungerande verksamhet. De kunde där ventilera sina erfarenheter och få stöd av personalen och de andra föräldrarna. Regionhabiliteringen som tidigare tillhörde Bräcke Östergård, nu Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, i Västra Götalands regionen och Folke Bernadotte regionhabilitering i Uppsala läns landsting hade betytt mycket för familjer med äldre barn. Dessa verksamheter förmedlade viktig kunskap och där fanns även möjlighet att träffa andra familjer.

¹⁶ God sjukvård för ett ovanligt barn, www.fub.se, 2007.

Brist på flexibilitet och samordning

De föräldrar som var missnöjda med habiliteringens insatser nämnde bl.a. brist på flexibilitet. Det var t.ex. svårt att få personalen att göra hembesök. Detta även om det var omöjligt för en förälder att, ensam, ta sig med barnet till habiliteringen. Bristande samordning av olika habiliteringsinsatser lyftes fram och på en del håll stor omsättning av personal eller vakanser, särskilt vad gällde logopedtjänsterna. Men även ett osäkert bemötande och otillräcklig kunskap, dvs. att personalen inte visste vad de skulle kunna hjälpa till med när barnen har mycket omfattande och flera funktionsnedsättningar.

Vuxenhabilitering

De föräldrar i vår studie som hade vuxna barn fick frågan hur övergången från barn- och ungdomshabiliteringen till vuxenhabiliteringen hade fungerat. En mamma uttryckte det som att det var det värsta hon hade varit med om när hennes dotter, som vuxen, fick lämna barn- och ungdomshabiliteringen. En annan förälder var mycket kritisk till att vuxenhabilitering för personer med utvecklingsstörning knappast existerar. Hon menade att det var en ständig kamp för att hitta och få rätt insatser när de behövs.

Karin Mossler skriver¹⁷ ”I vuxenvärlden finns ingen habilitering och ingen samordning. Man sönderfaller i sina kroppsdelar, som en läkare så träffande uttryckt det.” Hon menar att det är absolut nödvändigt att skapa ett system för ett sammanhållet ansvar för habilitering och medicinska insatser även för vuxna.

Hjälpmedel

Landstingens och kommunernas skyldighet att erbjuda hjälpmedel till personer med funktionshinder regleras av hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Personer med omfattande funktionsnedsättningar är stora hjälpmedelsanvändare med komplexa hjälpmedelsbehov. De flesta har behov av hjälpmedel hela livet. Tillgång till hjälpmedel är därför en viktig förutsättning för delaktighet.

Flera av föräldrarna i intervjustudien påpekade att de själva fick vara aktiva och skaffa sig information om olika hjälpmedel. Information fick de främst via Internet, på hjälpmedelsmässor och genom andra föräldrar. Ett par familjer berättade att det hade varit svårigheter att få ett visst hjälpmedel pga. barnets tidiga utvecklingsnivå.

Carina Lindqvist, som ingår i styrgruppen och är en av initiativtagarna till vårt projekt, har utifrån sin föräldraerfarenhet, engagerat sig i frågan om hjälpmedel för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Nedan redogör hon för brister som rör projektets målgrupp. Vårt att påpeka är att regelverket för hjälpmedel ser olika ut i olika regioner och landsting.

Hjälpmedel för lek

Carina Lindqvist anser att det är viktigt att behandla leksaker för barn som hjälpmedel eftersom leksaker är barns instrument att lära sig om omvärlden. Om man inte kan han-

¹⁷ God sjukvård för ett ovanligt barn, www.fub.se, 2007.

tera vanliga leksaker så måste de anpassas och göras tillgängliga. Dessutom borde fler leksaker som fungerar för barn med flerk Funktionsnedsättningar ”uppfinnas”.

Småbarnsföräldrarna i projektet Goda levnadsvillkor¹⁸ lyfte fram problematiken med att barnet beviljas hjälpmedel för träning men inte för lek. Många föräldrar uttryckte att det är genom lek som träningen kan bli av.

Fritidshjälpmedel

Fritidshjälpmedel är viktiga eftersom det annars är svårt att få till en fungerande fritid för barn med omfattande Funktionsnedsättningar. Enligt Carina Lindqvist saknas det hjälpmedel för bad, dvs. så att barnet kan ta sig i och ur vattnet från en badstrand och väl fungerande flythjälpmedel som gör att han eller hon känner sig fri och ”duktig”. Som exempel på vad som saknas när det gäller fritidshjälpmedel nämner Carina Lindqvist även hjälpmedel för skogs promenader, skidåkning och cykling. I sammanhanget vill hon även lyfta fram musikinstrument som hon tycker borde utvecklas så att personer med flera och omfattande Funktionsnedsättningar kan hantera dem. ”Svårt att hitta en större källa till glädje!”

Dubbel uppsättning hjälpmedel

Det är viktigt att ha tillgång till dubbla uppsättningar hjälpmedel. Det kan t.ex. handla om en särskild rullstol att använda i skolan så att man inte behöver transportera den som används hemma till och från skolan varje dag. Carina Lindqvist påtalar att dubbla hjälpmedel kan behövas för fritidshus, som för många är enda möjligheten att ha semester med en person som har omfattande Funktionsnedsättningar. ”Det går helt enkelt inte att ta med alla skrymmande hjälpmedel (lift, säng, toastol, andningshjälpmedel, matpump etc.) i bil eller på flyg till annan ort.” Ett fritidshus skulle kunna utrustas så att hjälpmedlen finns på plats när man kommer dit. Kanske kan man då åka flera gånger per år, resonerar Carina Lindqvist. Dubbel uppsättning av hjälpmedel kan även vara nödvändigt då föräldrarna bor på olika håll och barnets kontakter med båda föräldrarna ska underlättas.

Depåer för fritidshjälpmedel har byggts upp i några län. Där finns möjlighet att hyra hjälpmedel. Föräldrar som kunnat hyra hjälpmedel säger att det är en förutsättning för att familjen, tillsammans, ska kunna vistas på sommarstället.

Avancerade hjälpmedel

Komplicerade och avancerade hjälpmedel som datorer och slingstyrda rullstolar eller liknande *bör* verkligen förskrivas till personer med omfattande Funktionsnedsättningar, menar Carina Lindqvist. ”De behöver ju inte känna till eller kunna hantera den underliggande tekniken och ska inte undanhållas dyra hjälpmedel bara för att de har en utvecklingsstörning eller ett rörelsehinder. Det är ju just den avancerade tekniken bakom som gör att de kan hantera hjälpmedlet.”

¹⁸ Ett helt vanligt ovanligt liv – Vad är ett gott liv för människor med omfattande Funktionshinder?, projektrapport Ingela Andersson, Elaine Johansson, 2004.

Staten som huvudman

Personlig assistans

Samtliga barn, oavsett ålder, i vår undersökning hade personlig assistans och assistansersättning enligt LASS. Antalet beviljade timmar varierade. Flera hade dubbel assistans. Majoriteten hade valt att anlita ett privat assistansföretag eller ett assistanskooperativ. Några familjer hade först haft kommunen som assistansanordnare men varit missnöjda med assistansens utförande och ganska snart bytt till ett privat företag eller kooperativ. Bland de intervjuade familjerna fanns ett antal olika assistansbolag och assistanskooperativ representerade. Många föräldrar hade först, och i vissa fall flera gånger, fått överklaga Försäkringskassans beslut för att få det antal assistanstimmar som de ansåg att deras barn var i behov av.

Specialpedagogiskt stöd på nationell nivå

Flera familjer hade erfarenhet av Resurscenter Syn vid Ekeskolan i Örebro som organisatoriskt ligger under Specialpedagogiska Skolmyndigheten, SPSM. Familjerna hade varit på föräldrautbildning på Resurscenter Syn och deras barn hade blivit utredda där. Positivt, enligt föräldrarna, var att all nödvändig profession fanns samlad på resurscentret. Personalen såg helheten, brydde sig om och tog egna initiativ. I flera fall hade även personal från resurscentret besökt barnet i skolan på uppdrag av hemkommunen.

Kommunen som huvudman

Bostadsanpassning

Kommunen kan, enligt Lag (1992:1574) om bostadsanpassningsbidrag mm., lämna bostadsanpassningsbidrag för vissa åtgärder som behövs för att personer med funktionsnedsättning ska kunna använda sin bostad på ett ändamålsenligt sätt. Syftet är att ge människor med funktionsnedsättning en möjlighet till ett självständigt liv i ett eget boende.

Vid intervjuerna frågade vi efter familjernas erfarenheter av att ansöka om bostadsanpassningsbidrag och vilka anpassningar de hade fått bidrag för. Samtliga familjer, utom en, bodde i ett enplanshus. Bostäderna var vanligen anpassade med ramp utomhus för rullstol, trösklar var borttagna, badrummen var stora nog för att rymma en rullstolsburen person med stöd av förälder eller personlig assistent. Några hade fått en altan eller anpassning av befintlig altan som bostadsanpassning. Familjerna hade fått igenom anpassning av bostaden inomhus utan problem. Det var däremot inte självklart att få anpassning av altanen, trots att barnet inte på annat sätt kunde vara utomhus i anslutning till bostaden.

Avlastning i form av korttidsvistelse och avlösarservice enligt LSS

Flera familjer i vår studie hade erfarenhet av korttidsvistelse, både i form av kontaktfamilj och korttidshem. Flera berättade att de inte hade fått insatsen korttidsvistelse beviljad i den utsträckning som de ansåg att de var i behov av. Några menade att korttidsvis-

telse i form av korttidshem inte gick att få i hemkommunen förrän barnet hade uppnått en viss ålder. De familjer vars barn gick eller hade varit på korttidshem redovisade skiftande erfarenheter. Flera var nöjda medan ett par familjer upplevde bristande kompetens om medicinsk omvårdnad hos personalen och/eller personalbrist som ett stort problem. Befarad kompetensbrist var också ett skäl till att några familjer helt hade valt bort insatsen korttidshem.

Ett par familjer hade erfarenhet av avlösarservice i hemmet. En familj upplevde föga nytta av insatsen då det inte var möjligt att planera avlösarservicen kontinuerligt. En annan begränsning var att avlösarservicen som ska ges i hemmet, enbart omfattar barnet med funktionsnedsättning. Föräldrarna måste därför antingen ta med sig syskonen alternativt ordna parallell barnvakt.

I rapporten från projektet Goda Levnadsvillkor¹⁹ ges några viktiga förutsättningar för att insatsen korttidshem ska fungera väl. ”Som förälder måste man kunna lita på att alla rutiner runt t.ex. medicinering fungerar på ett tillfredsställande vis. Några av barnen behöver ofta åka akut till sjukhuset. Finns det möjlighet för personal i dessa lägen att åka med till sjukhuset och stanna kvar ett tag kan korttidshem fungera bra för familjen som helhet.” Fler korttidshem med sjuksköterskebemanning, vilket gör att barnen kan vara sjuka under sin vistelse, behöver utvecklas i framtiden, är en slutsats i projektrapporten. I dagsläget förväntas att föräldrarna kommer och hämtar hem barnet om det t.ex. får feber. Eftersom det är vanligt med feber och luftrörsinflammationer hos barn med omfattande funktionsnedsättningar känner många föräldrar sig begränsade i sina möjligheter att t.ex. resa.

Bostad med särskild service för barn och ungdomar enligt LSS

En familj i vår intervjustudie hade erfarenhet av insatsen bostad med särskild service för barn och ungdomar. En ensamstående mamma valde denna lösning under 1,5 års tid pga. att hon nekats ytterligare avlastning i form av korttids nattetid. Enligt modern hade det aldrig blivit aktuellt med bostad enligt LSS om hon känt till möjligheten att få personlig assistans.

I projektet Goda Levnadsvillkor hade två familjer valt bostad med särskild service för barn och ungdomar för sina barn. Skälet till detta var, enligt föräldrarna, att personalen i en bostad enligt LSS kan ta ett större ansvar vid t.ex. sjukdom än ett korttidshem.

Förskola

Intervjuerna visade att barnomsorgen för barnen med flera och omfattande funktionsnedsättningar löstes på olika sätt. Några av barnen gick eller hade gått på en specialavdelning/specialförskola eller habiliteringsenhet för barn i behov av särskilt stöd. På en specialavdelning/specialförskola är barngruppen mindre och personaltätheten större. Ett par av de intervjuade familjerna hade erfarenhet från vanlig förskola där barnet tilldelats en resursperson.

¹⁹ Ett helt vanligt ovanligt liv – Vad är ett gott liv för människor med omfattande funktionshinder?, projektrapport Ingela Andersson, Elaine Johansson, 2004.

Flera av barnen hade inte kunnat gå i den vanliga förskolan pga. stor infektionskänslighet. Ett flertal av barnen hade därför varit hemma med sina mödrar som var anställda som personliga assistenter. Några barn hade först nekats personlig assistans med assistansersättning när moderns/faderns föräldraledighet tagit slut och i stället beviljats personlig assistans enligt LSS i avvaktan på Försäkringskassans nya beslut. Kommunens LSS-handläggare hade varit behjälplig med att formulera överklagan.

Skola

De flesta föräldrarna i intervjustudien förmedlade en ganska ljus bild av barnets skolor. De hade i många fall upplevt ett gott stöd från skolan. Personalen upplevdes ofta som engagerad och kunnig. Några av föräldrarna var inte lika nöjda med skolan. För hög eller låg nivå på undervisningen och bristande kompetens angavs då som skäl.

Lek och fritid

Flera av de intervjuade föräldrarna uttryckte frustration och vanda kring barnets lek och fritid. De olika funktionsnedsättningarna i samspel gjorde att det var svårt att hitta aktiviteter som intresserade och var möjliga för barnet. En viktig grundförutsättning för delaktighet är att miljön är tillgänglig, fysiskt, men även vad gäller bemötande och attityder. Många föräldrar uttryckte att de hade fått otillräckligt stöd från t.ex. barn- och ungdomshabiliteringen kring lek och fritid. För att möjliggöra lek behöver barn med omfattande funktionsnedsättningar leksaker som är särskilt anpassade. Fritidshjälpmedel är en viktig förutsättning för en fungerande fritid.

Några föräldrar efterlyste fler och bättre anpassade aktiviteter i intresseorganisationernas regi för både barn och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Brister kring de vuxnas fritid nämndes inte i intervjuerna. En förklaring till detta kan troligen vara att samtliga hade personlig assistans och att en del av assistansen användes för fritidsaktiviteter.

Kommunikation

Många föräldrar i intervjustudien uttryckte missnöje och frustration när det gällde stöd i barnets, oavsett ålder, kommunikationsutveckling. Många upplevde att stödet var otillräckligt och ostrukturerat. Ett par av familjerna sade sig ha fått det främsta stödet från specialiserade kunskapscenter; Resurscenter Syn i Örebro och Folke Bernadotte regionhabilitering i Uppsala. En familj hade fått ett gott stöd hos en privatpraktiserande logoped.

Bostad

Av intervjuerna framgick att hälften av de vuxna personerna i vår studie bodde i en egen, hyrd eller ägd, lägenhet med personlig assistans. I något fall i anslutning till föräldrarnas bostad. Det vuxna barnets flytt hemifrån hade i de flesta familjerna planerats under lång tid, ofta i flera år. Många föräldrar upplevde att det var eller hade varit en ansträngande process, såväl på ett praktiskt som mentalt plan. Bland dem som hade flytt-

tat hemifrån föreföll boendet fungera väl för de flesta, oavsett om personen bodde i gruppbostad eller i egen lägenhet med assistans.

Daglig verksamhet

Ungefär hälften av de intervjuade föräldrarna hade vuxna barn med erfarenhet av daglig verksamhet. En familj upplevde att den dagliga verksamheten var välfungerande. En kvinna deltog inte i daglig verksamhet pga. bl.a. höga kostnader för färdtjänst, vilket väckte vår förvåning. Ett par föräldrar framförde konkreta synpunkter på förbättringar. Några föräldrar var mycket kritiska. De ansåg att den dagliga verksamheten inte erbjöd några aktiviteter utan endast omvårdnad och att personalen saknade nödvändig specialpedagogisk kompetens. Flera av personerna som deltog i daglig verksamhet hade ”deltid”. Resten av tiden användes bl.a. för fritidsaktiviteter med stöd av personlig assistans.

NULÄGESBESKRIVNING – VAD ANSER PROFESSIONEN?

Nedan redogör vi för vad vi funnit vid våra djupintervjuer av de 30 personer som i sitt arbete kommer i kontakt med personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar.

Hälsa och välbefinnande

Förbättrad hälsa med assistans

En väl fungerande assistans har, enligt en undersökning av Föreningen JAG²⁰ en mycket gynnsam inverkan på hälsan för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Behovet av sjukvårdande insatser och antalet sjukhusvistelser minskade under åren 1995-2005.

De anhörigas situation

De anhörigas situation påverkas i hög grad när någon i familjen har flera och omfattande funktionsnedsättningar. Det innebär en extra utmaning för familjen. Många föräldrar är slutkörda, menar flera av de professionella vi har talat med. I synnerhet gäller det mödrarna som har ett huvudansvar för barnet.

Forskaren Jenny Wilder²¹ har funnit att vardagslivet i familjerna anpassades efter barnet med funktionsnedsättning. Familjens uthållighet påverkas av graden av sammanhållning i familjen. Avgörande för detta är pappans engagemang, samhörigheten mellan modern och fadern samt hur familjens informella nätverk ser ut.

²⁰ Tio år med personlig assistans, Föreningen JAG, 2006.

²¹ Proximal processes of children with profound multiple disabilities, Jenny Wilder, Stockholms universitet, 2008.

Oförutsägbarhet skapar stress

Den största källan till stress hos föräldrarna är, enligt flera forskare, bl.a. Britt-Marie Lindblad,²² att det inte går att förutsäga förändringar i barnets hälsotillstånd och hur länge barnet kommer att leva.

Från oavlönat omvårdnadsarbete till avlönad personlig assistent

Personlig assistans enligt LASS har gjort det möjligt för anhöriga att både förvärvsarbeta utanför hemmet och att få ersättning för det utförda omvårdnadsarbetet. Generellt sett, konstaterar Socialstyrelsen,²³ förefaller mödrar till barn med omfattande funktionsnedsättningar ha gått från oavlönat omvårdnadsarbete, innan assistansreformen 1994, till avlönat i egenskap av personlig assistent åt det egna barnet.

Landstinget som huvudman

Hälsa- och sjukvård för barn

För tidigt födda överlever i större utsträckning

Allt fler för tidigt födda barn överlever nu nyföddhetsperioden tack vare en intensiv utveckling av teknik och kunskaper, t.ex. vad gäller kost och andning. De nya ”överlevarna” behöver särskilt stöd. Barnet har rätt att slippa känna andnöd och lufthunger och det är viktigt att få känna sig mätt.

Det är betydelsefullt att ha differentierade begrepp för behoven hos dessa små barn med mycket omfattande funktionsnedsättningar. Det fanns en tid när man inte insåg att de kunde känna smärta. Numera vet man också att omvårdnaden kan bli mycket bättre om personal och föräldrar kan kommunicera med varandra med begrepp om behov, som finns hos alla barn, inte enbart i medicintekniska termer.

BVC

Föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar upplever, enligt Britt-Marie Lindblad²⁴ brister i BVC- personalens lyhörighet för familjens situation, deras trygghetsskapande funktion och när det gäller kunskap om uppfödning.

Medicinsk omvårdnad

Trots att kunskap i dag finns när det gäller många medicinska komplikationer för barn med flera och omfattande funktionsnedsättningar används inte alltid den kunskapen, menar en habiliteringsläkare. Som exempel nämns komplikationer som rör andning, nutrition, smärta, syn och sömn.

²² Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare, Umeå universitet, 2006.

²³ Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Lägesbeskrivning Socialstyrelsen, 2008.

²⁴ Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare, Umeå universitet, 2006.

Sömnsvårigheter

Sömnsvårigheter är vanligt hos barn med omfattande funktionsnedsättningar. Det är tydligt att det påverkar hela familjens liv i stor utsträckning. Trots detta finns det endast lite forskning om sömnsvårigheter hos målgruppen.

Riksförbundet RBU, konstaterar²⁵ att det är en betydande stressfaktor för föräldrarna att i årtal leva med ovisshet om varför barnet sover dåligt. En slutsats var att det är viktigt för föräldrarna att få *en förklaring* till sömnsvårigheterna.

Vården är inte likvärdig

En habiliteringsläkare påpekar att det är skillnad i olika landsting vad gäller personalresurser. Exempelvis saknas åt- och näringsteam med dietist och nutritionssjuksköterska i Norrbottens läns landsting. Motsvarande team har funnits i många år i vissa landsting och är under uppbyggnad i andra.

Palliativ vård

Vård i livets slutskede innebär att oberoende av diagnos lindra symptom när tillståndet inte går att bota. Personalen behöver även ha beredskap och kunskap för att vara ett stöd för de anhöriga. Nätverksgruppen AMOR inom barn- och ungdomshabilitering,²⁶ anser att skriftliga behandlingsplaner för akuta situationer bör finnas och vara kända av alla i barnets närhet.

Hospice för barn

Hälso- och sjukvårdsnämnden i Stockholms läns landsting har under hösten 2009 beslutat att skapa ett hospice för barn. Målgrupp är barn 0-17 år som har en sjukdom som med hög sannolikhet leder till förtida död.

Samtidigt biföll regionfullmäktige i Västra Götalandsregionen en motion som föreslår utredning av om det finns behov av ett hospice för barn och unga i denna region.

Hälso- och sjukvård för vuxna

Vuxna får inte rätt vård

Personer med omfattande funktionsnedsättningar tillhör prioriteringsgrupp 1 i sjukvården, Trots detta hamnar vuxna i målgruppen ändå sist, pga. att de har en utvecklingsstörning, menar en företrädare för Föreningen JAG. Det brister bl.a. när det gäller andningshjälp (respirator) i bostaden, syn- och ögonundersökningar samt nutrition.

Läkare med särskild kompetens behövs

Personer med utvecklingsstörning har svårigheter att söka vård och få behandling på lika villkor som befolkningen i övrigt. För att tillgodose deras behov av vård och be-

²⁵ När andra sover – hur sömnsvårigheter hos barn med funktionshinder påverkar familjens liv, rapport RBU, 2005 samt skriften Sov gott! – En bok om barn, sömn och funktionshinder, RBU, 2005.

²⁶ Det är NU som räknas – Handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerk Funktionshinder, www.lul.se, 2007.

handling, konstaterar Stockholms läns landsting, i en Fokusrapport,²⁷ att det skulle behöva finnas läkare med särskild kompetens och tid inom närsjukvården.

I Uppsala läns landsting finns möjlighet för personer med flerfunktionsnedsättningar att lista sig hos en s.k. habiliteringshusläkare. Inom landstinget finns tre habiliteringshusläkare, som har specialintresse och –kompetens för funktionshinder, vilket troligen är unikt i landet.

Habilitering

Behov av habilitering och rehabilitering uppfylls inte

Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping har, på uppdrag av Socialstyrelsen, undersökt om behoven av habilitering eller rehabilitering uppfylls hos personer som tillhör LSS´ personkrets.²⁸ Resultatet visar att brukare med de mest omfattande funktionsnedsättningarna är de som är minst nöjda med habilitering och rehabilitering. Det finns, enligt studien, en stark koppling mellan hur nöjda respondenterna är med habilitering eller rehabilitering och att de åtgärder de får hjälper dem att hantera problemen.

Samverkan i habilitering

Socialstyrelsen betonar²⁹ vikten av att ha en helhetssyn på re/habilitering, dvs. att ta hänsyn till och väga samman alla livsområden och kriterier för livskvalitet som är relevanta och viktiga i personens liv. Det centrala är att kommuner och landsting gemensamt ska utforma rutiner för samordning av re/habiliteringsinsatser för enskilda brukare.

Samordning och samverkan i Uppsala

I Uppsala läns landsting har man arbetat med att förbättra samverkan mellan habiliteringen, sjukvården och kommunen. I dag finns ett uppbyggt nätverk och samma journal-system används inom habiliteringen och sjukvården. Ett särskilt samverkansdokument har tagits fram för att tydliggöra ansvarsfördelningen, mellan kommunen, landstinget och staten genom Specialpedagogiska skolmyndigheten, SPSM, kring barn med en eller flera funktionsnedsättningar.

S.k. kontaktsjuksköterskor samordnar insatser kring barn som är inskrivna vid barn- och ungdomshabiliteringen i Uppsala. Barn med flerfunktionsnedsättningar, deras föräldrar och ev. personliga assistenter erbjuds att komma på s.k. samlade mottagningar. Under samma förmiddag får de då träffa flera olika experter.

Föräldrar som bedöms ha behov av extra stöd erbjuds en modell för åtgärdsplanering, i form av att ett basteam bildas kring familjen. Föräldrarna väljer själva vilka som ska ingå i basteamet.

²⁷ Fokusrapport – Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård, 2009.

²⁸ Uppfylls behoven av habilitering/rehabilitering hos brukare som tillhör LSS´ personkrets?, rapport Hälsohögskolan, Högskolan i Jönköping, 2007.

²⁹ Samverkan i re/habilitering – en vägledning, Socialstyrelsen, 2009.

Skillnader i olika landsting

Intervjupersoner verksamma inom barn- och ungdomshabiliteringen konstaterar att det är stora skillnader över landet för personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar, både vad gäller stöd och service samt kunskapsspridning. Avgörande är de olika yrkesutövarna och deras kunskap och engagemang. Enligt uppgift finns en stor flexibilitet inom habiliteringen som möjliggör för personalen att välja sina intresse- och utvecklingsområden. Detta kan bidra till fördjupning och specialisering men också ha negativa konsekvenser för de områden som, av olika anledningar, väljs bort.

Pålästa föräldrar en maktfaktor

Många föräldrar som har barn med funktionsnedsättningar är i dag pålästa och kan väldigt mycket om sina barns funktionsnedsättningar. Forskaren Ulla Bohlin³⁰ konstaterar att föräldrarna därigenom blivit en maktfaktor på ett annat sätt än tidigare. Hon menar att detta ställer nya krav på habiliteringen. Hur jämkar habiliteringspersonalen exempelvis samman synen på sin egen kompetens och kunskap om vårdmetoder med föräldrarnas krav på större inflytande?

Individualiserat stöd

Samtidigt som allt fler föräldrar är mycket pålästa, och ställer krav på habiliteringsverksamheten utifrån sin kunskap, ökar andelen familjer från andra länder. I den senare gruppen finns bl.a. asylsökande föräldrar som är analfabeter, där en del har sökt sig till Sverige med förhoppning om att deras barn ska botas. Den stora spännvidden bland föräldrarna förutsätter att barn- och ungdomshabiliteringen kan vara flexibel i kontakten med familjerna och ge ett individualiserat stöd.

Utrikes födda med insatser enligt LSS och LASS

Enligt Socialstyrelsen³¹ är det vanligare att utrikes födda barn har funktionsnedsättningar jämfört med inrikes födda. Det är t.ex. nästan tre gånger så vanligt med Cerebral Pares (CP) bland utrikes födda barn som har flyttat till Sverige som bland barn som är födda i Sverige. Bland de utrikes födda barnen är det också vanligare med de svårare formerna av CP.

Det finns få studier, konstaterade LSS-kommittén i sitt slutbetänkande³² som handlar om hur samhällets etniska mångfald kommer till uttryck i handikappolitiken eller i de verksamheter som riktar sig till personer med funktionsnedsättningar. När det gäller studier specifikt om LSS eller LASS är kunskapsläget än mer begränsat.

³⁰ Habilitation in focus – A human service organization and its challenges, Socialhögskolan Lunds universitet, 2009

³¹ Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv, Lägesbeskrivning Socialstyrelsen, 2008.

³² SOU 2008:77.

Vuxenhabilitering

Behov av samordnad vuxenhabilitering

Habilitering för vuxna fungerar på olika sätt i olika delar av landet. Detta gäller såväl organisation som vilka kompetenser som är företrädda, vilket leder till att möjligheten för personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar att få stöd varierar över landet. För vuxna finns inget sammanhållet ansvar för habilitering och medicinska insatser. Vuxenhabiliteringen inom sjukvården är vanligen mycket bristfällig i fråga om resurser.

Socialstyrelsen framhåller³³ att personer som omfattas av LSS har svårt att sammantaget få sina behov tillgodosedda. Det handlar om svårigheter att få insatser samordnade, brist på kontinuitet samt begränsningar i den enskildes möjligheter att formulera problem och behov. Bristerna finns, enligt Socialstyrelsen, inom alla områden: hälso- och sjukvård och socialtjänst inklusive verksamheter enligt LSS. Det är även uppenbara svårigheter att skilja ut de olika insatserna från varandra.

Det är nödvändigt, konstaterar myndigheten, att hålla fokus i den enskildes behov och att därigenom möta behoven med insatser som är relevanta. Av vikt är även att behoven inte är konstanta utan varierar över tid. Det kan vara fråga om behov som ska tillgodoses från olika håll, ibland i form av habilitering/rehabilitering, ibland som LSS-insatser och ibland med insatser från socialtjänsten eller annan kommunal verksamhet (färdtjänst). Ett fortsatt stuprörstänkande kan, enligt Socialstyrelsen, leda till att frågor om hur behov tillgodoses ställs utifrån organisation i stället för utifrån personernas behov.

Ett exempel på detta ger personal vid en vuxenhabilitering i södra Sverige, som anser att expertteamet på habiliteringen kommit allt längre ifrån personerna med utvecklingsstörning. Tidigare fanns habiliteringens experter ute i de olika verksamheterna och träffade då både personer med utvecklingsstörning och personal. Nu bygger allt på att personalen i de olika verksamheterna reagerar och tar kontakt med habiliteringsteamet. En konsekvens har blivit att psykologen på vuxenhabiliteringen sällan får en beställning på en habiliteringsutredning av en person med grav utvecklingsstörning.

I stället för att studera miljön runt personen och genomföra förändringar i den, har ett ensidigt medicinskt synsätt vuxit fram, enligt personerna vi intervjuade. Beteendestörningar medicineras, enligt uppgift, i större utsträckning bort genom att antidepressiv medicin sätts in. En förklaring till detta kan vara att det är ”närmare” för baspersonalen i gruppboheter och dagliga verksamheter till de kommunalt anställda sjuksköterskorna som finns på denna ort.

Hjälpmedel

Av förarbetena till handikappreformen³⁴ framgår att landstingens och kommunernas skyldighet, enligt hälso- och sjukvårdslagen, omfattar hjälpmedel som fordras för att den enskilde själv eller med hjälp av någon ska kunna:

- tillgodose grundläggande personliga behov (att klä sig, äta, sköta sin hygien m.m.),

³³ Tillgång till habilitering och rehabilitering för personer som har insatser enligt LSS – rapport till regeringen, 2007.

³⁴ Prop. Stöd och service till vissa funktionshindrade (1992/93:159).

- göra det möjligt att förflytta sig,
- kommunicera med omvärlden,
- fungera i hemmet och närmiljön,
- sköta vardagslivets rutiner i hemmet,
- gå i skolan,
- delta i normala fritids- och rekreationsaktiviteter.

Fler avgifter för hjälpmedel

Varje sjukvårdshuvudman bestämmer vilka enskilda produkter som kan förskrivas som hjälpmedel. Regelverket ser olika ut hos olika huvudmän. Enligt en kartläggning³⁵ som Hjälpmedelsinstitutet (HI) har gjort sker en fortsatt utveckling mot behovsstyrda regelverk. Avgifter förekommer i samtliga landsting. Det är emellertid stor variation över landet, både vad gäller omfattning och kostnadsnivå. Generellt har fler avgifter införts under den undersökta perioden, åren 2006-2008. Rekommendationen från LSS- och Hjälpmedelsutredningen³⁶ om att hjälpmedel ska vara avgiftsfria har inte fått någon genomslagskraft.

Fritt val av hjälpmedel

HI samordnade, på uppdrag av regeringen, ett försök med fritt val av hjälpmedel under perioden hösten 2007 – december 2009. Syftet med försöket var att pröva hur enskilda kan få ökad möjlighet att själva välja hjälpmedel och vem som ska utföra utprovning och anpassning. I projektet deltog Kronobergs, Sörmlands och Stockholms läns landsting.

Stort och livslångt behov av hjälpmedel

Personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar är stora hjälpmedelsanvändare med komplexa hjälpmedelsbehov. De flesta har livslånga behov av hjälpmedel. En viktig utgångspunkt är behovet av helhetslösningar i hjälpmedelssystemet. Med många inblandade aktörer behövs en god samverkan. Det är även viktigt att de olika aktörerna har en bred kompetens kring vad det innebär att ha flera funktionsnedsättningar.

Lagar som inte samspelar

HI påpekar³⁷ att de stöd som är nödvändiga för att personer med personlig assistans, så långt som möjligt, ska kunna leva som andra regleras av flera lagar som är uppbyggda och fungerar på olika sätt. Problem uppstår när dessa lagar ska samverka. Här avses lagar med tydliga rättigheter och skyldigheter som möter ramlagar som bygger på bedömningar. HI konstaterar att lagarna inte samspelar i alla situationer och att det kan leda till försämringar för individen och ökade kostnader för samhället. Som exempel nämns att om en person inte får de hjälpmedel han/hon behöver, kan det innebära att bostadsanpassningar måste göras mer omfattande eller att assistansbehovet ökar.

³⁵ Förändringar av landstingens och kommunernas regelverk och förskrivning av hjälpmedel mellan åren 2006-2008, HI.

³⁶ SOU 2004:83.

³⁷ IT-baserade hjälpmedel, bostadsanpassning och personlig assistans, rapport HI, 2007.

Regelverk behöver anpassas efter hjälpmedelsbehovet

En hjälpmedelskonsulent, som vi intervjuade, anser att hjälpmedelsförsörjningen i högre grad ska utgå ifrån brukarnas behov. Regelverket för hjälpmedel behöver därför ses över. Det nuvarande systemet är, enligt hjälpmedelskonsulenten, fyrkantigt. Som exempel nämner hon sin erfarenhet av att bara en sorts datormus får förskrivas för en person med flerfunktionsnedsättningar, inte de som kan köpas i handeln, trots att de är bättre. Ett mer flexibelt system som ser till brukarens behov behövs. ”Behovet, inte vilka prylar som finns, ska styra!”

Ett exempel på bristande flexibilitet är även glappet som finns i vissa landsting när det gäller hjälpmedel i övergången mellan barn och vuxen. Sortiment som kan förskrivas för barn respektive vuxna varierar och vissa hjälpmedel som personen har fått som barn får behållas men ersätts inte inom vuxenverksamheten om de slits ut eller om de inte fungerar längre av annan orsak. Här behövs kunskap och samordning, påpekar hjälpmedelskonsulenten. Hennes erfarenhet är att hjälpmedelsverksamheten fungerar mycket bättre där man har en hjälpmedelscentral som både kommunen och landstinget gör beställningar hos och där barns och vuxnas hjälpmedel finns på samma ställe.

”Enklare” hjälpmedel räknas som egenansvar

Hjälpmidlen har generellt sett blivit bättre, mer flexibla, och färre specialbyggen behövs. Den tekniska utvecklingen har dock inte påverkat projektets målgrupp utan enbart personer som med hjälp av hjälpmedel bedöms klara sig själva i större utsträckning. Hjälpmedel för träning av personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar, t.ex. pilatesbollar, kilkuddar, gästolar och all sinnestimulering förskrivs inte som personliga hjälpmedel. De räknas som ”enklare” hjälpmedel där man anser att de ingår i egenansvaret.

Hjälpmedel för lek

När det gäller hjälpmedel för lek är det i första hand pedagogiska tips och råd som ges genom barn- och ungdomshabiliteringen. Själva leksaken räknas inte som hjälpmedel utan den får familjen bekosta själv. Kontakter av olika slag som gör att man kan styra produkterna förskrivs oftast. Likaså när det behövs en specialanpassning.

Fritidshjälpmedel

Fritidshjälpmedel som underlättar för personer med funktionsnedsättningar, kan vara enkla produkter men även specialbyggda för särskilda idrotter. Det vanliga är att specifika hjälpmedel för fritid och motion inte förskrivs som hjälpmedel. Däremot kan hjälpmedel för vanliga fritids- och rekreationsaktiviteter i boendemiljön, t.ex. tandemcykel eller trehjuling för vuxna, räknas som hjälpmedel som sjukvårdshuvudmannen tillhandahåller (även om restriktioner införts på flera håll).

Som tidigare nämnts, har depåer för fritidshjälpmedel byggts upp i några län där det finns möjlighet att hyra hjälpmedel.

Dubbel uppsättning av hjälpmedel

Personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar har, som vi tidigare har nämnt, behov av dubbel uppsättning av hjälpmedel. Enligt uppgift från HI, bedöms behov av dubbel uppsättning av hjälpmedel från fall till fall.

Kunskap om smärtor påverkar utformning av hjälpmedel

En ökad medvetenhet om smärtor hos personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar har gjort att hjälpmedlen, t.ex. rullstolar, har anpassats efter detta. Det är viktigt med en bra sittställning och byte av rullstol ibland.

Staten som huvudman

Statlig assistansersättning för personlig assistans

Många personer med egen erfarenhet av personlig assistans, anhöriga m.fl. vittnar om vad assistansen har betytt i form av väsentligt ökad livskvalitet, ökat självbestämmande och delaktighet. Den statliga utredningen, LSS-kommittén³⁸ hänvisar till flera studier som visar att många är nöjda med sin personliga assistans och att reformen har inneburit goda möjligheter till självbestämmande.

Behov av utveckling vad gäller personlig assistans

Efter 15 år med personlig assistans och LASS framkommer även vissa negativa tendenser och vad som behöver utvecklas, enligt de professionella i vår undersökning.

Ett stort problem är att merparten av de personliga assistenterna saknar adekvat grundutbildning och fortbildning. Stiftelsen JAG:s utbildningar och kurser vid aktivitetscentret Eldorado i Göteborg, nämns som positiva exempel. Ett annat problem är den stora personalomsättningen och att arbetet som personlig assistent, av många, betraktas som ett genomgångsyrke.

Det finns ett stort behov av forskning inom området personlig assistans. Som exempel på angelägna forskningsområden nämns bl.a.:

- Metoder för att öka möjligheterna för delaktighet i familjeaktiviteter för barn som har omfattande funktionsnedsättningar och personlig assistans
- Rollfördelningen personlig assistent och familj/assistentrollen och föräldrarollen
- Hur man arbetar praktiskt som personlig assistent i en familj
- Hur man väljer personliga assistenter

Statliga specialskolor

De flesta elever med omfattande funktionsnedsättningar går i sina hemskolor oavsett var i landet de bor. År 2008 återinvigdes Ekeskolan i Örebro, en statlig specialskola för elever med synskada och ytterligare funktionsnedsättningar, efter beslut av regeringen. (Ekeskolans fasta skoldel avvecklades några år tidigare av den föregående regeringen.)

³⁸ SOU 2008:77.

Samtidigt har antalet elever vid den statliga specialskolan Åsbackaskolan i Gnesta, för elever med hörselnedsättning och utvecklingsstörning samt medfödd dövblindhet, minskat kraftigt. Trenden är här att allt fler föräldrar efterfrågar regionala skolor för sina barn så att de kan bo hemma. Detta kan påverka specialskolans utseende i framtiden.

Kommunen som huvudman

Förskola

Bostadsort avgör om barnomsorg erbjuds

Det är tydligt att bostadsorten har betydelse när det gäller den barnomsorg som erbjuds barn med omfattande funktionsnedsättningar. Specialförskolor och specialavdelningar samt särskilda habiliteringsenheter finns enbart i större kommuner. Personal på en specialförskola i Stockholmsområdet berättar dock att det ofta krävs intensivt påverkansarbete av föräldrarna gentemot kommunen för att få en plats på en specialförskola i annan kommun.

I mindre kommuner är det vanligare att en förälder, oftast mamman, är hemma och att hon är anställd som personlig assistent åt sitt barn.

Heldagsomsorg möjlighet i storstadskommuner

En anställd vid en privat LSS-verksamhet i en storstadskommun menar att familjer, där båda föräldrarna är högutbildade, i högre grad väljer heldagsomsorg för sitt barn när så är möjligt. Heldagsomsorgen, dvs. förskola, skola, fritids och korttidshem, blir en lösning för familjer där båda föräldrarna arbetar heltid. Föräldrarna väljer, enligt vår intervjuperson, "all inclusive", då ingår också hämtning och lämning av barnen. Även det mesta av barnets habilitering och utprovning av hjälpmedel ombesörjs utan föräldrarnas medverkan.

Skola

Barn och ungdomar med omfattande funktionsnedsättningar går i träningskolan inom ramen för den obligatoriska särskolan. De flesta utnyttjar rätten att gå ett frivilligt tionde skolår. De har sedan rätt att gå i den 4-åriga gymnasiesärskolan. Det handlar då om det individuella programmet, med inriktning verksamhetsträning.

Undervisning i träningskolan

Skolverket har i utvärderingar av träningskolan konstaterat att undervisningen tenderar att vara alltför omsorgsinriktad och att det ställs alltför låga krav på eleverna. Samtidigt finns mycket lite forskning om undervisningen i träningskolan, vilket innebär att vi vet väldigt lite om hur skolvardagen ser ut för elever i träningskolan och för den personal som arbetar där.

Daniel Östlund har undersökt förekomsten av modersmålsundervisning i särskolan.³⁹ Det visade sig vara mycket ovanligt att elever i träningskolan fick modersmålsundervisning, trots att forskning visat på modersmålets betydelse för lärande, utveckling, socialisering och identitetsskapande.

Begåvningsstöd och begåvningshjälpmedel

En undersökning som dåvarande Specialpedagogiska institutet (SIT)⁴⁰ genomförde, visar att en mycket stor andel av pedagogerna i särskolan anser att de har behov av ökad kunskap kring begåvningsstöd och begåvningshjälpmedel. Behovet är även stort när det gäller hur man ska strukturera miljön och hantera olika lärandesituationer.

Utbildning till särskolepedagog saknas

Det finns i nuläget ingen grundutbildning för lärare som ska undervisa i särskolan. Varken specialpedagogutbildningen eller den nya speciallärarutbildningen ger några djupare kunskaper om särskolans elever. Fristående kurser som fortbildning med inriktning utvecklingsstörning/särskola, erbjuds vid flera högskolor. Högskolan i Kristianstad förefaller dock vara ensam om att anordna ett antal olika kurser som bygger på varandra.

Från flera håll har vi erfårit att intresset för träningskolans elever har ökat under senare år. Kunskap kring denna elevgrupp efterfrågas i större utsträckning av rektorer inom grundskolan som på senare år fått ansvar för särskolans elever.

Statens specialpedagogiska stöd

Sedan halvårsskiftet 2008 är alla frågor som rör specialpedagogiskt stöd och utbildning samlade i Specialpedagogiska Specialskolemyndigheten, SPSM. Myndigheten ger råd och stöd i frågor som rör pedagogiska konsekvenser av funktionsnedsättningar till personal inom det offentliga skolväsendet och fristående skolor.

En specialpedagogisk samordnare, med lång erfarenhet på olika nivå inom området, anser att undervisningen inte har utvecklats alls för elever med flera och omfattande funktionsnedsättningar, under de senaste tio åren. Hon menar att allmänt har inte kunskap funnits att hämta sedan tjänsterna som flerfunktionshinderkonsulenter upphörde då Statens Institut för Handikappfrågor i skolan, SIH, lades ner i början av 2000-talet. Då försvann mycket av kompetens och utveckling inom området.

Kommunikation

Barn, ungdomar och vuxna som ingår i LSS´ personkrets och är inskrivna vid barn- och ungdoms- respektive vuxenhabiliteringen har där, vid behov, rätt till råd och stöd. Sedan en Regeringsrättsdom år 1997 ges inte logopedbehandling som råd och stöd, endast logopedinsats i form av handledning och konsultation. Vid barn- och ungdomshabiliteringen prioriteras barn i förskoleåldern. Äldre barn och ungdomar förväntas främst få stöd i sin tal- och språkutveckling genom utbildning i särskolan.

³⁹ Särskolans modersmålsundervisning, Daniel Östlund, Högskolan Kristianstad, 2008.

⁴⁰ Begåvningsstöd och begåvningshjälpmedel, Specialpedagogiska institutet, 2007.

Forskaren Jenny Wilder⁴¹ anser att skolpersonalens samverkan med föräldrar, kring barnens kommunikation och dagliga aktiviteter, många gånger inte fungerar bra. Utan samverkan hamnar man i en situation där alla måste börja från noll hela tiden.

Omgivningens roll som kommunikationspartner

Tidigare var synsättet att det var personen med den omfattande kommunikationssvårigheten som skulle förändras. På senare år har omgivningens roll som kommunikationspartner lyfts fram, betonar flera vi intervjuat. Det är viktigt, eftersom det är omgivningen som gör kommunikation möjlig för personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar. Att kommunikationen fungerar är helt beroende av omgivningens kompetens.

Det är nödvändigt att fortsätta utbilda personer i omgivningen och göra dem medvetna om att de kan göra skillnad. Det räcker inte med en allmän kunskap om språk och kommunikation. Viktiga personer är, när vi pratar om barn; föräldrar, personal i träningskolan, fritids- och korttidspersonal samt personliga assistenter. För vuxna handlar det främst om personal i boende och daglig verksamhet samt personliga assistenter.

Särskilt när det gäller vuxnas kommunikation finns det stora brister, konstaterar flera av de professionella vi intervjuade. Som exempel nämns att det satsas alldeles för lite på att förbereda en vuxen med omfattande funktionsnedsättningar på vad som ska hända i samband med läkarbesök, utprovning av hjälpmedel etc. Hur läkarbesöket utfaller påverkas i hög grad av om personen blivit förberedd på ett bra sätt eller inte. Beteendestörningar kan många gånger förklaras med brist på kommunikation.

Projekt som syftar till att höja nätverkets kompetens om kommunikation pågår bl.a. i Malmö Stad där s.k. kommunikationsstödjare i särskolan utbildas. Vid Riksförbundet FUB/stiftelsen ala pågår ett projekt, i samarbete med Malmö högskola och Riksförbundet för döva, hörselskadade och språkstörda barn, DHB, om kommunikation i sociala nätverk runt barn och ungdomar med stora kommunikationssvårigheter.

Boende

Personer med omfattande funktionsnedsättningar har rätt till insatsen bostad med särskild service enligt LSS. Det handlar då vanligen om en gruppboende. Omvårdnad med god kvalitet och den enskildes inflytande över det personliga stödet i gruppboendet är en mycket viktig del av utformningen. Omvårdnaden ska planeras i nära dialog med den enskilde och hans/hennes företrädare, dokumenteras och följas upp. För att garantera detta krävs arbetsledning och personal med adekvat utbildning, engagemang och intresse. Personalen måste också vara dimensionerad efter de boendes behov, så att det finns reella möjligheter för dem att vara med i olika sammanhang utanför bostaden.

En annan möjlighet är att bo i egen lägenhet med personlig assistans. FUB:s uppfattning är att det tenderar att bli allt vanligare bland unga som har vuxit upp med personlig assistans.

⁴¹ Proximal processes of children with profound multiple disabilities, Jenny Wilder, Stockholms universitet, 2008.

Den uppsökande verksamheten brister

FUB kan, efter kontinuerlig kontakt med många medlemmar, konstatera att kommunerna som ska ha beredskap att uppfylla behovet av en bostad enligt LSS, ofta brister i sitt ansvar. Många kommuner underlåter att bedriva uppsökande verksamhet, ge information och arbeta med kontinuerlig planering av bostäder. Det har också blivit vanligare med s.k. "omsorgscontainers", t.ex. gruppboheter för personer med utvecklingsstörning som placeras i nära anslutning till annan verksamhet där personer, som är i behov av personalstöd, bor eller vistas.

Daglig verksamhet

Personer som ingår i LSS` personkrets, och är i yrkesverksam ålder, har rätt till daglig verksamhet. Verksamheten ska erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap samt utformas efter den enskildes förutsättningar och behov. När det gäller omfattningen av daglig verksamhet, bör samma generella riktlinjer gälla som i arbetslivet. Anpassningar ska dock göras efter individuella önskemål och behov.

Behov av nytänkande och metodutveckling

Det finns behov av nytänkande och metodutveckling inom daglig verksamhet för personer med omfattande funktionsnedsättningar. Den dagliga verksamheten ska ge individuella utvecklingsmöjligheter, aktivitet och omväxling. Det är även viktigt att tillvarata och sprida goda exempel när det gäller innehåll, hjälpmedelsanpassning och personalutveckling till nytta för personer med de mest omfattande funktionsnedsättningarna.

Kvalitet och innehåll i daglig verksamhet

Av våra intervjuer med professionella, som har erfarenhet från daglig verksamhet, framgår att omvårdnaden av personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar generellt fungerar bra. Men när det gäller att ta tillvara på resurserna hos personerna inom målgruppen är det på många håll mycket sämre.

Tre områden framstår som betydelsefulla för att ge förutsättningar för en daglig verksamhet med kvalitet:

- Kartläggning som möjliggör planering
- Kontinuerlig handledning av personal
- Metodutveckling

- Kartläggning som möjliggör planering

För att möjliggöra planering av verksamheten behöver en kartläggning av de aktuella personerna på den dagliga verksamheten genomföras. Vid kartläggningen utgår man ifrån varje persons individuella förutsättningar och behov, t.ex. grad av medvetenhet och samspel med omgivningen. För detta behövs en arbetsledning som ger personalen tid för kartläggning och för att formulera konkreta mål för verksamheten. Kartläggningen möjliggör att varje enskild deltagare i daglig verksamhet kan erbjudas meningsfulla aktiviteter. I bl.a. Malmö stad upprättas en individuell utvecklingsplan för varje person som har daglig verksamhet.

- Kontinuerlig handledning av personal

Flera intervjupersoner betonar vikten av kontinuerlig handledning av personal i daglig verksamhet. En viktig utgångspunkt är att hjälpa personalgruppen att hitta gemensamma förhållningssätt och att ge verktyg för förändring av arbetssätt när så behövs. Det är viktigt att personalen får feedback för att se framsteg i arbetet. En annan viktig uppgift för handledaren är att starta och utforma individuell träning. Berörd personal får sedan handledning i hur de kan arbeta tillsammans med personen i fråga, dvs. vilka aktiviteter som kan bli aktuella.

- Metodutveckling

Den dagliga verksamheten ska ge individuella utvecklingsmöjligheter, aktivitet och omväxling. Under 1980-90-talen spred sig Snoezelenmetoden över landet som ett sätt att aktivera personer med grav utvecklingsstörning. Under 2000-talets första decennium har Marte Meo metoden vunnit mark. Det är en metod som syftar till att öka kompetensen att vara i relation och samspel med andra. Våra intervjuer med yrkesverksamma visar att det finns skillnader i inställning till, och erfarenhet av, olika metoder och arbetssätt samt att det på många håll saknas vuxenpedagogisk kompetens och metodutveckling.

Svårt forma välfungerande grupper

Socialstyrelsen konstaterar i sin kartläggning av daglig verksamhet⁴² att ett stort antal dagliga verksamheter har svårigheter med att forma välfungerande grupper, pga. den stora variationen av funktionsnedsättningar. Socialstyrelsen påpekar att det är viktigt att kvaliteten, också i verksamheter som vänder sig till t.ex. personer med svår utvecklingsstörning, utvecklas på många håll. Myndigheten har fått signaler om att personer med svår utvecklingsstörning, som ofta har ett stort omvårdnadsbehov, hänvisas till aktiviteter i hemmet som alternativ till organiserad verksamhet, vilket står i strid med intentionerna i LSS.

Alltför stora grupper

Av våra intervjuer framgår att grupperna vid daglig verksamhet tenderar att bli allt större. För personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar är detta ett bekymmer av flera skäl. Det innebär t.ex. svårigheter för den enskilde att få en social roll i gruppen, ljudmiljön blir alltför hög och påverkar därigenom verksamheten negativt. Det kan också bli trångt då behov av yta finns för utrymmeskrävande hjälpmedel av olika slag.

⁴² Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning, Socialstyrelsen, 2008.

BEHOVET AV ETT NATIONELLT KUNSKAPSCENTER

Föräldraperspektiv

Spara tid och energi

Många föräldrar till barn och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar påpekar att det är svårt att få en samlad kunskap om barnets funktionsnedsättningar och information om samhällets stöd, i olika faser av barnets liv. Föräldrarna konstaterar att ett nationellt kunskapscenter, med en informativ, strukturerad och uppdaterad hemsida, med säker och aktuell kunskap skulle möjliggöra att de snabbt hittade relevant information och fick svar på många av sina frågor. Flera betonar att det tar mycket tid att söka information via Internet och att det ger så många träffar när man söker på Google. Föräldrarna uttrycker också att det är mycket svårt att värdera den kunskap man hittar.

Några pekar på behovet av samlad och bra information som de kan hänvisa till när andra, släkt och vänner, arbetskamrater, arbetsgivare och representanter för olika myndigheter, vill eller behöver ha information. Föräldrarna anser att det är tröttsamt att vara informationsbärare.

Medicinsk omvårdnad/behandling

Föräldrarna efterfrågar information om olika medicinska komplikationer och olika behandlingsmöjligheter när barnet har flera och omfattande funktionsnedsättningar. Exempelvis vid svårigheter att äta och svälja, betydelsen och innebörden av tidig synstimulering och samspel/kommunikation med en person på tidig utvecklingsnivå.

Ett nationellt kunskapscenter skulle kunna ge kortfattad, saklig, säker och evidensbaserad (där så är möjligt) information på icke-akademisk nivå och för den som önskar fördjupad information med hänvisning till litteratur/hemsidor/kurser etc.

Samhällets stöd

Många föräldrar är missnöjda med den information som de har fått om samhällets stöd. De betonar att de själva ofta måste vara drivande för att skaffa sig kunskap och att detta tar tid och kraft, som de i stället vill lägga på barnet och dess syskon. Föräldrarna efterlyser information om vilka insatser som finns och som kan vara möjliga, vilken myndighet som ansvarar för vad och hänvisning till aktuell lagstiftning.

Ett nationellt kunskapscenter skulle kunna ge saklig information om samhällets samlade stöd för målgruppen, hur man ansöker om insatsen/vad det innebär att överklaga och hänvisa till ansvarig myndighet för utförligare individuell information/rådgivning.

Helhetssyn

Föräldrarna efterfrågar en helhetssyn på barnet eller den vuxne med omfattande funktionsnedsättningar. Vad innebär det att vara på tidig utvecklingsnivå? Att vara dövblind? Hur samspelar flera funktionsnedsättningar med varandra? Föräldrarna konstaterar att både de själva och barnets personliga assistenter, personal på korttidshemmet, i gruppboenden eller den dagliga verksamheten behöver ha en helhetssyn. Men i nuläget är det svårt att hitta denna.

En del påpekar att de saknar en ”röd tråd” i barnets behandling, t.ex. vad gäller barnets kommunikation. Hur stöttar man barnets kommunikation på bästa sätt och hur gör man så att alla i barnets miljö gör likadant? Föräldrar till vuxna personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar påpekar att det finns stora brister vad gäller stöd i att kommunicera. Föräldrarna anser att ett kunskapscenter skulle kunna ”lyfta” frågan, informera om fungerande metoder och sprida goda exempel.

Få kontakt med andra i en liknande situation

Många föräldrar uttrycker en önskan om att få ta del av andra föräldrars erfarenhet av hur man får vardagen att fungera. Hur samordna alla kontakter kring barnet på enklaste sätt? Hur får man ork och tid att hinna med syskonen? Kan man kombinera yrkesarbete och omvårdnaden av ett barn med flera och omfattande funktionsnedsättningar? Hur hanterar man barnets stora sömnsvårigheter som påverkar alla i familjen på olika sätt?

Föräldrarna efterfrågar även tips om vardagslösningar, t.ex. hur barnet kan leka i snön när han/hon inte ser och inte kan röra sig själv, hur man hittar fungerande aktiviteter på fritiden och var det fungerar att semestra? En del säger även att de vill ”ligga steget före”. Hur kommer det att bli när han/hon börjar på förskolan eller i skolan? Vad innebär det att bli vuxen när man har flera och omfattande funktionsnedsättningar? Går det att flytta hemifrån? Föräldrarna betonar att de som bäst kan besvara dessa frågor är andra föräldrar. Gärna föräldrar som har lite äldre barn och hunnit skaffa sig erfarenheter.

Samtliga betonar hur viktigt, men också svårt, det är att få kontakt med andra i en liknande situation. Familjerna är få och dessutom spridda över landet. Det är tydligt att varken barn- och ungdomshabiliteringen eller intresseorganisationerna lyckas hjälpa föräldrarna att hitta varandra i önskad omfattning. Ett nationellt kunskapscenter skulle kunna förmedla kontakt med andra föräldrar genom chatlistor och olika slutna forum.

Professionella perspektiv

Förstudien omfattar ett trettiotal intervjuer med professionella inom olika verksamheter som är av betydelse för personer med omfattande funktionsnedsättningar och deras anhöriga. Frågan om behovet av ett kunskapscenter har även ställts till professionella vid studiebesök på olika center och vid konferenser som berört målgruppens villkor. Perspektiven varierar naturligt nog med de professionellas olika verksamhetsområden, exempelvis hälso- och sjukvård, omvårdnad, habilitering, utbildning och forskning, samt med deras egen utbildningsbakgrund och aktuella funktion i förhållande till personer inom förstudiens målgrupp.

Intervjusvaren och resonemangen beskriver i huvudsak dels aktuella brister i samhällets insatser för personerna och deras anhöriga, dels behov av forskning, utbildning och handledning för personal av olika kategorier.

I många fall fördelas ansvaret för att undanröja bristerna mellan kommun, landsting, stat och intresseorganisationer. Det talas mycket om behovet av att förbättra samverkan och samordning mellan olika huvudmän och mellan verksamheter, att öka kunskap genom forskning, att se över regelverk och utveckla utbildningsinsatser m.m. I dessa samman-

hang syns inte kunskapscentrets roll med någon tydlighet. ”Andra har ansvaret redan nu.” Dubbelarbete ska undvikas.

När intervjufrågorna berör kunskapsbehov inom den egna professionen, blir det ett helt annat förhållande. Då ges ett nationellt kunskapscenter många uppdrag som i förlängningen ska förbättra situationen för målgruppen och personernas anhöriga.

Kunskapscentrets uppdrag enligt intervjuer med de professionella

Behovet av ett nationellt kunskapscenter finns, enligt de professionella i vår förstudie, för att kunna erbjuda enkel och snabb tillgång till säker kunskap om omfattande funktionsnedsättningar i olika kombinationer. Kunskap, information, hänvisningar till goda exempel ”just in time” är nyckelord.

Det ska vara möjligt att hitta kunskap på olika djup och nivåer – och det ska vara lätt att även kunna bidra med information till stöd för andra.

Flera professionella har givit uttryck för behov av kontakter i ämnesfokuserade nätverk och ser att ett kunskapscenter kan ha en viktig roll för att initiera och stödja nätverk inom olika teman. I vissa fall kan dessa nätverk ha en handledarfunktion för personal som har långt till kolleger och ofta arbetar ensamma i sin funktion.

Kunskapscentret framhävs även som opinionsbildare i vid bemärkelse, t.ex. när det gäller att framåtsyftande påtala behov av forskning och utvecklingsarbeten, utbildning för olika personalkategorier på såväl grundläggande nivå som i fortbildningens former samt brister som bör bli föremål för tillsyn och andra åtgärder på strategisk samhällsnivå.

Av särskild vikt är också några svar som pekat på att det genom ett kunskapscenter skulle kunna föras en levande debatt om etik och moral när det gäller t.ex. omvårdnad och behandlingsinsatser och att dessa aktiviteter sedan skulle kunna förmedlas till och påverka utbildning, fortbildning och handledning.

Sammantaget beskrivs ett kunskapscenter som

- En aktiv och säker kunskapsförmedlare
- En initiativtagare till FoU, nätverk, debatt i frågor om etik och moral m.m.
- En opinionsbildare

Svaren framhäver, att kunskapscentret inte ska göra det andra ska göra (enligt lagar m.m.) utan vara en funktion som skaffar sig överblick, har ett helhetsperspektiv både på goda exempel och brister när det gäller villkoren för personer med mycket omfattande och flera funktionsnedsättningar. Särskilt betonas, att detta avser ett livsperspektiv, från barn till vuxen.

SLUTSATSER OCH FÖRSLAG - RESONEMANG OM ETT FRAMTIDA NATIONELLT KUNSKAPSCENTER

I detta avsnitt gör vi jämförelser mellan den ursprungliga projektansökans ambitioner och de nödvändiga begränsningar som förstudiens ettåriga projekttid inneburit. Det leder i sin tur till ett antal förslag om fördjupade analyser och projekt.

Enligt projektansökan skulle förslag utarbetas om det nationella kunskapscentrets uppgifter, arbetsformer, organisation, huvudmannaskap och finansiering. Förslag skulle också ges till hur brukarnas och anhörigas erfarenheter kan tas tillvara på olika sätt i centrets verksamhet.

Övergripande kan sägas, att förstudien inhämtat material om ett nationellt kunskapscenters arbetsuppgifter och arbetsformer byggt på de behov som formulerats vid intervjuer med föräldrar och professionella, vid studiebesök hos olika verksamheter och vid litteraturstudier.

Vissa synpunkter har även insamlats och resonemang har förts i olika sammanhang om ett nationellt centers organisation och lokalisering. Det har sedan lett till motsvarande beträffande huvudmannaskap och finansiering. I dessa delar krävs fördjupade analyser, något som framgår av detta avsnitt.

Arbetsuppgifter och arbetssätt – en summering

Utgångspunkten och målet för det nationella kunskapscentrets verksamhet är att det långsiktigt ska medverka till goda levnadsvillkor för barn, unga och vuxna med omfattande flerfunktionsnedsättningar. Centret ska verka genom personernas närstående och genom personal som mer eller mindre regelbundet möter enskilda i deras vardag, inom vård, habiliteringsverksamhet m.m.

Centrets uppgifter ska vara att med en helhetssyn på målgruppens behov och villkor

- samla kunskap, information och erfarenheter som allsidigt rör levnadsvillkoren för personer med omfattande flerfunktionsnedsättningar.

- i detta ingår att kunna hänvisa till andra som är verksamma inom områden av betydelse för personer i målgruppen. Det kan vara hänvisningar till myndigheter, till forskning och utvecklingsarbeten, till föräldranätverk omkring en särskild diagnos och/eller till andra centra som Eldorado, Furuboda och Hjälpmedelsinstitutet (se tidigare i rapporten).

- kunskapscentret ska också väcka uppmärksamhet på den primära målgruppens behov, exempelvis genom att publicera kartläggningar och goda exempel, formulera behov av ny forskning och nya utvecklingsarbeten, påverka innehåll i personalutbildningar, följa tillsynsverksamhet, strategiskt ta initiativ till nätverk, som kan utveckla metoder för att förbättra målgruppens villkor.

- vara mötesplats för olika slags kunskaps- och erfarenhetsutbyten mellan bl.a. föräldrar, syskon, personliga assistenter. De och andra grupper som vi nämnt tidigare ska kunna få sina frågor besvarade snabbt, kunnigt och med svar på olika nivåer, översiktligt respektive med fördjupning och detaljer.

- Det nationella kunskapscentret ska i största möjliga omfattning verka genom informations- och kommunikationsteknik, ICT – det ska dock inte utesluta egen, eller i samarbete med andra, telefonrådgivning, produktion av trycksaker, konferenser osv.

- Centrets samverkansformer (se om lokalisering nedan) kan avgöra antalet medarbetare vid ett framtida center. En riktlinje kan vara att satsa på hög kompetens och väl utvecklade nätverk (nationella och internationella) framför en personalstabs numerär.

- I sin egen organisation och funktion ska det nationella kunskapscentret sträva efter att vara ett spjutspets exempel på anhöriginflytande, därmed värnas värdet (för enskilda och samhället) att bidra till att förverkliga mottot ”rätt insats vid rätt tidpunkt”.

Stöd i form av teknik för information och kommunikation

(Av Anders Rockström)

Vad som avses här är snarare *hjälp och stöd för den funktionshindrades omgivning*, än hjälpmedel för personen själv.

Den omgivning som avses är naturligtvis den som närmast svarar för personens stöd, omvårdnad och/eller behandling – *föräldrar, personal på korttidshem, i gruppboheter och dagliga verksamheter, lärare* m.fl. – men också *medicinsk profession*. Även om antalet personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar är få, så är de nödvändiga personerna i deras omgivning desto fler. Kartläggningen av kontaktnät visar att det kan finnas 100 eller fler samtidigt aktiva kontakter. Uppgiften att samordna och informera dessa faller ofta på föräldrar och/eller andra närstående.

Informations- och kommunikationsproblemen inom kontaktnätet har sin grund i att behoven här inte är ”normalfall”, utan ofta speciella och i speciella kombinationer. Kompetens-, organisations- och beslutsstrukturer är inte utformade för ändamålet. Problemet är att kunna hitta och kombinera kunskap och erfarenheter från många olika håll och sammanhang. Att söka kunskap och erfarenheter kring olika kombinationer av flera funktionsnedsättningar blir både svårt, tid- och resurskrävande – och tenderar att misslyckas.

Behovet är att söka och kombinera information på annorlunda sätt, utanför normalfallen, både på bredden och på djupet, och kanske ofta i en akut/oförberedd situation. Ofta vet man kanske inte ens vad man letar efter. Optimalt skulle man vilja trycka på en knapp och snabbt få relevant och anpassad information, eller få kontakt med någon som vet.

De som intervjuats i samband med förstudien, betonar också kvalitén hos den information man får fram. Det måste vara säker och beprövad kunskap, alternativt långvarig erfarenhet – inte bara tyckande. Det här ställer höga krav på effektivt och flexibelt informationsstöd.

Mycket av utvecklingen inom ICT⁴³-området (speciellt Internet) adresserar just den här typen av problem, och erbjuder lösningar. Exempel på andra områden här är hur man, med ICT, kan åstadkomma samhällstjänster⁴⁴ både bättre och billigare i glesbygd. Nyckelorden är att samutnyttja infrastruktur, samordna tjänster och arbeta tvärdisciplinärt.

⁴³ ICT=Information and Communication Technology

⁴⁴ SOU 2009:92

Mycket finns redan...

Inom vården finns redan ansatser i andra sammanhang att lösa delar av de här problemen. Några exempel kan vara:

- informations- och *kunskapssammanställningar* som erbjuds öppet via Internet – ett lyckat exempel på det här är Socialstyrelsens kunskapsdatabas om ovanliga diagnoser⁴⁵ som riktar sig till både profession och allmänhet. Exempel på områden för andra kunskapssammanställningar (som redan finns eller efterfrågas) är: andning, sömn, nutrition, kommunikation, hjälpmedel. Ofta finns den här typen av kunskapsbaser publicerade på Internet av myndigheter och organisationer som del av deras hemsidor – problemet är oftast att hitta dit. Existerande sammanställningar är ofta specialiserade och diagnosorienterade. Behovet vi beskriver här är kompletterande, det är att använda och sammanställa dessa källor på andra ledder och för andra sammanhang;
- tekniker från *sociala forum och nätverk* används för både profession, anhöriggrupper och funktionshindrade. Ett exempel som riktar sig både till anhöriga och till profession är *nosilia*⁴⁶ som är specialiserad på demensproblem. Även här kan man se de behov vi beskriver som kompletterande och organiserade mer efter funktion än efter diagnos;
- och naturligtvis, och kanske den viktigaste, möjligheten att *söka brett över hela Internet* efter information och kunna prenumerera på ändringar och nyheter - via Google eller andra mer specialiserade sökfunktioner på Internet.

Syftet här är inte att konkurrera med det som redan finns, utan komplettera och underlätta just för gruppen av personer kring varje person, som har flera och omfattande funktionsnedsättningar. Mycket av det stöd som behövs kan skapas genom att använda system och applikationer som redan finns, men med anpassningar/tillägg som gör dem tillgängliga och användbara på ett bättre sätt. Anpassningarna kan vara till exempel stöd för sekretess, paketering så att allt finns på plats, terminologistöd och annan hjälp för att söka i vetenskapliga kunskapsbaser, m.m.

Det speciella problemet här är att gruppen av kontakter är heterogen och spridd så att den har svårt att nå en "kritisk massa" för att själv skapa de anpassningar, tillämpningar och de fora den behöver. I relation till andra är den ofokuserad på så sätt att den inte avgränsar sig till en viss diagnos eller funktionsnedsättning. Dvs. uppgiften är större, men resurserna mindre, varför den i högre grad är beroende av externt stöd. Gruppen av användare i det här sammanhanget är blandad. Den heterogena gruppen av exempelvis forskare på universitet och högskolor, unga personliga assistenter, vårdpersonal och anhöriga utan datorvana samt välutbildade föräldrar och handläggare ställer krav på hur stödet utformas och tillgängliggörs och hur stöd och utbildning av användare ställs till förfogande.

Det ställer också krav på hur man kan utforma integritets- och sekretessfunktioner, utan att förstöra den nytta man vill uppnå. Användarna själva måste få bestämma och välja graden av öppenhet i varje sammanhang.

⁴⁵ <http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser>

⁴⁶ <http://www.nosilia.se>

Typer av kontakt och informationsbehov

Arten av det stöd som behövs framgår av de intervjuer som gjorts inom ramen för det här projektet. De kan sammanfattas i några stödperspektiv:

kontakt och stöd – att nå andra föräldrar m fl i liknande situation. Flera och omfattande funktionsnedsättningar skapar speciella problem. Att dela erfarenheter med andra i samma eller liknande situation är viktigt, särskilt när situationen är ny. Det stöd som krävs här avser att hitta andra i en liknande situation, och medel att kommunicera med dessa över både tid och rum.

Genom att gruppen är liten och spridd är behovet svårt att tillfredställa. Nya sociala medier som utvecklas på nätet är exempel på hur detta stöd kan utformas;

söka kunskap – i nya sammanhang och i nya konstellationer. Ofta finns den kunskap som behövs, men organiserad på annat sätt. Till exempel är ofta vård- och medicinsk information organiserad diagnosspecifikt, inte funktionsspecifikt. Vad som krävs är ofta att kunna söka på tvärs och att kombinera allt det som redan finns i mer specifika kunskapsammansättningar, men också stöd för att kunna utreda och förstå vad som är relevant och tillämpbart – auktorisering och ”second opinion”;

söka spetskompetens – för mycket speciella behov och/eller kombinationer av behov är de personer som har den specifika kompetensen färre och svårare att hitta. Stöd att hitta och nå dessa personer är viktigt för alla kategorier – föräldrar, vård- och omsorgspersonal, läkare, m.fl. Utvecklingen inom områden som sociala medier, kunskapsbaser och semantiska nät är användbara här.

Att ”hitta rätt” har även ett effektivitetsperspektiv. Man kan spara både tid, lidande och resurser. (Sammanställningar av kompetens och nätverk av den här typen är också i sin förlängning användbart i många andra sammanhang, samhällsplanering, utbildningar, forskningssamverkan m.m.)

dela med sig av kunskap – förutsättningen både för att söka kunskap och att söka kompetens är naturligtvis att någon delar med sig av denna. Hjälpmedel och stöd som gör det enkelt är viktigt. Det finns flera former för detta, från att svara på frågor i chat och bloggande till mer organiserade sätt och former.

Eftersom avnämargruppen är så heterogen, och ibland har sällan förekommande behov är det viktigt att erfarenheter och kunskap också måste kunna lagras, ibland över lång tid.

Tekniken finns

Tekniken att åstadkomma detta finns huvudsakligen redan. Problemet är att välja och få till stånd användning av den teknik som finns.

Även den infrastruktur som behövs, i form av Internetaccess och datorer, är oftast redan tillräcklig eller enkel/billig att komplettera. För stödperspektiven, enligt ovan, behövs ingen specialutrustning. Att komma igång med användning ligger mer i att utveckla kompetens och ge stöd vid introduktion och användning.

Men *anpassade tillämpningar för det här ändamålet* måste skapas och drivas. Detta kan till största delen åstadkommas genom att knyta samman information och tillämpningar som redan finns. Det här är ett angreppssätt som i Internetvärlden går under namnet ”web 2.0”. Det betyder ungefär att information görs nåbar på ett standardiserat och öppet sätt, och att tillämpningar görs samarbetsbara på samma öppna och standardiserade sätt. Detta gör det enkelt att skapa nya tillämpningar och kombinera information på nya sätt. (Principen är att återanvända det som fungerar.) Men även detta kräver resurser, både att skapa och att driva. I många fall krävs samarbete med existerande informationskällor.

Det här angreppssättet innebär även att existerande tillämpningar, till exempel kunskapsbaser, måste öppnas och göras tillgängliga och samarbetsbara enligt ovan.

Gör inte om gamla misstag!

Man bör också använda erfarenheterna av tidigare initiativ inom den här sektorn. Speciellt inom området telemedicin ser vi ofta projekt som lanseras stort, men som snart tynar bort och dör. Ofta beror detta på att man använder specialiserad och proprietär teknologi, ofta med de bästa avsikter men med för höga krav. Det blir för dyr utrustning och för dyrt att använda, och man har inte råd att vidareutveckla när så krävs. (”Det bästa blir gärna det godas fiende.”)

För att skapa uthålliga system och tillämpningar måste drift och vidareutveckling ske på ett uthålligt sätt. Drift måste kopplas till aktörer som har egna intressen och drivkrafter i användningen. Utformningen av systemen måste vara sådan att man kan ta del av den teknik och produktutveckling som sker, dvs. att man inte är låst av proprietära lösningar eller intressen.

Ett ytterligare problem som ofta glöms bort är svårigheten att nå alla som skulle kunna ha nytta av systemen. I många sammanhang är det kanske just de som är minst dator- eller Internet-mogna som skulle ha störst nytta av kontakt och kunskap via nätet. Idag är denna andel någonstans mellan 20-30%, i åldrarna tonår -- ~70 år⁴⁷.

Vad som bör eftersträvas är *öppna lösningar* och att undvika specialisering. Öppenhet i betydelsen att undvika specifika proprietära lösningar, gärna *open source*-baserade tillämpningar.

För att återknyta till de fyra behovsområdena:

Kontakt och stöd: Det finns idag existerande och lätt tillgängliga applikationer på Internet för sociala forum och sociala nät (t.ex. Facebook och LinkedIn). Dessa kan användas, men problemen är bl.a. att grupper är svåra att hitta och att hanterbar sekretess saknas. Driftformen är också osäker.

Det finns också open-source applikationer för liknande användningar. Dessa kan lätt anpassas och kompletteras med t.ex. krav på sekretess och annat som krävs av de tillämpningar som diskuteras här.

Söka kunskap: Det finns en uppsjö av både sökhjälpmedel och kunskapsbaser. Behovet här är att få hjälp att hitta, och kanske att hitta tillbaka till sökningar som redan är gjorda och sammanställda.

⁴⁷ *Svenskarna och Internet 2009*, World Internet Institute, 2009.

Tekniken för detta är att anpassa sökgränssnitt både vad gäller användargränssnitt och sökprioriteringar. Det behövs stöd för att validera, sammanställa och för att spara resultat. Området utvecklas snabbt, t.ex. genom semantiska nättekniker.

Söka spetskompetens: Kompetensregister med de här profilerna finns inte sammanställda idag. Det bästa sättet att åstadkomma dessa register är att låta dem skapas som en del av nätverksaktiviteterna, beskrivna ovan.

Dela med sig av kunskap: Applikationer för att dokumentera och dela med sig av egna erfarenheter och kunskap finns det gott om idag – kollaborativa miljöer, ”wiki”-teknik, blog-verktyg, etc. Vad som behövs här, är att samla verktyg för detta på ett ställe, kanske anpassa för auktorisering och sekretess. Främst gäller det att ge/få stöd för att använda teknikerna.

Användardriven utveckling

Ett resultat från innovationsforskning⁴⁸ är att nyskapande användningar eller produkter sällan kommer ur fokuserad forskning eller produktutveckling. De är oftast resultat av att användare med behov fått tillgång till teknik och resurser och skapat nya sätt att använda dessa.

Speciellt när behoven inte är väl dokumenterade och användargruppen heterogen är det viktigt att involvera användarna i utvecklingen av stödet. Detta bör vara sådant att användarna själva kan anpassa och kanske bygga vidare på det som finns.

Men stöd och kompetens saknas

Eftersom den här användargruppen är så heterogen och spridd ställs speciella krav på stöd för att komma igång. Kraven avser bl.a. hur och när tillämpningarna introduceras för nya användare, stöd och hjälp för att använda, utformning för både specialister och amatörer och uthållig drift av anpassade tillämpningar.

Att driva utveckling, anpassningar, drift och användarstöd i egen regi för ett litet center är inte ekonomiskt. Egen drift innebär också sannolikt mindre flexibilitet, mer fokus på teknik och drift än på användning. Att samordna detta med annan, större, verksamhet ger fördelar – men då måste uthållighet och tillgänglighet säkerställas.

Drift och utveckling, t.ex. av anpassade tillämpningar och sociala media, bör läggas externt, i meningen inte på någon projektgrupp eller förening just för det här ändamålet. Det viktiga är att stöden blir tillgängliga och driften uthållig.

Samma gäller ”komma-igång” och användningsstöd. Det är viktigt att stödet finns på plats och är tillgängligt när det väl behövs. Nyckelorden här är att det ska finnas ”stand-by” och att det ska vara lätt att hitta.

De här kraven pekar mot att driften av en uthållig och stabil ”default-miljö” läggs som ytterligare uppdrag hos något verk, någon myndighet eller frivilligorganisation. Utbildning och ”help-desk” skulle kunna delegeras på samma sätt.

⁴⁸ User Centered Innovation, Christopher Lettl, Århus Unviversitet, 2007

En tanke är att de behoven skulle kunna dra nytta av de förslag som kommer fram i samband med utredningen kring myndighetssamverkan och digitala samhällstjänster (se fotnot ovan).

Vad vi vill göra som nästa steg

Som del av ett uppföljande projekt och vid bildandet av kunskapscentret vill vi ta fram och börja använda det ICT⁴³-baserade stöd som vi menar behövs. Ett första steg är att etablera en närvaro på nätet, en normal hemsida med information och länkar. Denna vill vi sedan utveckla vidare för att stödja behoven kring flera och omfattande funktionsnedsättningar som vi beskrivit: kontakt och stöd, söka kunskap, söka spetskompetens och dela kunskap och erfarenheter. Vi vill göra det i samarbete med forskare inom området och andra kunskapscentra.

Några prov/demonstrationer vi vill göra är:

- **automatiskt kunna sammanställa och uppdatera information** och länkar, anpassat till behoven för våra grupper, från alla andra kunskapsbaser som finns på nätet. I det här ingår prov och demonstrationer av hur redan existerande kunskapsbaser kan öppnas och kompletteras för att tillåta externa sökningar och automatiska samarbeten.
- komplettera med en **prototyp för ett socialt forum** – för samarbete och kontakt med flera av de speciella användargrupper vi ser. Endera kan detta bygga vidare på något existerande initiativ eller på anpassning av någon open-source –tillämpning.
- demonstrera, i ett begränsat sammanhang, med en prototyp som använder nya tekniker för att förstå och söka information, t.ex. semantiska nät, för att skapa ett **användardrivet kompetensnätverk**.
- ta fram verktyg i vilka användare kan **dokumentera och dela erfarenheter**, och som är anpassade till både den heterogena gruppen och krav på säkerhet och sekretess. Miljön baseras på någon lämplig open-source samarbetsmiljö (CSCW).
- **drift** av en web-miljö⁴⁹ som kan rymma ovanstående och som är öppen för användarinitiativ. (Sker lämpligen som del av redan existerande verksamhet.)

För att genomföra önskelistan ovan föreslår vi att följande blir delar i ett genomförande-projekt:

Utforma en grundmiljö (en första 'web-site') och driftsätta denna så att 'web-närvaro' etableras så snart som möjligt. Miljön är tänkt att kunna vidareutvecklas enligt förslag nedan, det viktigaste i den första versionen är inte avancerat funktionsinnehåll utan att snabbt komma i drift.

Att utreda och komma överens om en lämplig långsiktig driftmiljö för det datorstöd som planeras (t.ex. myndighet, riksorganisation eller kommersiell aktör). Detta bör vara klart inom det första halvåret av genomförandeprojektet.

Att komplettera miljön med:

1. prototyp för automatisk framtagning och uppdatering av anpassade länk- och informationssamlingar som baseras på andra kunskapsbaser;
2. komplettering med 'sociala forum' och samarbetsmiljöer anpassade för att kunna dokumentera och dela erfarenheter i de aktuella grupperna;

⁴⁹ hemsida och kompletterande verktyg

3. framtagning av teknik för ett användardrivet kompetensnätverk;
Delprojekten kan utföras som examensarbeten under handledning, i samarbete med t.ex. Stockholms universitet eller KTH.
-

Organisation, lokalisering och huvudmannaskap

I anslutning till diskussioner om ett framtida centers uppgifter har naturligtvis organisationen, lokaliseringen och huvudmannaskapet aktualiserats. Någon djupare analys har dock inte gjorts inom förstudien.

I ett kommande projekt finns det enligt vår mening anledning att närmare studera organisationen av bl.a. de centra som vi besökt. Den fråga som hittills väckt störst intresse i sammanhanget är om ett nationellt kunskapscenter ska vara *fristående eller ingå i en annan verksamhet*.

Mycket talar för att ett center lokaliseras tillsammans med annan verksamhet. Det kan ge synergieffekter. Enligt företrädare för några centra är det dock viktigt att skilja mellan lokalisering och drift – ett framtida kunskapscenter måste kunna forma sin egen profil. Riskerna för att kunskapscentret ”drunknar” bland många andra intressen måste motverkas. Det är också viktigt att ett kunskapscenter placeras i en miljö som inte blir ett hinder för utbyte av vardagliga erfarenheter, enligt önskemål som framförts av anhängarna. Några har exemplifierat det med att ett center inte ska finnas i sjukhusmiljö.

Centret behöver *långsiktighet* i uppbyggnad, funktion, ekonomi etc. Det talar för *ett statligt engagemang*, så mycket mera som det handlar om *ett nationellt center* - det ska profileras inom landet i förhållande till lokal/regional verksamhet och i internationella sammanhang som en tydlig samarbetspartner.

Ett statligt engagemang kan förenas med att flera andra aktörer finns i ledning av driften och i ansvar för och finansiering av centrets verksamhet.

Både i Sverige och i andra nordiska länder finns olika exempel. En del centra är relaterade till verksamhet om en viss diagnos, vilket inte är syftet här. Några professionella har vid intervjuer framhållit att detta i sig kräver att flera aktörer finns med i ansvaret för det nationella kunskapscentret, i synnerhet som behovet av ”långsiktighet och helhets-syn” så ofta understrukits.

Tidigare nämndes ”brukarstödscentra” enligt förslag från Bemötandeutredningen (se avsnitt om Bakgrund). Likheten mellan dessa och ett framtida nationellt kunskapscenter är främst syftet att fördjupa inflytandet från dem som är närmast berörda och att använda gemensamma kunskaper och erfarenheter för att förbättra villkoren för enskilda. Det nationella kunskapscentret ska dock inte, till skillnad från förslagen om brukarstödscentra, ge exempelvis praktiskt stöd som medverkan vid den enskildes kontakter på Försäkringskassan och dylikt. Driften av ett nationellt kunskapscenter bör inte heller, enligt kontakter med andra centra, uppdras åt intresseorganisationerna ensamma. Samhällets ansvar för att t.ex. samordna insatser för målgruppen och att tillhandahålla adekvat utbildning och fortbildning för olika personalkategorier är ett skäl. Garantier för en långsiktig ekonomi är ett annat.

Finansiering

Med hänvisning till diskussionen om organisation, lokalisering och huvudmannaskap krävs djupare studier av kunskapscentrets finansiering och av formerna för ett statligt engagemang tillsammans med andra intressenter, bland dem kommuner och landsting.

Inför ett fortsatt arbete vill vi framhäva behovet av att även göra analyser med ett samhällsekonomiskt perspektiv. Vilka värden kan tillföras enskilda och samhället på längre sikt genom ett nationellt kunskapscenters verksamhet? Frågan handlar först och främst om att förbättra levnadsvillkoren för målgruppen och hur detta kan ske genom att tillgängliga medel används så bra som möjligt. Under förstudien har vi fått exempel på hur dålig samordning, bristfällig kontinuitet och ovana vid att tillgodose stödbehov hos personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar inte enbart skapar ohälsa, frustration och ökad belastning i vardagen utan även för med sig ökade kostnader för enskilda och samhället.

Kanske en av kunskapscentrets uppgifter också kunde vara att formulera behov av samhällsekonomiska studier, som kan ge underlag för förbättringar? Under förstudien har vi reflekterat över särskilt två områden relaterade till målgruppen, personer med omfattande och flera funktionsnedsättningar: Verksamhet för vuxenhabilitering respektive grundutbildning för personalgrupper som dagligen svarar för stöd, service och omvårdnad till personerna. Vilka lidanden och kostnader uppstår på kort och lång sikt genom de brister som dessa områden uppvisar på många håll i landet?

Ett annat område: Hur kan t.ex. ett framtida kunskapscenter samverka med den nya Yrkehögskolan? Vilka värden skulle kunna tillföras genom utveckling av riktad kompetens på eftergymnasial nivå och med starkt fokus på metodutveckling?

Det är inte något nytt att göra studier av detta slag. Hjälpmedelsinstitutet har t.ex. utvärderat effekterna av friare förskrivning av barnhjälpmedel, genom utvärdering av projektet Unga i Fokus.⁵⁰ I förstudien har vi hänvisat till Socialstyrelsens samhällsekonomiska studie av personlig assistans enligt LASS. Vi har också haft kontakt med Ingvar Nilsson, Institute for Socio-Ecological Economics och enligt rapporten Individ i Centrum⁵¹ fört en diskussion om möjligheterna att beskriva hur ett kunskapscenter skulle kunna medverka till en bättre resursanvändning. Kartläggningar av exempelvis föräldrars ohälsa, personalomsättning bland personliga assistenter och förhållandet mellan utbudsstyrd respektive behovsstyrd verksamhet inom rehabilitering kan göras och översättas till kvantifiering av kostnader. Det kan också vara av intresse att se, hur dessa förhållanden är i olika perioder av den enskildes liv. Vad kan göras för att långsiktigt få bättre kvalitet i insatserna?

Vi har tidigare refererat till danska exempel med verksamhet vid s.k. videntcenter. Ett av dessa är VIKOM (www.vikom.dk) som i sin informationsspridning systematiskt arbetar för att riktade resurser för barn med ”multipla funktionsnedsättelser” ska användas på bästa sätt. Kanske kan det ge uppslag till ett nordiskt samarbete i ett kommande projekt?

⁵⁰ Mer nytta än kostnader?!, rapport Hjälpmedelsinstitutet, 2003.

⁵¹ Individ i Centrum, rapport I. Nilsson – A. Wadeskog, 2008.

Ytterligare förslag

Behovet av statistik

Med hänvisning till våra tidigare uppgifter om svårigheter att bestämma antalet barn och vuxna som har omfattande och flera funktionsnedsättningar menar vi att frågan måste aktualiseras igen. Den är större än vad som kan rymmas inom ett nytt projekt. Det är inte enbart planeringen av ett framtida center som är i behov av kunskapen.

Förstudiens målgrupp (och anhöriga) syns inte i översikter, analyser etc. av generella frågor som rör befolkningen. Det kan exempelvis gälla analyser av organisationen inom och tillgången till hälso- och sjukvård eller beskrivningar av levnadsnivå. På motsvarande sätt är målgruppen ofta osynlig vid beskrivningar som generellt rör personer med funktionsnedsättningar, till exempel i frågor om habilitering och rehabilitering för vuxna.

Behovet av fortlöpande systematiska kunskapsöversikter

Både föräldrar och professionella har betonat behovet av att få en aktuell överblick över forskning och utvecklingsarbeten om levnadsvillkoren för barn och vuxna med omfattande flerfunktionsnedsättningar. Flera har också uttryckt, att en sådan kunskapsöversikt måste kunna erbjuda ”säkra data”, t.ex. evidensbaserade, som fortlöpande hålls aktuella och lätt tillgängliga. Jämför förslag i SOU 2008:18, ”Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten – till nytta för brukaren.

Samtidigt finns det även önskemål om ett slags kompletterande översikter, som handlar om att få tillgång till erfarenheter som har karaktären av att vara ”goda exempel”, ”föräldrars tips till andra föräldrar” och/eller FoU-rön som är ”på gång” men inte prövats vetenskapligt. Det finns även här intresse av någon form av sakkunnig kvalitetsprovning (för att undvika risker för enskilda).

När frågor om teknik för information och kommunikation (ICT) beskrevs (se ovan) lämnades förslag till deras fortsatta hantering i ett kommande projekt. I det sammanhanget blev också frågorna om att kunna delge varandra tips, råd och goda exempel samt att få tillgång till olika ”idébanker” belysta.

Ett nationellt kunskapscenter skulle även kunna ha nytta av om Socialstyrelsen, i likhet med vad som tidigare kunde uppdras åt IMS, Institutet för utveckling av metoder i socialt arbete, initierar ett arbete för en nationell och internationell kunskapsöversikt. Samtidigt föreslår vi, att detta skulle kompletteras i ett kommande projekt. Syftet skulle vara att studera och föreslå hur samverkan mellan olika huvudmän, brukargrupper, forskningsmiljöer, andra centra osv. skulle kunna etableras för att inom ett nationellt kunskapscenter innovativt, fortlöpande och långsiktigt utveckla en systematisk och lätt tillgänglig kunskapsöversikt.

Behovet av tillgängligt stöd för personer från andra länder

Vi har inom förstudien inte haft möjlighet att analysera behovet av stöd, information och kontakter med föräldranätverk m.m. hos enskilda och familjer från andra länder.

I ett förhoppningsvis kommande projekt om kunskapscentrets förverkligande är det naturligtvis självklart att kunna göra en sådan analys och studera dess konsekvenser för centrets resurser och arbetssätt.

Även här gäller det att i största möjliga omfattning använda kunskaper, engagemang och samverkansformer som redan finns eller håller på att utvecklas av andra. Möjligen kan det vara till fördel att inom ett större projekt genomföra ett särskilt projekt för att bygga upp ny kunskap tillsammans med en eller flera samarbetspartners inom offentlig och/eller ideell verksamhet. Det kan exempelvis avse sätt att nå vårt projekts primära målgrupp, dvs. en avgränsning som inte gjorts i tidigare projekt.

Avslutningsvis konstaterar vi:

TILL MÅNGAS NYTTA

**ETT NATIONELLT KUNSKAPSCENTER FÖR FRÅGOR OM FLERA
OCH OMFATTANDE FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR**

BEHÖVS!

Layout rapportens framsida: Robert Samsonowitz.
Privata bilder har ställts till förfogande av projektets
styrgrupp.

Några ytterligare litteraturreferenser

Vi har haft glädje och nytta av många texter under förstudien. En del av dessa referenser finns i fotnoter i rapporten, andra listar vi här. Uppräkningen är *inte* komplett. Den är mer ett exempel på två förhållanden som vi nämnt i rapporten.

- Det finns tydliga behov av mer forskning och utvecklingsarbeten, som rör effekterna av flera samtidiga, olika funktionsnedsättningar och hur de ter sig i enskilda personers vardagsliv. Samtidigt finns det en hel del kunskap som inte är tillräckligt spridd. Den skulle kunna användas bättre – också för att utvecklas till ny forskning och tillämpning.

- Det finns behov av kvalificerade kunskapssammanställningar, som återkommande aktualiseras. Vi har framfört detta som ett önskemål inför ett större projekt. Genom kontakter med ett nordiskt projekt ”om det goda samspelet” (NVC) har vi förstått att det finns intressen för att utveckla det nordiska samarbete som redan finns för att samla och beskriva kunskap som rör personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar.

Detta kan även ses som ett led i ett annat framåsyftande önskemål, att skapa bättre tillgång till kvalificerad och riktad utbildning för personalgrupper som arbetar nära enskilda personer i deras vardag.

Andersson Ingela – Johansson, Elaine (2004), Ett helt vanligt ovanligt liv, Mölnlycke.

Andersson, Olov (2002), Några trådar i FUB-väven/Om riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna, FUB, från 1940-tal till 1980-tal, Halmstad.

Brodin, Jane (1991), Att tolka barns signaler/Gravt utvecklingsstörda flerhandikappade barns lek och kommunikation, Stockholms universitet.

Evidensbaserad praktik inom socialtjänsten – till nytta för brukaren (SOU 2008:18 Betänkande från utredningen för en kunskapsbaserad socialtjänst.)

Forskning om funktionshinder pågår (tidskrift), Centrum för forskning om funktionshinder, Uppsala universitet, bl.a. 2/08 artikel, intervju med Kristina Darfeldt och Ingrid Berglind-Nordh, om vikten av beröring samt i 4/09 artikel, intervju med Ulla Bohlin, om förändringar som utmanar i habiliteringen.

FUB:s intressegrupp för Smith-Lemli-Opitz syndrom (1995), Information om SLO, Stockholm.

Furenhed, Ragnar (1997), En gåtfull verklighet – Att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld, Stockholm, Carlsson bokförlag.

Föreningen JAG, Kunskapsprojektet, flera rapporter, bl.a. (2006) nr 3 om Tio år med personlig assistans.

Granlund, Mats - Björck-Åkesson, Eva, flera skrifter t.ex. (1998) Reagera och reglera - beteendestilar hos barn med grava funktionsnedsättningar.

Granlund, Mats – Olsson, Cecilia (1998), Familjen och habiliteringen, FUB:s forskningsstiftelse ala, Stockholm.

Grunewald, Karl (2009), Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia, Stockholm, Gothia förlag.

Handikapp och välfärd – en lägesrapport SOU 1990:19, Delbetänkande av 1989 års Handikapputredning (jämte andra förarbeten till LSS).

Handikapporganisationernas samarbetsorgan, HSO Skåne, Månsson, Sylvia (2007), Metodboken – en individuell metodbok för att ge ökad livskontroll för personer med nedsatt autonomi.

Hautaniemi, Bozena (1995), En inledande explorativ undersökning av vad vistelsen i ”Händelseriket” betyder för barn med omfattande funktionsnedsättningar, Stockholms universitet.

Hautaniemi, Bozena (2004), Känlornas betydelse i funktionshindrade barns livsvärld, Stockholms universitet.

Heister Trygg, Boel (2008), Kommunikativ omvårdnad, Hjälpmedelsinstitutet och Södra regionens Kommunikationscentrum, Malmö.

Heister Trygg, Boel m.fl. (1998), Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) i teori och praktik, Hjälpmedelsinstitutet, Stockholm.

Hjälpmedelsinstitutet (2007), IT-baserade hjälpmedel, bostadsanpassning och personlig assistans – samt flera andra skrifter och rapporter från HI.

Kahnberg, Bo (2009), Personalens hållning till oacceptabla känslor och beteende i möten med vårdtagare, Karlstad (Landstinget i Värmland.)

Käcker, Pia (2008) Nycklar till kommunikation. Kommunikation mellan vuxna med grav förvärvad hjärnskada och personernas närstående, anhöriga och personal, Linköpings universitet.

Lindblad, Britt-Marie (2006), Att vara förälder till barn med funktionsnedsättning, erfarenheter av stöd och av att vara professionell stödjare, Umeå universitet.

Lindquist, Carina, Personlig kommunikation om bl.a. fritidshjälpmedel (flera sammanfattningar för FUB).

Mossler, Karin (2007, www.fub.se) God sjukvård för ett ovanligt barn.

Nilsson, Ingvar – Wadeskog, Anders (2008), Individ i centrum/”Det är bättre att stämma i bäcken än i ån”, Skandia, Stockholm (Idéer för livet).

Olsson, Cecilia (2006), The kaleidoscope of communication, different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities, Stockholms universitet.

Riksförbundet FUB (1977), De gravast utvecklingsstörda – hur hjälper vi dem? Från dåvarande skriftserien, nr 5, Stockholm.

Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar, RBU, flera rapporter, bl.a. (1999), Man måste alltid slåss på byråkraternas planhalva!

Socialstyrelsens författningssamling (SOSFS 2002:9), bl.a. om omvårdnad.

Socialstyrelsen (2007), Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS.

Socialstyrelsen (2007), Tillgång till habilitering och rehabilitering för personer som har insatser enligt LSS.

Socialstyrelsen, lägesrapport 2008, Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsen (2008), Personlig assistans enligt LASS ur ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Socialstyrelsen (2008), Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning.

Socialstyrelsen (2009), Samverkan i re/habilitering – en vägledning.

Specialpedagogiska institutet (2007), Begåvningsstöd och begåvningshjälpmedel.

Stiftelsen JAG (2000), Kvalificerat stöd till personer med flerfunktionshinder, Stockholm.

Stockholms läns landsting (2009), Fokusrapport – Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård.

Tidskriften Intra, flera artiklar bl.a. i nr 1/2002 och 1/2003 om stimulering i samspel för att bl.a. minska självdestruktivitet (Johansson, Agneta) och träning av koncentration m.m. (Nilsson, Lisbeth).

Umb-Carlsson, Öie (2008), Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning, Statens Folkhälsoinstitut, Östersund.

Verksamhetstillsyn av Arbetsmiljöverket, Länsstyrelsen i Västra Götalands län och Socialstyrelsens regionala tillsynsenhet i Göteborg, Daglig verksamhet vid enheten Rubinen i Skövde kommun (2008).

Wilder, Jenny (2008), Proximal processes of children with profound multiple disabilities, Stockholms universitet.

Winlund, G, Rosenström Bennhagen, S (2004), Se mig! Hör mig! Förstå mig!, Stockholm, FUB:s forskningsstiftelse ala.

Ölund, A-K, Westerberg, B, Larsson, C (red.) (2003), Det är NU som räknas, handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra flerfunktionshinder, Stockholm.

Östlund, Daniel (2008), Särskolans modersmålsundervisning, Högskolan, Kristianstad.

**Barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande
funktionsnedsättningar och deras familjer**

- en nulägesbeskrivning ur föräldrarnas perspektiv

Innehåll

Bakgrundsfakta till intervjuvaren	3
Förvärvsarbete och förvärvsfrekvens	4
Mödrarnas förvärvsarbete och förvärvsfrekvens	4
Fädernas förvärvsarbete och förvärvsfrekvens	6
Sviktande hälsa och brist på tid	7
Vilket stöd behövs för att hålla ihop familjen?	8
Personlig assistans	8
Samordning kring barnet	8
Samtalsstöd	10
Avlösning/avlastning när familjen behöver	11
Kontakt med andra i samma situation	11
Informellt stöd	13
Anpassningar i livet	13
Samhällets stöd	13
Insatser med landstinget som huvudman:	14
Hälsa- och sjukvård för barn	14
Den första informationen om barnets funktionsnedsättning	14
BVC	17
Kontakter med barnklinik och vårdcentral	18
Livsuppehållande behandling och viktig diagnostik	18
Barn- och ungdomshabilitering	20
Två regionhabiliteringar	23
Hjälpmedel	24
Stort och livslångt behov av hjälpmedel	24
Syncentralen	26
Insatser med staten som huvudman:	26
Ekonomiskt stöd genom Försäkringskassan	26
Vårdbidrag och merkostnadsersättning	26
Behov av samordnande funktion	27
Personlig assistans enligt LASS	27
De yngre barnens assistans	28
De vuxnas assistans	29
Specialpedagogiskt stöd på nationell nivå	30
Insatser med kommunen som huvudman:	31

Bostadsanpassning	31
Avlastning i form av korttidsvistelse och avlösarservice	32
Bostad med särskild service för barn och ungdomar	34
Individuell plan enligt LSS	34
Förskola	35
Skola	36
Lek och fritid	37
Kommunikation	39
Uppsökande verksamhet	40
Övergång till vuxeninsatser	42
Insatser med landstinget som huvudman:	42
Hälso- och sjukvård för vuxna	42
Hälso- och sjukvård för vuxna ur anhörigas perspektiv	43
Vuxenhabilitering	43
Insatser med kommunen som huvudman:	44
Boende	44
Daglig verksamhet	46
Föräldrarnas tankar om professionens kompetens/bemötande	47

Barn, ungdomar och vuxna med flera och omfattande funktionsnedsättningar och deras familjer

- en nulägesbeskrivning ur föräldrarnas perspektiv

Inom ramen för Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning, FUB:s förstudie om behovet av ett nationellt kunskapscenter för frågor om flera och omfattande funktionsnedsättningar, genomfördes under år 2009 djupintervjuer av föräldrar till 19 barn i olika åldrar, varav flera var vuxna. Syftet med intervjuerna var att få en bild av vilka behov personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar har för att goda levnadsvillkor, största möjliga delaktighet och självbestämmande ska uppnås. Samtidigt ville vi att intervjuerna skulle belysa föräldrarnas/familjernas situation.

Resultatet blev en nulägesbeskrivning av hur det är att ha eller leva nära en person med flera och omfattande funktionsnedsättningar.

Bakgrundsfakta till intervjustvaren

Vår intervjustudie omfattar 18 djupintervjuer av föräldrar som har barn med flera och omfattande funktionsnedsättningar. En av mödrarna hade två barn med omfattande funktionsnedsättningar, varför intervjuerna omfattar 19 barn.

Merparten av intervjuerna ägde rum under vintern och våren år 2009. Några genomfördes i början av hösten samma år. Vid elva av intervjuerna träffade vi modern ensam, vid resterande sju båda föräldrarna. Föräldrarna fick själva avgöra om intervjun skulle genomföras med en av föräldrarna eller båda. De hade också möjlighet att bestämma var och när, dagtid eller kvällstid, intervjun skulle äga rum. De flesta intervjuerna genomfördes i familjens bostad.

Nedan kallas föräldrarna för A, B, föräldraparet C och D, föräldraparet E och F, G, föräldraparet H och I, J, K. Föräldraparet L och M, N, O, P, föräldraparet Q och R, S, T, U, föräldraparet V och W, föräldraparet X och Y. Föräldrarnas ålder varierade vid intervjutillfället mellan ca 30–70 år.

De berörda barnen, varav flera var vuxna, var då intervjuerna ägde rum, mellan 2–40 år. Vi benämner i fortsättningen, för enkelhetens skull, samtliga som barn *i egenskap av barn till sina föräldrar*. Samtliga hade flera och omfattande funktionsnedsättningar men var ingen enhetlig grupp då orsak och symptom varierade. Gemensam nämnare var att de befann sig på en tidig utvecklingsnivå. Samtliga hade även funktionsnedsättningar i rörelseförmåga, syn och hörsel. Det var även vanligt med epilepsi. Fem av barnen var vid intervjutillfället i förskoleåldern, två var 10–12 år, tre var tonåringar, sex var mellan 20–26 år och en var närmare 40 år. Två av de vuxna barnen, vilkas föräldrar vi intervjuade, hade avlidit. Båda var då i 30-årsåldern. Det var en jämn könsfördelning bland barnen; nio flickor respektive tio pojkar.

Vad gäller samtliga barn, utom två, var de biologiska föräldrarna till barnet sammanboende eller gifta. I alla familjer, utom en, fanns ytterligare minst ett syskon. Tre av familjerna hade totalt fyra gemensamma barn. I flera av familjerna fanns även äldre halvsyskon. Ett av barnen hade yngre halvsyskon.

Familjerna var bosatta i olika delar av landet i kommuner av varierande storlek, från glesbygd till storstad. En familj var bosatt på en lantgård, en ensamstående mamma med barn bodde i lägenhet medan resterande familjer bodde i enfamiljshus.

Vi fick kontakt med intervjupersonerna genom intresseorganisationerna Riksförbundet FUB och Synskadades Riksförbund, SRF samt genom barn- och ungdomshabiliteringen och annan habiliteringsverksamhet i olika landsting.

Vid de semistrukturerade intervjuerna använde vi oss av en frågemall. Intervjuerna genomfördes av en person, projektledaren eller projektmedarbetaren, och tog 2–3 timmar per intervju. Föräldrarna informerades om syftet med intervjun och redovisningsmetod, bl.a. aidentifiering. Varje intervju dokumenterades skriftligt.

Förvärvsarbete och förvärvsfrekvens

Föräldrarna fick svara på frågor om förvärvsarbete, dvs. vilket yrke de hade när barnet föddes? Hade karriären ändrat inriktning? Vilken förvärvsfrekvens hade föräldrarna sedan barnet hade fötts och hur såg det ut vid intervjutillfället?

Mödrarnas förvärvsarbete och förvärvsfrekvens

Generellt sett föreföll mödrarna ha tagit huvudansvaret vad gäller omvårdnaden av barnet med funktionsnedsättning medan fäderna, i stor utsträckning, hade arbetat heltid. *”Min man har alltid arbetat 100 %. Det är han som står för försörjningen.”*

Samtliga mödrars karriär hade ändrat inriktning efter barnets födelse. Detta trots att mödrarna hade en skiftande utbildningsbakgrund; nio av mödrarna hade en högskoleutbildning vid barnets födelse, två mammor skaffade sig en högskoleutbildning inom några år efter barnets födelse medan resterande sju hade högst gymnasieutbildning. Samtliga, med ett par undantag, arbetade vid intervjutillfället som personlig assistent för sitt barn.

Mödrar med högskoleutbildning

Nio av mammorna hade en högskoleutbildning när barnet föddes. Alla hade då varit yrkesverksamma i flera år och var etablerade på arbetsmarknaden. Åtta av dessa mammor var vid intervjutillfället anställda som personliga assistenter åt sina barn på heltid eller deltid. De hade varit personliga assistenter mellan knappt 1–15 år. Endast en mamma fortsatte att arbeta heltid i sitt yrke eller närliggande efter föräldraledigheten. Hon hade endast varit personlig assistent åt sin son under en kortare period. Denna mamma startade istället, tillsammans med sin man, ett företag.

Av de åtta mödrarna som hade anställning, heltid eller deltid, som personlig assistent, arbetade tre också kvar i sina ursprungliga yrken på deltid. Den ena mamman, L, gick

tillbaka till arbetet sedan dottern börjat på en specialförskola. Hon hade dock mycket frånvaro pga. dottern och blev efter ett år uppsagd från sitt arbete. Hon valde då att starta eget företag inom sitt gamla yrkesområde. Detta möjliggjorde arbete hemifrån och flexibla arbetstider. Hon arbetade, vid intervjutillfället, halvtid i företaget och halvtid som personlig assistent. Q arbetade 75 procent i sitt gamla yrke och sedan varierande antal timmar varje vecka som personlig assistent. Sammanlagt överskred hennes arbetstid 100 procent. X arbetade 30 procent i sitt ursprungliga yrke och i övrigt som personlig assistent åt sonen. Hon menade att hon och maken hela tiden diskuterade hur assistansen skulle fördelas mellan dem, de var öppna för att ompröva. ”*Just nu har vi det så här och just nu är det bra.*”

U slutade arbeta i sitt yrke när barnet med omfattande funktionsnedsättning föddes för 12 år sedan. Hon arbetade vid intervjutillfället halvtid i ett företag med en annan inriktning än hennes ursprungliga yrkesområde samt 40–60 procent, varierande över tid, som personlig assistent. En kvinna var pensionär sedan flera år men arbetade fortfarande till en del som assistent åt sonen som var i 40-årsåldern.

Två av mammorna, med högskoleutbildning, som hade barn i förskoleåldern var anställda som personliga assistenter då deras barn inte kunde gå på förskola pga. stor infektionsskänslighet, många sjukhuskontakter etc.

En mamma, V, sade att mycket av den sorg hon kände hade att göra med ”*insikten om att jag aldrig kommer att kunna arbeta som tidigare*”. Hon tillade att så mycket av identiteten i Sverige är kopplad till arbetet. Den andra kvinnan, G, hade gått tillbaka till sitt arbete när hennes föräldraledighet var slut och maken var hemma med barnet. Hon tyckte att det var ”ganska jobbigt” att komma tillbaka till arbetet med sonens omfattande behov av stöd där hemma på kvällen. När pappan återgick till arbetet efter föräldraledigheten började hon arbeta som personlig assistent åt sin son.

En av de högt utbildade mammorna hade varit personlig assistent sedan LASS infördes år 1994 och tills dottern flyttade hemifrån för en tid sedan. Hon hade försökt börja yrkesarbete vid tre olika tillfällen men slutat igen då hon hade mycket frånvaro pga. vård av sjukt barn. Denna kvinnas svårigheter att kunna yrkesarbeta påverkades av att barnets pappa inte delade omvårdnaden av barnet. ”*Han har arbetat 200 procent.*”

Mödrar som hade utbildat sig efter barnets födelse

Två mödrar hade skaffat sig en högskoleutbildning efter barnets födelse. A började studera för att hon inte längre orkade arbeta i sitt gamla yrke. Hon var ensamstående och hade till att börja med fortsatt att arbeta heltid i två år efter föräldraledigheten. Dottern var då på en specialförskola. A arbetade vid intervjutillfället 20 procent i det nya yrket. Hon var utöver detta arbetsledare på halvtid åt barnets assistenter och personlig assistent 50 procent nattetid.

B valde att utbilda sig för att skaffa sig mer kunskap inom ett område som även skulle vara av värde i föräldrarollen. B hade en halvtidstjänst inom yrket men arbetade sedan en tid tillbaka endast några få timmar i veckan för att ha tid att planera för dotterns vuxenliv. B betonade att hon hela tiden hade varit mån om att hålla fast vid yrkeslivet. Hon menade att risken med LASS är att många mammor blir bundna av barnet och inkomsten som personlig assistent. B nämnde att hon kände till fem mammor i närområdet som känt sig tvungna att sluta jobba i sina ursprungliga yrken för att *samordningen av insat-*

ser m m kring barnet med omfattande funktionsnedsättning krävde så mycket tid och ork.

H hade arbetat i nio år i sitt ursprungliga yrke efter föräldraledigheten. Av hälsoskäl sade hon sedan upp sig. Därpå gick hon en treårig folkhögskoleutbildning. Försörjningen klarade hon genom att hon samtidigt blev personlig assistent på kvällar och helger åt sonen. När utbildningen var avslutad förblev hon personlig assistent åt sonen.

Mödrar med högst gymnasieexamen

De resterande sex mödrarna hade högst gymnasieexamen, när barnet föddes, och hade inte vidareutbildat sig. Samtliga, utom en, var eller hade varit personliga assistenter åt sina barn under en längre period (3–15 år).

E var vid intervjutillfället personlig assistent för att barnet inte kunde gå på förskolan pga. stor infektionskänslighet.

S, som separerade från barnets pappa då sonen var i förskoleåldern, yrkesarbetade fram till sonens skolstart. Han gick då i förskolan med resurspersoner vid sin sida. I längden blev det helt omöjligt att arbeta pga. stor frånvaro under sonens sjukdomsperioder. S var vid intervjutillfället personlig assistent på heltid. Hon kunde inte tänka sig att något avlösningssystem eller annan service skulle ha kunnat möjliggöra fortsatt yrkesverksamhet under sonens tidiga år. ”Kanske något halvtidsarbete hade varit bra nu, men vad?”

C började arbeta i föräldrarnas företag då sonen och hans syster var små. Där arbetade hon knappt 50 procent och hade möjlighet att styra över arbetstiderna, vilket var en förutsättning för att få ”livspusslet” att gå ihop. Sedan LASS införts arbetade hon under några år som personlig assistent åt sonen. Innan sonen flyttade hemifrån återgick hon till sitt ursprungliga yrke, först som vikarie. Så småningom fick hon en tillsvidareanställning.

P var pensionär. Hennes son avled för ca tio år sedan då han var i 30-årsåldern. Sonen bodde på ett vårdhem, därefter i gruppboende. Modern yrkesarbetade och hade tät kontakt med sonen under hela hans levnad.

Två av mödrarna, J och O, hade inte arbetat utanför hemmet sedan deras barn föddes. J som hade en vuxen dotter var anställd som anhängvårdare innan LASS infördes. Sedan 1994 hade hon varit anställd som personlig assistent åt sin dotter som bodde i en egen lägenhet i anslutning till föräldrarnas bostad. O som hade en son i mellersta tonåren hade varit personlig assistent hela tiden sedan 1996, i varierande omfattning.

Tre av mödrarna, som inte hade vidareutbildat sig efter gymnasiet, hade barn som var över 20 år. Två av mödrarna var fortfarande personliga assistenter åt sina barn trots att dessa hade flyttat hemifrån. En av mödrarna hade återgått till sitt ursprungliga yrke.

Fädernas förvärvsarbete och förvärvsfrekvens

Tolv av papporna hade eftergymnasial/högskoleutbildning när barnet med funktionsnedsättning föddes. En pappa utbildade sig på högskolenivå några år efter barnets födelse. Tre av fäderna hade högst gymnasieexamen. Vad gäller två av papporna har vi ingen

uppgift; den ene var avliden och den andre hade, vad vi förstår, inte haft kontakt med sin dotter efter separationen från modern strax efter dotterns födelse.

Papporna hade, med några få undantag, fortsatt att arbeta heltid i sina ursprungsyirken. Flertalet av fäderna hade dock varit föräldralediga under en längre period med sina barn. En pappa var den av föräldrarna som var hemma för vård av sjukt barn med alla fyra barnen när de var sjuka. Han tog också ut all föräldraledighet för familjens yngsta barn. (Modern var anställd som personlig assistent för ett av barnen).

Eget företag skapar flexibilitet

En man valde att starta ett eget företag, inom sitt yrkesområde, sedan barnet med funktionsnedsättning hade fötts. En viktig anledning till att starta eget var möjligheten att kunna styra över sin arbetstid. Denne man hade varit mycket delaktig i alla kontakter runt barnet. En av de intervjuade papporna var delägare i ett företag. Han arbetade vid intervjutillfället 80 procent, men det hade växlat sedan dottern, en flicka nu i förskoleåldern, föddes. En annan man, också han pappa till en flicka i förskoleåldern, hade fortsatt att driva sitt eget företag efter dotterns födelse, men arbetade nu bara halvtid. Han var också anställd som personlig assistent på halvtid åt sin dotter. Denne mans hustru hade startat ett eget företag efter att ha blivit uppsagd från sitt arbete. Även hon arbetade halvtid i det egna företaget och halvtid som personlig assistent. ”*Eget företag känns som enda alternativet. Ingen arbetsgivare skulle acceptera oss.*” En pappa hade bytt yrkesbana och var chef på heltid för ett assistansbolag som han startat tillsammans med sin fru.

Anställning som personlig assistent

En man arbetade 75 procent i sitt ursprungliga yrke och minst 25 procent som personlig assistent. Hans fru hade samma arbetsfördelning, dvs. 75 procent inom sitt yrke och minst 25 procent som personlig assistent åt parets dotter. En frånskild pappa, vars son huvudsakligen bodde hos mamman, var personlig assistent var 4:e helg.

Endast en av fäderna var, efter uppsägning från tidigare arbete, anställd på heltid som personlig assistent åt sin son.

Sviktande hälsa och brist på tid

I flera av familjerna hade mödrarna valt att bli personliga assistenter på heltid alternativt gått ner i arbetstid rejält för att få vardagen att fungera. De menade att de inte orkade och/eller hann förvärvsarbeta i något annat yrke.

Många av föräldrarna sade att de under långa perioder inte hade kunnat sova mer än några timmar under natten pga. olika sömnstörningar hos barnet. En kvinna, som under lång tid var ensamstående med fyra barn, hade bara möjlighet att sova ut en helg i månaden under flera år. Det var då barnets korttidshelg sammanföll med syskonens vistelse hos fadern. Denna kvinna hade i perioder varit sjukskriven pga. trötthet och utmattningsdepression. En tonårsmamma berättade om utmattning och återkommande minnesstörningar till följd av många år med störd nattsömn. Även Q, mamma till en dotter i övre tonåren, berättade att nätterna var tröttande. ”*Man är aldrig riktigt pigg och utsovd.*”

Två av föräldraren berättade om barnets svårigheter att hitta en fungerande dygnsrytm och hur det hade påverkat dem. H och I berättade att sonen under de första åren skrek mycket på nätterna. Föräldrarna var uppe hos honom 5–6 gånger per natt, ibland 10 gånger. Många gånger sov de inte mer än 2–3 timmar per natt. Trots detta fortsatte modern sitt arbete, motsvarande 80 procent av en heltid, i ytterligare nio år. När det blev aktuellt med uppsägningar på hennes arbetsplats antog hon ett erbjudande om avgångsvederlag och sade upp sig. *”Jag hade då haft hjärtrubbningar och akuta svimningskänslor under en längre tid – jag kastade mig ibland på golvet på jobbet.”* Några år senare blev maken uppsagd från arbetet. *”Det jag kände då var befrielse. Jag var slut.”* Båda dessa föräldrar arbetade vid intervjustillfället som personliga assistenter åt den vuxne sonen. Föräldraparet E och F, som hade en dotter i förskoleåldern, berättade att de inte hade sovit en hel natt sedan dottern föddes. De första 3–4 åren turades föräldrarna om att vaka vid dotterns säng. De hade nu ett halvt vårdbidrag för omvårdnad nattetid. Modern var anställd som personlig assistent på heltid.

En mamma som var ensamstående berättade om svårigheten att försöka skapa en relation till en ny man. Hon var, förutom personlig assistent även samordnare av barnets assistans och ”bakjour” när andra assistenter hade fått förhinder. Hon menade att män som hon hade träffat ansåg situationen vara för besvärlig. De hade tröttnat på hennes återbud pga. sonen.

Föräldraparet X och Y berättade att det äldre syskonet hade haft svårt att vara borta från föräldrarna under flera år efter det att hans lillebror med omfattande funktionsnedsättningar föddes. Han var bara två år när han blev storebror och kunde naturligtvis inte förstå men väl ”känna av” den påfrestande situationen när hans bror under det första året var mycket sjuk. Först nu, flera år senare, hade det blivit bättre, inte minst tack vare goda erfarenheter från förskolan.

Ett annat avgörande skäl till att mödrarna hade blivit personliga assistenter åt sina barn var alla nödvändiga kontakter med sjukvård, skola osv. kring barnet med funktionsnedsättning, vanligen varje vecka året om. Detta fordrade mycket tid och ork.

Vilket stöd behövs för att hålla ihop familjen?

Alla barn i intervjustudien, utom två, bodde med båda sina biologiska föräldrar. Vi önskade ta del av föräldrarnas erfarenheter av vilket stöd som behövs för att hålla ihop familjen och få vardagen att fungera.

Personlig assistans

Ett föräldrapar poängterade särskilt vikten av personlig assistans för att kunna hålla ihop familjen. *”Assistansen är helt avgörande för att hon ska kunna bo hemma.”* Detta par sade att det som de hade gått igenom hade stärkt deras relation.

Samordning kring barnet

En majoritet av föräldrarna efterlyste en person som kunde ansvara för all eller mycket av samordningen kring barnets vård och omvårdnad. Denna uppgift vilade i nuläget på

föräldrarna. I de intervjuade familjerna var det, med ett undantag, mödrarna som hade den samordnande rollen. I en familj blev pappan den som tidigt samordnade stöd och service. Det var också han som kom med idéer och tankar om förändringar. Denne man arbetade liksom sin fru 75 procent i sitt yrke och minst 25 procent som personlig assistent åt dottern.

Föräldrarna i intervjustudien benämnde behovet av en samlande funktion på olika sätt; ”koordinator, samordnare, spindel i nätet, kontaktperson.” Denna person, menade flera, skulle t.ex. kunna vara en kurator vid habiliteringen. Ett sätt att underlätta samordning av olika insatser för en person som omfattas av LSS, och har minst en LSS-insats, är att begära en individuell plan. Tyvärr kunde vi konstatera att individuell plan enligt LSS inte var ett vanligt hjälpmedel för samordning.

Föräldrarna E och F saknade en koordinator inom sjukvården. De menade att en sådan exempelvis skulle kunna samordna flera insatser som kan göras samtidigt när barnet ändå är nedsövt. V berättade hur hon gjorde för att visa på behovet av samordning av olika sjukhusinsatser, t.ex. besök hos olika specialläkare. Hon gjorde en mindmap över alla kontakter familjen hade runt dottern. Detta fyllde mer än en A4-sida. På så sätt blev det tydligt för sjukhuspersonalen varför det var viktigt att samla besök hos olika experter på sjukhuset på en och samma dag.

A tyckte att koordinatören skulle vara utbildad i samtalsmetodik och gärna själv ha föräldraerfarenhet. Stödet behövde erbjudas aktivt, man ska inte vänta på att familjerna själva tar initiativ och ringer upp. Hon ansåg även att koordinatören skulle kunna förmedla kontakt med andra familjer i en liknande situation. ”*De kan visa att det går att ta sig ur en tuff livssituation*”.

V och W saknade en samordnande funktion. ”*En koordinator skulle vara en dröm.*” Det skulle t.ex. kunna vara en person på Försäkringskassan som samordnar föräldraledighet, vård av allvarligt sjukt barn och LASS. Parets erfarenhet var att det hade varit rörigt och svårt för Försäkringskassans personal att reda ut begreppen. De betonade att kompetent vägledning vad gäller samhällets stöd är viktigt. ”*Vi har ju inte varit i situationen förut.*” V och W ansåg att samhällets företrädare ska vara proaktiva, dvs. ”*ligga steget före*” med information etc. ”*Det går inte att fråga själv när man inte vet vad som finns.*”

B ansåg att en viktig förutsättning var att ”*alla hjälpare ska göra vad de ska göra*”. Utöver detta behövs en samordnare, en spindel i nätet. Hon nämnde som exempel behovet av samordning av datorhjälpmedel och hjälp med vem man vänder sig till vid olika hjälpmedelsbehov. Som det var nu fick B själv vara samordnare.

Ett föräldrapar C och D berättade att kuratorn på barn- och ungdomshabiliteringen var mycket viktig under de första tio åren. Hon tog på sig en hel del samordningsuppgifter, t.ex. med kollegor inom habiliteringen och på Försäkringskassan. Hon var även bra på att lyssna på föräldrarna. Föräldrarna konstaterade att det är viktigt att ha kontakt med en ”spindel” på habiliteringen. Det ska vara en person som har förkunskaper om barnet och som, om hon inte kan svara själv, kan förmedla föräldrarnas frågor vidare till berörd person. De tillade att det blir för jobbigt om allt för många experter besöker familjen. Det blir för många att relatera till, i synnerhet som det på sina håll är stor personalomsättning.

L sade att hon, under det första kaotiska året, hade behövt någon som t.ex. höll ordning på och tog beslut om hur ofta sjukgymnasten och de andra experterna skulle komma. Föräldrarna förväntades ta alla beslut. ”*Under det första året ska man både hantera den stora sorgen och vara jättehandlingsinriktad.*” L skrev en lista över alla personer de hade kontakt med runt dottern under det första året. Det var 80–100 personer. I dag är det runt 50. ”*Nu är det hanterbart.*” L berättade att hon och maken hade olika roller i sitt föräldraskap. L hade en mer administrativ roll; höll ordning på alla kontakter, beställningar av hjälpmedel och mediciner t.ex. Hennes man ordnade det praktiska. De hade börjat ha planeringsmöten en gång per månad för att på dagtid hinna diskutera allt praktiskt kring dottern. De strävade efter att ha ett så normalt familjeliv som möjligt där emellan.

S sade sig vara ambivalent till att ständigt själv vara samordnare. Hon både krävde det, förklarade det med sitt ”kontrollbehov”, och ville bli av med ansvaret då det var betungande.

U menade att hon fick fixa allt själv, inte minst samordningen av olika insatser. Hon tyckte att det var slumpartat när och hur hon och familjen nåddes av information, t.ex. om bilstöd, bostadsanpassning, vårdbidrag etc.

Lotte Blumenthal, som ingår i styrgruppen och är en av initiativtagarna till detta projekt, har gjort en sammanställning av alla kontakter kring sonen Micki. Den visar kontakterna kring Micki då han var 7-, 17-, 27- respektive 37 år, se bilaga 3 a-d.

Samtalsstöd

Flera föräldrar lyfte behovet av samtalsstöd för att få hjälp att bearbeta kris- och sorgreaktioner. Man ville också få stöd i att ordna vardagen, växa in i föräldrarollen och hantera syskonens situation. Föräldrarna hade skiftande erfarenheter av samtalsstöd. Flera hade fått samtalsstöd genom kuratorn på barn- och ungdomshabiliteringen. Några föräldrar bosatta i Stockholms län hade haft kontakt med landstingets kris- och samtals-team (länscentret, Handikapp & Habilitering). Andra nämnde att de hade velat ha samtalsstöd men inte fått det.

Föräldraparet C och D hade mycket kontakt med kuratorn på barn- och ungdomshabiliteringen under de första tio åren. Kuratorn var ”*duktig på att lyssna*”. E och F blev erbjudna kuratorskontakt på barn- och ungdomshabiliteringen. De menade att ”*kontakten med kuratorn har varit guld värd*”. Pappan hade även haft kontakt med psykolog vid habiliteringen.

K var nedstämd under den första tiden med sonen. ”*Det var hemskt med en ny värld som jag inte hade någon kunskap om.*” Kuratorn vid barn- och ungdomshabiliteringen fanns att kontakta vid behov. Den viktigaste frågan för K till kuratorn var: ”*Hur ser de ut som gått igenom den svarta tunneln?*” Med andra ord finns det något hopp?

A ansåg att kuratorn vid barn- och ungdomshabiliteringen var osäker i sin yrkesroll och gav ett dåligt bemötande.

En mamma berättade att hon hade saknat kontakt med en kurator. ”*Situationen var så kaotisk.*” Kuratorn hade behövts som stöd att hantera situationen i familjen praktiskt,

inte minst för att hinna med det äldsta syskonet som inte hade någon funktionsnedsättning. Familjen hade, utöver barnet med omfattande funktionsnedsättningar, även ett barn med en neuropsykiatrisk diagnos. Modern saknade även ett syskonstöd, en syskoninsats. Familjesituationen när barnen var små påverkade det äldsta syskonet upp i tonåren, menade mamman. *”Han blev ett nervvrak.”* En kurator hade även behövts för att familjen skulle få information om samhällets stöd. Uppgiften att skaffa kunskap om samhällets stöd föll nu i stället på modern.

Några föräldrar, bosatta i Stockholms län, hade erfarenhet av samtalsstöd genom landstingets kris- och samtalsteam (se ovan). För en familj hade stödet varit betydelsefullt. Ett föräldrapar var mer kritiskt till den hjälp de hade fått. De tyckte att terapeuterna de träffade saknade en tydlig metod för att hjälpa föräldrar att hantera sorg och ilska. *”Det har mest handlat om att få gråta men man vill ju inte vara ett offer.”* Ett par mammor tyckte att de hade fått dåligt stöd i föräldrarollen från kris- och samtalsteamet. De hade önskat mer hjälp.

Avlösning/avlastning när familjen behöver

B, nämnde avlösning/avlastning när familjen behöver insatsen, som det viktigaste stödet för att det ska vara möjligt att hålla ihop familjen. B och hennes man fick bara avlastning en helg/månad när deras dotter var liten trots att de behövde mer. På sommaren är det allra tuffast menar B. *”Då ligger allt nere.”* Under sommarmånaderna juni – augusti erbjuds t.ex. inga helger på korttids i B:s hemkommun, endast en vecka totalt under hela sommaren. *”När andra önskar trevlig sommar stönar man nästan.”*

P, vars son gick bort för ca tio år sedan, råddes att lämna sonen till ett vårdhem i slutet av 1960-talet då sonen var knappt tre år. Anledningen var dels att familjen var i behov av avlösning, dels tilltron till att personal skulle ge bättre omvårdnad än hemmet.

Kontakt med andra i samma situation

En majoritet av föräldrarna lyfte fram vikten av att få kontakt med andra familjer i samma situation. Flera av dem berättade också om svårigheterna att hitta andra föräldrar.

A ansåg att en koordinator, utöver samordning kring barnet, även skulle kunna förmedla kontakt med andra familjer i en liknande situation som kan visa att *”det går att ta sig ur en tuff livssituation”*. Hon berättade även att hon hade försökt få kontakt med andra familjer genom de lokala intresseorganisationerna; RBU, SRF och FUB. Men alla där hade barn med lindrigare funktionsnedsättningar än A:s dotter. A kände sig inte hemma på de medlemsaktiviteter som anordnades. De aktiviteter som erbjöds var inte tillgängliga för dottern. Det var inte heller möjligt, enligt nämnda organisationer, för föräldrar att följa med på aktiviteter utan sina barn, vilket A hade kunnat tänka sig som ett sätt att få kontakter. Denna mamma hittade så småningom Föreningen Anonymous som vänder sig till föräldrar och vänner till personer med hjärnsjukdomar utan diagnos. I Anonymous träffade A andra i samma situation. *”Till och med de som har det ännu värre och ändå överlever. Det ger hopp!”*

B menade att det är viktigt att barn- och ungdomshabiliteringen kan erbjuda familjeaktiviteter. De borde t.ex. ha syskonverksamhet. Så var det dock inte där hon bodde. B tyckte att familjeperspektivet även borde gälla intresseorganisationerna. B var medlem i FUB, RBU och SRF. Hon tyckte att RBU:s lokalförening hade varit bäst på att anordna aktiviteter som även hade fungerat för hennes dotter.

Barn- och ungdomshabiliteringen borde erbjuda kontakt med andra föräldrar, ansåg föräldraparet E och F. När E hade tagit initiativ till gruppträffar så hade habiliteringen bjudit in till träffar, men bara på hennes initiativ. E saknade till att börja med kontakt med andra föräldrar. *"Jag kände mig så utanför."* Sedan två år tillbaka ingick E i en "privat mammagrupp". Det var en annan mamma som tog initiativ och bjöd in E i gruppen. Även G och hennes man var med i en föräldragrupp, utanför habiliteringen och handikapprörelsen. Detta gav mycket. Där fick de massor av bra vardagstips, t.ex. hur man leker i snön med ett barn som inte ser och inte kan röra sig själv.

En mamma var mycket nöjd med att kommunen, enligt de nya reglerna i socialtjänstlagen, SoL, anordnade s.k. anhörigstöd. Tillsammans med en anhörigkonsulent träffades föräldrar en gång i månaden och fikade, pratade och skaffade sig information. *"Vi känner oss inte annorlunda då, även om inte så många har barn med så svåra funktionsnedsättningar som jag."*

K, som kom i kontakt med FUB i ett tidigt skede, berättade om sin första kontakt med andra föräldrar på en föräldrakurs som FUB:s lokalförening anordnade när hennes son var ett år. *"Då vände det. Jag skrattade för första gången sedan min son föddes."* S sökte sig på egen hand till FUB. Hon menade att kontakten med andra föräldrar som har äldre barn och intresseorganisationernas rådgivare ska komma tidigt och lätt. Det kan ge något unikt som, i vissa fall, är viktigare än professionens tidiga insatser.

L och M hade mycket positiv erfarenhet av spädbarnsverksamheten Tittut (länscentret, Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting). L och M deltog tillsammans med dottern i träffarna på Tittut, tre timmar varannan måndag eftermiddag. Att träffa de andra föräldrarna och personalen på Tittut blev den allra viktigaste aktiviteten i familjens vardag. Det som hände kunde ventileras med de andra på Tittut. *"Tittut var målet för allt som hände där emellan."* Det var viktigt att få komma in i ett sammanhang. *"Man känner sig normal då och kan prata om andra saker, fotboll t.ex."* Här fanns också mycket kunskap att hämta. *"En otrolig kunskapsbank."*

Föräldrarna V och W hade också erfarenhet av Tittut. De betonade personalens förmåga att se dottern som en unik person. *"Där är hon en prinsessa och där får även kungen och drottningen (pappa och mamma) bara vara och möten uppstår."* Detta föräldrapar betonade också att det var på Tittut som de för första gången träffade andra föräldrar i en liknande situation. *"Denna lärdom av andra är livsviktig för att få ett så fungerande liv som möjligt."* Paret, som var kritiska till kris- och samtalsteamets (se ovan) arbets sätt, påpekade att man på Tittut, genom att möta andra föräldrar, såg att det fanns olika stadier i sorgebearbetningen, vilket också var ett stöd.

O, som hade en tonårsson, var mycket positiv till händelseriket Korallen som hon besökte med sin son när han var yngre. Korallen är en länsövergripande verksamhet inom Stockholms läns landsting som vänder sig till barn, i åldrarna 0–12 år, med flera och omfattande funktionsnedsättningar. På Korallen var det aktivitet och sinnesträning – det

innebar också en möjlighet att träffa andra föräldrar och erfaren personal. ”På Korallen var personalen kunnig.”

Informellt stöd

Flera föräldrar nämnde stöd och avlastning av anhöriga som en viktig förutsättning för att kunna hålla ihop familjen. Oftast handlade det om mor- eller farföräldrar eller en syster till någon av föräldrarna. I en familj ställde en vuxen dotter upp. ”Ovärderligt”, sammanfattade föräldrparet X och Y stödet från släktingar och nära vänner. I ett par familjer har anhöriga ställt upp som avlastningsfamilj (korttidsvistelse enligt LSS). Det informella stödet hade bl.a. inneburit en möjlighet för föräldrarna att sova ut och att göra saker med syskonen.

Anhörigas stöd och hjälp med syskonen i familjen var oundgängligt när föräldrarna snabbt behövde ta sig till sjukhus vid akut sjukdom hos barnet med funktionsnedsättning. Oftast behövde båda föräldrarna åka iväg med barnet. En av föräldrarna körde bilen och den andra tog hand om barnet som hade kramper, andnöd etc. På sjukhuset behövde båda vara med för att ta emot information av vårdpersonalen, avlösa varandra vid barnets sjuksäng m.m. Många av barnen i intervjustudien hade tillbringat långa perioder på sjukhus under de första levnadsåren, i samband med infektioner och operationer. Familjernas anhöriga fyllde då en mycket viktig funktion som barnvakter åt syskonen.

Familjernas informella stöd varierade. Fyra familjer hade ett mycket gott informellt stöd av mor- och farföräldrar som bodde i närområdet. Ett par familjer hade inget eller mycket begränsat informellt stöd medan det stora flertalet hade åtminstone någon nära anhörig eller vän som upplevdes som ett stöd av föräldrarna.

T, som miste sin vuxne son i början av 2000-talet, påpekade att det finns en ”fyrkantighet” när det gäller myndigheternas sätt att avsluta insatser när någon dött. Familjen fick då det bästa stödet av informella krafter.

Anpassningar i livet

Det har varit viktigt att göra Anpassningar i livet, påpekade ett föräldrapar. ”Att spara på energin man har.” Dessa föräldrar hade lärt sig att säga ifrån och de umgicks med släkt och vänner på ett annat sätt än tidigare. ”Folk får komma hit istället för att vi åker bort.” Denna familj hade också anpassat sitt boende efter de nya förutsättningarna. När dottern var ett år flyttade familjen till en naturskön plats i en annan kommun. ”Vi har valt att bo här för att ha det vackert omkring oss eftersom vi insåg att det skulle bli svårt för oss att åka iväg.”

Samhällets stöd

Vid intervjuerna ställde vi frågor kring hur familjerna hade upplevt samhällets stöd under olika perioder av barnets liv; vid barnets födelse, i förskole- respektive skolåldern, vid övergången till vuxeninsatser samt i olika verksamheter för vuxna.

Insatser med landstinget som huvudman

Hälso- och sjukvård för barn

I hälso- och sjukvårdslagen (HSL) fastslås att vården ska ges med respekt för alla människors lika värde. Människans värde grundas på hennes person oberoende av vad hon kan eller vilka funktioner hon saknar. Den som har det största behovet av hälso- och sjukvård ska ges företräde till vården. Enligt Prioriteringsutredningens förslag 1995¹ hör personer med flerfunktionsnedsättningar till den första prioriterade gruppen, som omfattar ”vård av svåra kroniska sjukdomar, palliativ vård i livets slutskede och vård av människor med nedsatt autonomi”.

Den första informationen om barnets funktionsnedsättning

Ett flertal av barnen i vår intervjustudie föddes, till synes helt friska, efter en normal graviditet och förlossning. Under barnets första månader visade det sig sedan att allt inte var som det skulle.

A:s dotter föreföll helt normalutvecklad vid födseln. Vid två månaders ålder debuterade sedan hennes epilepsi. Syntest visade tidigt på en synskada. A berättade att hennes sorgprocess var utdragen pga. att flickan föddes till synes frisk och att sedan den ena funktionsnedsättningen efter den andra uppdagades. A menade att det är viktigt med egen personlig utveckling (livserfarenhet) hos de professionella för att de ska kunna möta andra människors sorg- och krisreaktioner på ett bra sätt.

Föräldrparet C och D var på sex veckors utredning, tillsammans med sonen som då var tre år, på regionhabiliteringen som tidigare tillhörde Bräcke Östergård, nu Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i västra Götaland. Läkaren på Bräcke-Östergård sade vid utskrivningstillfället, i förbigående, att sonen hade en CP-skada. Han trodde att föräldrarna redan visste det. Läkaren hade av detta skäl inte heller avsatt tid för att informera föräldrarna om vad en CP-skada innebar. Beskedet blev en chock för föräldrarna som inte hade fått någon som helst information om detta av habiliteringsläkaren på hemorten. Föräldrarna fick åka hem med en ny diagnos utan att ha fått information om vad den skulle innebära för deras son.

G:s son föddes efter en fullgången och normal graviditet. Vid läkarkontrollen då han var en månad gammal såg allt normalt ut. Vid två månaders ålder började föräldrarna misstänka att något var fel då de inte fick ögonkontakt med pojken. Han kunde inte heller hålla upp huvudet och ville inte vara i föräldrarnas famn. När han var tre månader gammal fick han den första epilepsikrampen. Sedan vistades familjen på sjukhus för utredning i två månader. Den första informationen om pojkens funktionsnedsättning fick de på sjukhuset av läkare, kurator och en sjuksköterska som de hade haft mycket kontakt med. Beskedet gavs på ett bra sätt, men läkaren kunde inte ge svar på de frågor som föräldrarna ställde eftersom syndromet som pojken hade var så ovanligt.

¹ SOU 1995:5.

H och I:s son föddes med ett allvarligt fel på tarmarna som inte upptäcktes vid födseln. När pojken var en vecka gammal åkte familjen in akut till sjukhus. Läkarna fann då att pojken hade förstoppning vilket ledde till organsvikt. Han fördes i helikopter till ett universitetssjukhus där han vårdades i tre månader. Föräldrarna beskrev denna tid med några få ord. *"Det var som dödsångest varje dag."* De tyckte att de blev mycket bra bemötta på sjukhuset. Vid den första informationen fick de veta att sonen hade fått vätska i hjärnan. De fick inte information om att det hade lett till en hjärnskada eftersom läkarna då inte kände till skadans omfattning. När sonen var tre månader kom familjen hem. En neurolog och barn- och ungdomshabiliteringen på hemorten blev tämligen omgående inkopplade. Men inte heller av dem fick föräldrarna information om vad funktionsnedsättningen skulle innebära. H och I tyckte att det hela tiden hade varit svårt att få information om hjärnskadan, t.ex. hur den skulle påverka sonens utveckling.

K:s son föddes till synes frisk. Men han skrek dag som natt under de tre första månaderna. Sedan orkade K inte mer. Hon fick hjälp med att, som avlastning, ha pojken på sjukhuset under en natt. Personalen som jobbade den natten insåg att något var fel med pojken. I samband med detta sjukhusbesök gjordes undersökningar och man fann att pojken hade en hjärnskada. Den första informationen fick K och hennes man tillsammans av en läkare på sjukhuset. *"Han vägde sina ord på guldvåg."* Han sade att pojken skulle bli "handikappad" och att vi skulle se "allt eftersom" hur stor skadan skulle bli.

För N fungerade inte amningen som den skulle. Flickan hade svårt att suga och ökade inte som hon skulle i vikt. Läkarna hittade dock ingen förklaring till matningsproblemet och visade, enligt föräldrarna, ingen större förståelse. Första gången föräldrarna åkte in akut till sjukhus var flickan två månader. Sedan följde många besök på akutmottagningen. Läkarna hittade ingenting avvikande. N var dock hela tiden säker på att något var fel. Hon kunde jämföra med det äldre syskonet. Då dottern var ett år blev hon slutligen inlagd på sjukhuset i samband med ett besök på akutmottagningen. Då konstaterades att hon hade en utvecklingsstörning och en synskada.

S och hennes dåvarande man märkte att något var "annorlunda" när sonen var tre månader. *"Han gav inte svarsleende."* De kontaktade expertis som menade att han möjligen kunde vara blind. Senare konstaterades att det handlade om en viss synnedsättning. *"Sedan kom allt slag i slag; epilepsi, rörelsehinder, tal- och språksvårigheter, utvecklingsstörning..."*

T var mamma till två barn med omfattande funktionsnedsättningar, den ene sonen var avliden. Vid den förste sonens födelse på 1960-talet upplevde hon att man aktivt försökte undanhålla henne information och, värst, att man försökte hindra henne från att se sonen. Detta är upplevelser som hon *aldrig* glömmer. Det hela avslutades den gången med ett *"bättre lycka nästa gång..."* Informationen om funktionsnedsättningarna sökte hon sig fram till via bibliotek. Därpå konfronterade hon sjukvården med uppgifterna.

V och W fick den första informationen om dotterns diagnos av en neurolog på ett universitetssjukhus när flickan var tre månader. Läkaren gav ett "jättefint" bemötande men kunde inte svara på allt. Familjen remitterades till en neurolog på ett annat sjukhus som hade god kunskap om den aktuella diagnosen. Föräldrarna var mycket nöjda med denna läkare som de också hade fortsatt kontakt med. De beskrev läkaren som mycket professionell bl.a. genom att hon hela tiden berättade vad det var hon undersökte. *"Hon ligger*

steget före oss hela tiden.” Föräldrarna uppskattade också att läkaren var tydlig i sin framtoning och gav ett varmt bemötande.

När det gällde fem av barnen fick föräldrarna veta direkt eller inom en vecka att deras nyfödda barn hade en funktionsnedsättning:

Redan den dag deras dotter föddes fick föräldraparet E och F veta att hon hade ett allvarligt hjärtfel. Hon fördes i ambulanshelikopter till ett universitetssjukhus. Läkarna misstänkte även att hon hade ett ovanligt kromosomfel. Föräldrarna fick beskedet att om det skulle visa sig att flickan hade ett kromosomfel, så skulle hjärtat inte opereras. Det var då inte etiskt försvarbart, menade läkarna, att låta henne leva. En läkare sade att *”hon bara skulle bli ett vårdkoll”*. När flickan var en vecka gammal konstaterades att hon hade ett ovanligt kromosomfel. Hjärtat opererades därför inte. Familjen var kvar på sjukhuset i 2,5 veckor. Under denna tid fick de stöd av en sjukhuskurator som de tyckte var mycket bra. Sedan fick de åka hem. *”Under hela hennes första levnadsår gick vi och trodde att hon skulle dö.”*

J:s dotter föddes med en stor tumör i magen. Hon flögs till ett universitetssjukhus samma dag som hon föddes. Två dagar gammal opererades hon. Sex veckor senare upptäcktes ytterligare en tumör i magen. Flickan behandlades med cellgifter under två perioder under sitt första levnadsår och opererades ytterligare en gång. Vid knappt ett års ålder fick hon lunginflammation och vårdades i respirator. Därefter upptäckte läkarna att hon hade fått en hjärnskada. När den andra tumören upptäcktes frågade läkarna föräldrarna om de ville att flickan skulle somna in med hjälp av morfin. Men föräldrarna ville att hon skulle opereras. När hon senare blev mycket dålig förväntade de sig fullt stöd. *”Har de räddat henne till livet så måste hon få ett fullvärdigt liv.”* Och föräldrarna ansåg att det hade infriats.

L och M:s dotter hade problem med andningen direkt vid födseln. Det tog en vecka innan läkarna kunde konstatera att hon hade en hjärnskada. Under denna vecka gavs många missvisande besked. Föräldrarna fick uppfattningen att andningsproblemen berodde på ett lindrigare, behandlingsbart fel. Men när flickan inte vaknade normalt efter att ha fått narkos i samband med en undersökning, gjordes en hjärnröntgen och hjärnskadan upptäcktes. *”En läkare var bra. Resten var en katastrof.”* L och M berättade att den första informationen om deras dotters funktionsnedsättning gavs rakt upp och ner av den yngsta och minst erfarna läkaren. Först senare fick de prata med en överläkare.

Den första informationen om sonens funktionsnedsättning gavs till O ensam. Hon låg då fortfarande på BB på en sal med fyra bäddar. Hon erbjöds inget krissamtal i anslutning till beskedet.

X och Y:s son föddes en månad för tidigt, vilket först inte väckte någon oro. Under sin första vecka fick han dock kramper av okänd orsak. Länssjukhuset samarbetade med regionssjukhuset och diagnos, ett mycket sällsynt syndrom, ställdes. Efter tre veckor på länssjukhuset fick familjen åka hem. Landstingets hemsjukvård var inkopplad och pojken sondmatades. När han var fem månader genomfördes en operation akut utomlands av några högt specialiserade läkare. Alla resor och uppehållet bekostades av länssjukhuset. Efter knappt ett år fick pojken nya kramper och en ny diagnos. Föräldrarna tyckte att de överlag hade fått ett bra bemötande och mycket bra hjälp.

BVC

Flera av familjerna hade inledningsvis kontakt med barnavårdscentralen, BVC. Några hade fortsatt kontakt med BVC för allmänna vaccinationer etc. Erfarenheterna av BVC var blandade:

Föräldrparet E och F sade sig ha en bra BVC-sköterska. *"Hon är kunnig och jordnära."* Sköterskan fick föräldrarna att se det *barn* deras dotter var, inte bara funktionsnedsättningarna. De fick även bra praktisk hjälp kring blöjor m.m.

Även S hade positiva erfarenheter av BVC, och senare även den lokala vårdcentralen. Hon uppskattade personalens bemötande och deras uppfattning att hon som mamma hade mer kunskap om sonen än de. *"Jag blir respekterad för det jag kan."*

J berättade att familjen hade haft kontakt med BVC för att delta i vaccinationsprogrammet. De fick dock börja om tre gånger med vaccinationerna pga. dotterns alla sjukdomar och sjukhusvistelser.

En mamma deltog i den vanliga "mammagruppen" på BVC för nyblivna mödrar. Hon var inställd på att vara med. *"Jag ville visa världen att jag klarade av att ta hand om mitt barn."* Hon tyckte om att gå på promenad med de andra mammorna. *"Mammorna blev som en mänsklig sköld mot andra människors blickar."* Hon sade att hon annars var "livrädd" den första tiden för alla möten, att t.ex. träffa grannar och tvingas berätta om sitt barns funktionsnedsättning.

G tyckte inte att de fick något bra stöd på BVC under de första veckorna. BVC-sköterskan reagerade t.ex. inte på att pojken inte kunde hålla upp huvudet vid två månaders ålder, trots att föräldrarna påtalade detta. Den enda kontakten familjen hade med BVC, vid intervjutillfället, var då pojken vaccinerades enligt det generella vaccinationsprogrammet. Vid dessa tillfällen ville sköterskan alltid att en läkare skulle vara med, vilket G tyckte var helt onödigt.

P och hennes man märkte mycket tidigt att det var något med sonens motorik, att "det inte stämde". Till att börja med lugnade BVC-personalen föräldrarna men så småningom remitterades barnet till specialistläkare.

"BVC är ett stort skämt", sade ett föräldrapar spontant. De exemplifierade med att de alltid, när de varit på BVC, blivit ombedda att sätta sig i köket och vänta. De upplevde att BVC-personalen var rädda när deras dotter kräktes. Personalen blev även osäker när dottern hade feber, trots att föräldrarna förklarade att det hörde till hennes diagnos.

O gick till BVC med sonen en gång i veckan när han var liten. O tyckte dock att barnläkaren på BVC var dålig. Han förstod t.ex. inte att sonen hade epilepsi när han fick kramper.

Kontakter med barnklinik och vårdcentral

AMOR, nätverksgrupp inom barn- och ungdomshabilitering för barn med flerfunktionshinder² beskriver barn med flera och omfattande funktionsnedsättningar som en grupp som inte är enhetlig vare sig i orsak eller symptom. Gemensamt för gruppen är dock en omfattande och svår problematik med funktionsnedsättningar inom flera områden såsom rörelseförmåga, inlärningsförmåga, syn, hörsel, nedsättning i förmåga att ta upp näring och äta, tarm- och blåsfunktion, andning och sömn. Epilepsi och spasticitet är vanligt. En del lider periodvis av smärta som ofta är svårtolkad pga. barnens stora svårigheter att kommunicera med omgivningen och uttrycka sina behov.

Karin Mossler, mamma till Jenny som hade Smith-Lemli-Opitz syndrom (SLO) och gick bort vid 22 årsålder, har sammanfattat sina erfarenheter av sjukvård för ett ovanligt barn.³

Karin Mossler konstaterar: ”Fantastiska läkare har räddat vår dotters liv många gånger. Men även deras mindre dramatiska insatser har inneburit skillnaden mellan ett vardagsliv som går att hantera och en mardröm.” Hon menar att en positiv grundsyn på barn och föräldrar samt delaktighet ger god vård. Men att det är viktigt att tänka på att föräldrar är olika. ”Graden av delaktighet måste anpassas till vad föräldrarna vill, orkar och förmår. Men väldigt ofta blir resultatet något mycket positivt av att vårda tillsammans. Oro och otrygghet minskas om man är delaktig. Det kan också förbättra relationen till barnet.”

Samtliga intervjuade familjer hade erfarenhet av långvariga sjukhusvistelser och tät kontakt med akutsjukvård.

Livsuppehållande behandling och viktig diagnostik

Ett par av de intervjuade familjerna hade fått frågan om de ville att livsuppehållande behandling skulle sättas in.

Ett föräldrapar åkte med sin dotter till akutvårdsmottagningen då dottern var tre månader pga. att hon hade mycket dålig syresättning. Enligt föräldrarna frågade sjukhuspersonalen då, hur länge de skulle ge flickan livsuppehållande behandling. Föräldrarnas uppfattning var att man inte satte in all nödvändig behandling. De ifrågasatte starkt att det inte var självklart att allt som går att göra ”görs med automatik” om barnet har omfattande funktionsnedsättningar.

Ett barn hade nekats en hjärtoperation när hon var nyfödd pga. ett ovanligt kromosomfel. Sedan barnet varit nära att dö av syrebrist opererades hon akut vid drygt ett års ålder. Men först efter att en känd specialist personligen kontaktat sjukhuset.

² Det är Nu som räknas - handbok i medicinsk omvårdnad av barn och ungdomar med svåra funktionshinder, www.lul.se, 2007.

³ God sjukvård för ett ovanligt barn, www.fub.se, 2007.

L och M berättade att deras dotter fick ett långt andningsuppehåll då hon vårdades på sjukhus en natt, då föräldrarna sov i bostaden. Sjukhuspersonalen ringde och bad föräldrarna komma till sjukhuset omgående. Den natten frågade läkarna föräldrarna hur de ville att man skulle göra om det skulle hända igen. Först då fick föräldrarna veta att det stod i dotterns journal att livsuppehållande åtgärder inte skulle sättas in. Detta föräldrapar sade att de kände att läkarna hade lämnat över ansvaret för dotterns liv och livsuppehållande åtgärder på dem. *”Man ska nästan vara läkare själv.”* Hemma i bostaden hade familjen syrgas, inhalatorer av olika slag och flera sorters antibiotika. *”En hel insatsstyrka.”* Föräldrarna upplevde att läkarna ofta tyckte att deras dotter var sämre än hon egentligen var. Sjuksköterskorna upplevdes dock som mer nyanserade. När föräldrarna kom in med dottern akut till sjukhuset frågade läkarna föräldrarna vad de ville att de skulle göra. *”När vi åker in akut med de andra barnen lämnar vi fram dem och säger fixa det här.”*

Även Karin Mossler (se ovan) och hennes man hade fått frågan om livsuppehållande behandling skulle sättas in: ”Jenny var 18 år när jag första gången fick frågan om liv eller död. Hon hade svårt att andas och den unge läkaren kom in i rummet, tittade på Jenny och sedan på mig och sa ”Om hon får svårare att andas, tycker du att vi ska ge henne syrgas då?” Jag minns fortfarande min oerhörda förvåning. Varför frågade läkaren mig om det? Jag var inte sjukvårdsutbildad. Men även för mig föreföll det självklart att ge syrgas om man inte kan syresätta sig utan.” Jennys föräldrar menar att de aldrig skulle ha kunnat eller velat ha haft – eller tagit – ansvar för att bryta en behandling eller besluta om liv eller död. ”Det skulle vara som att döda vår dotter”. De ville däremot lyssna till läkare som de hade stort förtroende för. Läkare som hade hennes bästa för ögonen. ”Sjukvårdens läkare har det medicinska ansvaret. Så måste det vara.”

Andning

När J:s dotter skulle opereras vägrade narkosläkaren att söva henne pga. alla lunginflammationer som hon hade haft. Hon remitterades till en andningsenhet där man konstaterade att hon hade över 150 andningsuppehåll under en natt. Hon fick en andningsapparat som hon fick använda hemma under ett par månader. På så sätt tränade hon upp sin andningsförmåga så att operationen kunde genomföras.

En mamma hade saknat information om andningens betydelse för ett gott liv. Familjen tillämpade sedan en tid en alternativ behandlingsmetod som poängterade vikten av att träna upp barnets andningskapacitet.

Infektioner

Ett föräldrapar konstaterade att infektionerna ofta var det farligaste för deras dotter. Hon hade haft flera allvarliga lunginflammationer. Sedan två år fick hon lågdosantibiotika under hela vinterhalvåret. Denna möjlighet att förhindra infektioner ”snappade de själva upp” genom andra föräldrar. De använde pilatesboll och koksalt dagligen för andningsövningar för att förebygga problem med luftrören.

Syn

Föräldrarna till en pojke fick, när han var sex månader gammal, beskedet att han var helt blind. Detta trots att föräldrarna berättade för ögonläkaren att sonen vände huvudet mot fönster. Ögonläkaren gav inga tips på synstimulering utan sade att det inte behövdes eftersom pojken var blind. Denna familj hade sedan sökt alternativ behandling utomlands för pojkens samtliga funktionsnedsättningar. Enligt det alternativa träningspro-

grammet stimulerades pojkens syn dagligen med ljusreflexer och föremål med kontrastfärger.

L och M:s dotter blev undersökt av en ögonläkare sedan hennes hjärnskada hade konstaterats. Ögonläkaren sade att allt såg bra ut. Föräldrarna trodde då att han menade att det inte var något fel på dotterns syn. Senare visade det sig att flickan var blind.

X och Y tyckte att de hade fått sämst service när det gällde ögon diagnos och -behandling. De upplevde att sonen var sämre lottad när det gällde syninsatser pga. att han numera också var känd som ett barn med ”förståndshandikapp”.

Smärta

J bedömde att dotterns största problem var all smärta hon hade. När smärtorna var stora behövde hon egentligen ligga ner men detta var inte bra pga. hennes nedsatta lungkapacitet. Natttid använde hon en enklare form av respirator.

Spasticitet

En flicka fick, ett år innan intervjun, en s.k. baclofenpump, vilket innebär att man via en inopererad pump kan ge spasticitetshämmande läkemedel direkt in i det centrala nervsystemet. Innan dess var livet ett kaos i ett år, berättade föräldrarna. Dottern kunde inte sitta i sin stol eller ligga ner. Hon bara skrek dygnet runt. Föräldrarna trodde att det var kopplat till spasticiteten, smärta och förstoppning. När flickan hade fått baclofenpumpen fick hon en mycket högre livskvalitet, menade föräldrarna. *”Konstigt att det skulle ta fem år innan hon fick pumpen.”*

Allmänna reflektioner

P sammanfattade sina erfarenheter från mötet med sjukvården som att personer på tidig utvecklingsnivå ska ha tillgång till god och kvalificerad hälsovård fortlöpande. De ska inte vara ”på undantag” utan respekteras för sitt människovärde.

T som hade barn i 40-årsåldern hade haft kontakter med, numera nedlagda, Kronprinsessan Victorias sjukhus i Vejbystrand som hade spjutspetskompetens i ortopediska frågor och särskild vana vid personer med utvecklingsstörning. *”Ett slags kunskapscentrum”*, som hon saknade.

U påpekade att regionsjukhuset hade dålig kunskap om barn med många och omfattande funktionsnedsättningar. Hon hade tillsammans med andra föräldrar framfört kritik till sjukhusledningen och föreslagit praktiska åtgärder, typ pärmar på akutmottagningen med viktig information om dessa få men ytterst komplicerade barn.

Barn- och ungdomshabilitering

Av hälso- och sjukvårdslagen (HSL) framgår att landstinget ska erbjuda dem som är bosatta inom landstinget habilitering och rehabilitering, hjälpmedel för människor med funktionshinder och tolktjänst för bl.a. dövblinda. Habilitering eller rehabilitering och tillhandahållande av hjälpmedel ska planeras i samverkan med den enskilde.

Samtliga barn och föräldrar i intervjustudien hade tidigt kommit i kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen i hemlandstinget. Kontakt med habiliteringen hade förmed-

lats sedan barnets funktionsnedsättning hade konstaterats. Ofta redan då familjerna fortfarande befunnit sig på sjukhuset. De intervjuade föräldrarna förmedlade skiftande erfarenheter av kontakterna med habiliteringen.

Sjukgymnasten vid barn- och ungdomshabiliteringen var den specialist som många föräldrar var mest nöjda med, även bland de föräldrar som i övrigt var kritiska till barn- och ungdomshabiliteringen. Föräldrarna uppskattade att sjukgymnasten jobbade konkret med deras barn. Detta gällde framför allt föräldrar som hade äldre barn. Sedan en Regeringsrättsdom år 1997, ges inte sjukgymnastikbehandling som råd och stöd, enligt LSS, utan endast i form av handledning och konsultation. Föräldrarna uppskattade även att sjukgymnasten ordnade olika typer av hjälpmedel och informerade om träningsprogram. En nyckelperson för många av föräldrarna var också kuratorn. Antingen nämndes hon för den viktiga roll hon hade haft i familjernas liv *eller* för brist på kompetens.

De föräldrar som var missnöjda med habiliteringens insatser nämnde brist på flexibilitet och samordning och stor omsättning på personal som skäl. Men även otillräcklig kunskap och ett osäkert bemötande.

A hade till att börja med kontakt med en engagerad sjukgymnast som också tog på sig rollen som kontaktperson inom habiliteringen. Det hade, enligt A, däremot aldrig funnits någon bra kurator. De som hade jobbat som kuratorer hade varit osäkra i sin yrkesroll och inte heller kunnat ge ett bra bemötande. Logopedtjänsten hade varit vakant i stort sett hela den tid som familjen hade haft kontakt med habiliteringen.

B hade inga positiva erfarenheter av habiliteringen. ”*Den största bromsklass som finns.*” Med ett undantag; den första tiden fanns en bra sjukgymnast. På vissa tjänster hade det varit stor personalomsättning. När det hade kommit en ny logoped hade B bara hunnit introducera dottern för logopeden innan denna slutat sin tjänst. B uttryckte det som att det bristande stödet från habiliteringen fick henne att skaffa sig en pedagogisk högskoleutbildning för att själv kunna få tag i relevant kunskap.

”*Hon har varit så himla handikappad där.*” L och M deltog i sånglek som barn- och ungdomshabiliteringen anordnade. Men deras dotter hade den svåraste funktionsnedsättningen i gruppen. Detta föräldrapar tyckte att personalen vid habiliteringen inte var tillräckligt flexibel. De kunde t.ex., till att börja med, inte tänka sig att göra hembesök. Detta trots att det var svårt för en av föräldrarna att, ensam med flickan, ta sig till habiliteringen. Det var nödvändigt att vara två, en som körde och en som satt bredvid dottern. När familjen hade tid på habiliteringen var det många gånger inte lämpligt, när den dagen väl kom, eftersom dottern ofta var sjuk eller väldigt trött.

S konstaterade att habiliteringsverksamheten hade försämrats under senare år genom dels nedskärningar, dels en personalomsättning som bl.a. lett till att varje ny befattningshavare ville ”*pröva något nytt*”. Detta trots S:s erfarenheter av vad som fungerade respektive inte fungerade. Denna mamma ansåg att det var mycket jobbigt med de långa väntetiderna som nedskärningarna hade medfört. Under det senaste året hade det tagit 3–4 veckor för att få tid hos en sjukgymnast, logoped eller arbetsterapeut. ”*Och kurator ska vi inte tala om. Hon är helt nerringd...*”

U hade haft täta kontakter med habiliteringen, främst med sjukgymnast och arbetsterapeut. Hon var mycket missnöjd med nedskärningar och personalomsättning inom barn-

och ungdomshabiliteringen. Hon tyckte att hon fick fixa allt själv, inte minst samordningen av olika insatser. U tyckte att det var slumpartat när hon och familjen nåddes av information.

Föräldraparet V och W var missnöjda med barn- och ungdomshabiliteringen av flera skäl. Mamman tyckte bl.a. att kontakterna med logopeden och specialpedagogen inte hade givit något. Det var tydligt att de inte visste vad de skulle kunna hjälpa till med. *"Jag är inte tacksam till slut när det kommer en person varannan vecka och det inte ger något."* Sjukgymnasten var den enda specialisten som föräldrarna var nöjda med. Hon hade varit behjälplig med att ordna olika hjälpmedel. Detta föräldrapar efterlyste mer struktur och samordning av habiliteringens insatser. De föreslog bl.a. bättre förberedda besök och skriftlig sammanfattning av besök och möten.

Andra hade mer positiva erfarenheter av kontakterna med habiliteringen:

För föräldraparet C och D var kuratorn på habiliteringen mycket viktig de första tio åren med sonen. Hon tog på sig en hel del samordningsuppgifter och var även bra på att lyssna på föräldrarna. De första åren hade familjen även en bra sjukgymnast som besökte dem en gång i veckan. Hon jobbade med sonen och fångade även upp många av föräldrarnas frågor. Pappan var mycket positiv till barn- och ungdomshabiliteringens insatser. *"Jag högaktar barnhabiliteringen."*

E och F var i stort sett nöjda med barn- och ungdomshabiliteringen. De hade haft gott stöd av kuratorn. Nu hade man också fått en bra sjukgymnast som bland annat hade ordnat bra flythjälpmedel så att dottern kunde bada.

G berättade att familjen till att börja med hade mycket kontakt med habiliteringen, framför allt med arbetsterapeut, specialpedagog och kurator. Dessa var "bra att ha att göra med". Specialpedagogen hade gett bra förslag på stimulans för sonen men också varit ett bra samtalsstöd. Hon var engagerad och G kunde kontakta henne vid behov. Föräldrarna var däremot missnöjda med dietisten och sjukgymnasten. Dietisten kunde inte ge stöd kring sonens svårigheter att äta och svälja. Sjukgymnasten besökte familjen men kunde inte ge några bra förslag på träning. G tyckte att barn- och ungdomshabiliteringen skulle ha en helhetssyn på barnet och berätta om vilka olika möjligheter som fanns att hjälpa barnet. *"Det är viktigt att få veta vad man kan få hjälp med innan man kan fråga efter hjälpen. Det är viktigt att den informationen kommer från habiliteringen."*

Föräldraparet H och I tyckte att kontakten med arbetsterapeuten och sjukgymnasten varit bra. Den senare instruerade familjen i Vojtametoden, en neurofysiologisk behandlingsmetod, som man försökte använda när sonen var liten. De saknade dock kontakt med kurator. Den kontakten hade behövts för att få hjälp att praktiskt hantera situationen i familjen. De saknade också en kurators information om samhällets stöd.

J fick kontakt med habiliteringen när dottern var ett år. Då fick de en matstol och en vagn. Habiliteringen hade varit "jättebra" även om personalen inte alltid hade haft rätt kompetens. J gjorde allt för att dottern skulle få vara kvar på barn- och ungdomshabiliteringen sedan hon hade blivit vuxen. *"Det var den värsta stund jag varit med om när hon åkte ut från habiliteringen."* I dag har hon hittat en ny "hemvist" i lungkliniken på sjukhuset.

K menade att barn- och ungdomshabiliteringen hade varit mycket bra. Hon hade ”störst glädje” av läkaren och sjukgymnasten. Men även logopeden hade varit bra. Kurator fanns också att kontakta vid behov. Sjukgymnasten lyssnade mycket och var bra på att jobba konkret med sonen, vilket K tyckte var positivt.

När N:s dotter var liten bodde familjen i en Sörmlandskommun. Stödet från habiliteringen där var ”fantastiskt”. De gav ett mycket bra stöd. Alla resurser var samlade.

T hade två söner med omfattande funktionsnedsättningar, den ene sonen avled när han var i 30-årsåldern i början av 2000-talet. Barn- och ungdomshabiliteringen växte fram under sönernas uppväxt. T ansåg att habiliteringen var bra. *”Men värdet beror alltid på enskilda tjänstemän – och deras bemötande och kunskaper varierar. Det är viktigt att personalen kan ge stöd utan att ta över föräldrarnas initiativ.”*

X och Y underströk att de hade fått mycket bra hjälp genom bl.a. barn- och ungdomshabiliteringen. De hade i huvudsak fått ett gott bemötande men tyckte att habiliteringen kunde visa mera ”drive” och kraft, t.ex. när det gällde information om vad man har rätt till, vårdbidrag, personlig assistans etc. Trots att X och Y var mycket nöjda och tack samma för alla specialistinsatser (här avses även kontakter med sjukvård etc.) så betoade de också hur tröttande det var att ta emot hembesök och att ha kontakter flera gånger i veckan. *”Det känns som om vi måste skaffa oss tid som inte är handikapptid, på kvällarna – vi kanske kunde träna mera, men vi gör inte det.”*

Spädbarnsverksamheten Tittut

L och M hade mycket positiv erfarenhet av spädbarnsverksamheten Tittut (Handikapp & Habilitering i Stockholms läns landsting). De deltog tillsammans med dottern i träffarna på Tittut, tre timmar varannan måndag eftermiddag. Att träffa de andra föräldrarna och personalen på Tittut blev den allra viktigaste aktiviteten i familjens vardag. Det som de upplevde kunde ventileras med de andra på Tittut. *”Tittut var målet för allt som hände där emellan.”* L och M ansåg att det skulle behövas en särskild habilitering för barn med omfattande och flera funktionsnedsättningar.

De menade att Tittut, händelseriket Korallen (för barn mellan 0–12 år) och Kris- och samtalsmottagningen skulle kunna vara habiliteringen för dessa barn och ungdomar och deras familjer i Stockholms län. Hade det även funnits arbetsterapeuter och sjukgymnaster där så hade det varit perfekt, menade föräldrarna.

Två regionhabiliteringar

Bräcke Östergård

Några föräldrar till de äldre barnen hade erfarenhet av utredning och föräldrautbildning på regionhabiliteringen som tidigare tillhörde Bräcke Östergård, nu Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Västra Götalands regionen.

B berättade att stödet från Bräcke Östergård tidigare hade varit mycket viktigt. Personalen på Bräcke Östergård förmedlade kunskap om rörelse, kommunikation och anpassningar. Hela familjen hade varit på tre veckors långa utredningar. Det hade gett mycket kunskap, konstaterade B.

En familj var på utredning på Bräcke Östergård i sex veckor. Detta betydde mycket för föräldrarna. Här gjordes utredningar av sonen, bl.a. en epilepsiutredning. Särskilt betydelsefull var kontakten med de andra föräldrarna ”föräldraskolan”. Man åt alla måltider tillsammans och tillbringade kvällarna ihop samt deltog i samtalsgrupper som leddes av en kurator.

Folke Bernadotte

Ett par familjer med äldre barn hade varit på utredningsveckor på Folke Bernadotte regionhabilitering, Uppsala läns landsting.

H och I hade tillsammans med sonen varit på Folke Bernadotte regionhabilitering på kommunikationsutredning. De ansökte hos barn- och ungdomshabiliteringen om en utredningsvecka och fick först avslag på ansökan. Först när skolan ansökte om en utredningsvecka för att de skulle få pedagogisk hjälp kring pojken ändrade habiliteringen sin inställning.

Även J hade erfarenhet av Folke Bernadotte regionhabilitering. Familjen hade varit där för att få hjälp kring dotterns ät- och sväljproblematik.

Hjälpmedel

Landstingens och kommunernas skyldighet att erbjuda bl.a. hjälpmedel till personer med funktionshinder regleras av hälso- och sjukvårdslagen (HSL). Av förarbetena till handikappreformen⁴ framgår att landstingens och kommunernas skyldighet enligt HSL omfattar hjälpmedel som fordras för att den enskilde själv eller med hjälp av någon ska kunna:

- tillgodose grundläggande personliga behov (att klä sig, äta, sköta sin hygien m.m.),
- göra det möjligt att förflytta sig,
- kommunicera med omvärlden,
- fungera i hemmet och närmiljön,
- sköta vardagslivets rutiner i hemmet,
- gå i skolan,
- delta i normala fritids- och rekreatiönsaktiviteter.

Varje sjukvårdshuvudman fastställer vilka enskilda produkter som tillhandahålls inom hälso- och sjukvården som hjälpmedel.

Stort och livslångt behov av hjälpmedel

Personer med omfattande funktionsnedsättningar är stora hjälpmedelsanvändare med komplexa hjälpmedelsbehov. De flesta har livslånga behov av hjälpmedel.

Flera av föräldrarna i intervjustudien påpekade att de själva fick vara aktiva och skaffa sig information om olika hjälpmedel. Information fick de främst via nätet, på hjälpme-

⁴ Prop. Stöd och service till vissa funktionshindrade (1992/93:159).

delsmässor och genom andra föräldrar. Ett par familjer berättade att det hade varit svårigheter att få ett visst hjälpmedel pga. barnets tidiga utvecklingsnivå.

A berättade entusiastiskt om ett nytt förflyttningshjälpmedel som gjorde att dottern fick en känsla av att hon gick själv. Detta hjälpmedel hade hon själv hittat på nätet. Men sjukgymnasten på habiliteringen var först tveksam till att förskriva det pga. flickans tidiga utvecklingsnivå.

B:s dotter som hade en grav synskada fick en bärbar dator som personligt hjälpmedel genom Landstingets syncentral. Enligt B var det en felförskrivning eftersom personalen på syncentralen först trodde att dottern var normalbegåvad. Personer med omfattande utvecklingsstörning brukar, enligt B, inte få detta personliga hjälpmedel. Samordningen av dotterns datorhjälpmedel hade fungerat mycket dåligt pga. att flera aktörer var inblandade; Flickan fick en flexiboard, dvs. ett tangentbord som man själv bestämmer tangenterna på, ofta i form av olika pappersöverlägg, genom Hjälpmedelscentralen. Datorprogram fick hon via syncentralen och knappsats för att styra programmet via barn- och ungdomshabiliteringen. När knappsatsen gick sönder uppstod frågan om vem som skulle betala. Enligt modern tog det fyra månader att utreda, vilket medförde att dottern var utan sin dator under lika lång tid.

H och I hade inte fått information genom barn- och ungdomshabiliteringen om kommunikationshjälpmedel eller datorhjälpmedel. Först i samband med en assistansutbildning fick de vetskap om möjligheten att få en kommunikationsutredning.

K berättade att hon brukade åka till "Leva och fungera mässan" i Göteborg för att se vilka hjälpmedel som fanns på marknaden. När hon sedan efterfrågade ett nytt hjälpmedel för sonens räkning brukade det inte vara några problem att få det. K hade kontakt med en positiv hjälpmedelskonsulent på Hjälpmedelscentralen som "*ser möjligheterna*".

Föräldraparet Q och R tog själva ofta initiativ vad gäller nya hjälpmedel. Då brukade pappan kontakta Hjälpmedelscentralen och påtala behovet av ett nytt hjälpmedel. Ofta fick han inte omedelbart svar utan skaffade då själv det aktuella hjälpmedlet. "*Jag ser till att det händer.*" När intervjun gjordes sökte föräldrarna "brett" på nätet efter smarta hjälpmedel som skulle kunna ge dottern möjlighet att vara utomhus i ojämn och "spännande" terräng. Pappan förbättrade gärna själv tekniken.

S:s erfarenhet var att det var långa väntetider och krånglig administration för nya hjälpmedel. Hon försökte skynda på genom att komma med egna idéer och förslag på nya hjälpmedel och var man kan pröva dem.

T ansåg att hon inte spontant hade fått besked om nya hjälpmedel utan själv läst sig till kunskap eller hört om något hjälpmedel.

"*Vi var först lite rädda för hjälpmedel. Det kändes jobbigt*", mindes föräldraparet V och W. När dottern hade fått sitt första staskal konstaterade de: "*Hur jobbigt det än är att se ett staskal; klumpigt, sorgligt, dumt m m, så är det fantastiskt för barnet!*" De uppskattade också den stol dottern fick som gjorde det möjligt för henne att sitta vid matbordet med resten av familjen. Även att få en anpassning av bilbarnstolen var positivt. När dottern satt i den kräktes hon mindre.

X och Y berättade att barn- och ungdomshabiliteringens specialister, sjukgymnast, arbetsterapeut och specialpedagog, brukade komma hem till familjen och serva med hjälpmedel och specialleksaker. Familjen hade dubbel uppsättning av tyngre hjälpmedel (rullstolar) men övrigt, t.ex. ståskal flyttades dagligen mellan hemmet och förskolan.

Syncentralen

Personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar har ofta en grav synskada eller är blinda. Alla synskadade, oavsett ålder, har rätt till synhjälpmedel genom landstingets syncentral. För den aktuella målgruppen kan det handla om olika optiska eller tekniska lösningar.

G, vars son hade en grav synskada, fick ingen information av ögonläkaren om vikten av synstimulering för ett litet barn. Det var andra föräldrar som informerade om syncentralen och vad den kan erbjuda.

Barn- och ungdomshabiliteringen har ingen synkompetens, menade B. När det gällde dotterns synskada blev familjen hänvisad till syncentralen som i sin tur hänvisade tillbaka till habiliteringen. ”*Hon ramlar mellan stolarna trots att det egentligen är dubbla nät.*” B menade att verksamheterna överlappade varandra men att rädslan fanns för att ”klampa in” på varandras område. Vi kan konstatera att samverkan hade kunnat utveckla både enskilda barn och respektive verksamhet.

Insatser med staten som huvudman

Ekonomiskt stöd genom Försäkringskassan

Försäkringskassan ansvarar för särskilda ersättningar, ekonomiskt stöd, för personer med funktionsnedsättningar. Det handlar om vårdbidrag, handikappersättning, bilstöd och assistansersättning. Nedan kommenteras endast familjernas erfarenhet av vårdbidrag och assistansersättning, då intervjuerna inte gav information om föräldrarnas erfarenheter av de övriga ersättningarna.

Vårdbidrag och merkostnadsersättning

Föräldrar har rätt till vårdbidrag för barn som behöver särskild tillsyn och vård i minst sex månader. De som har rätt till ett helt vårdbidrag, eftersom behovet av vård och tillsyn för barnet är så stort, kan också få ersättning för eventuella merkostnader. Vårdbidraget kan vara helt, tre fjärdedels, halvt eller en fjärdedel. Rätten till vårdbidrag påverkas om familjen samtidigt får assistansersättning.

Några familjer hade vid intervjutillfället vårdbidrag.

E och F hade ett halvt vårdbidrag för omvårdnad nattetid. Föräldrarna hade inte sovit en hel natt sedan dottern föddes. De första 3-4 åren turades de om att vaka vid hennes säng.

H och I, som ansökte och beviljades assistansersättning enligt LASS (se nedan) för sonen först när han var 11 år, fick ett helt vårdbidrag då sonen var 1,5 år. Försäkringskassan gav dock först besked om att sonen var för liten, föräldraansvaret gällde. ”*Allt som har kostat pengar har undanhållits. Tar man inte själv reda på något får man inte veta något.*”

J upplevde att kontakterna med Försäkringskassan fungerade bra så länge det lokala kontoret fanns kvar. Familjen var känd vilket underlättade kontakterna. J upplevde att det hade blivit större svårigheter i kontakterna sedan lokalkontoret lagts ned och familjen hörde till ett kontor som fanns 20 mil bort.

N hade först ett helt vårdbidrag för dottern. När dottern skulle börja skolan föreslog Försäkringskassan en sänkning av vårdbidraget till en fjärdedel. N kontaktade då Riksförsäkringsverket och det ledde till att familjen fick behålla ett helt bidrag. När N så småningom blev personlig assistent för dottern drogs vårdbidraget in.

O:s erfarenhet av kontakterna med Försäkringskassan var att de hade fungerat ”jättebra”. Personalen på Försäkringskassan gav bra information om hur man ansöker och de ställde uppföljande frågor; har du tänkt på det här?

Behov av samordnande funktion

V och W efterlyste en samordnande funktion på Försäkringskassan. En person som samordnar föräldraledighet, vård av allvarligt sjukt barn och LASS. Föräldrarna upplevde att det hade varit rörigt och svårt för Försäkringskassans personal att reda ut begreppen. ”*De saknar kunskap om de extrema situationerna.*” Pappan berättade att han hade hänvisats från den ena handläggaren till den andra, var och en specialiserad på sitt område. Vid ett tillfälle fick han tala med sex olika handläggare, med väntetid däremellan, utan att få svar på sin fråga. Till slut, vid ny kontakt, var det en nyanställd som tog tag i frågeställningen och också redde ut den.

Personlig assistans enligt LASS

För att få personlig assistans och assistansersättning, enligt Lagen om assistansersättning, LASS, ska personen förutom att tillhöra personkretsen, behöva hjälp mer än 20 timmar per vecka med de grundläggande behoven som att äta, klä sig, sköta personlig hygien, kommunicera utåt och förflytta sig eller annan hjälp som kräver ingående kunskaper om funktionsnedsättningen. Personlig assistans är ett personligt utformat stöd som ges i olika situationer av ett begränsat antal personer. Behov av assistans som understiger 20 timmar per vecka kan beviljas av kommunen enligt LSS.

Samtliga barn, oavsett ålder, i intervjustudien hade personlig assistans enligt LASS. Antalet beviljade timmar varierade. Flera hade dubbel assistans. Majoriteten hade valt att anlita ett privat assistansföretag eller ett assistanskooperativ. Några hade först haft kommunen som assistansanordnare men ganska snart bytt till ett privat företag. Bland de intervjuade familjerna fanns ett antal olika assistansbolag och assistanskooperativ representerade. Många föräldrar hade först fått överklaga Försäkringskassans beslut för att få det antal assistanstimmar som de ansåg att deras barn var i behov av.

De yngre barnens assistans

A, som var ensamstående, fick inte information om möjligheten att få personlig assistans och assistansersättning enligt LASS trots att hon sökte ytterligare avlastning i form av korttidshem nattetid. Först sedan dottern hade bott i en bostad med särskild service för barn och ungdomar under en längre period, informerades mamman om möjligheten att ansöka om personlig assistans. A menade att om hon, i ett tidigt skede, hade fått information om vad assistansbolagen kan erbjuda, t.ex. hjälp att överklaga beslut och hjälp i kontakterna med Försäkringskassan, hade mycket kraft sparats. *"Samlad information hade varit det allra bästa!"*

E och F ansökte om personlig assistans enligt LASS när dottern var ett år. Flickan kunde inte börja på förskola då hon var mycket infektiöskänslig. Föräldrarna ansökte om 24 timmar/dygn men fick ett helt avslag. *"Försäkringskassan har varit en katastrof."* Beslutet överklagades. I avvaktan på nytt beslut beviljades flickan 20 timmar personlig assistans enligt LSS. De fick hjälp av LSS-handläggaren i kommunen att göra en ny ansökan och beviljades då 75 timmar/vecka samt 30 timmar jourtid/vecka. Familjen överklagade även detta beslut med hjälp av det assistansbolag man nu anlidade. De fick rätt i Länsrätten och beviljades assistans under dotterns vakna tid, dvs. klockan 07.00–22.00.

G hade också haft god hjälp av LSS-handläggaren i kontakterna med Försäkringskassan. Även denna familj fick först avslag på sin ansökan och beviljades i avvaktan på nytt beslut personlig assistans enligt LSS. Senare beviljades personlig assistans 55 timmar/vecka. Familjen hade, vid intervjutillfället, överklagat det faktum att Försäkringskassan likställt sonens kommunikation med den hos en två-åring utan funktionsnedsättning, dvs. att föräldrarna inte behövde göra mer kring kommunikationen än föräldrar till normalbegåvade tvååriga barn.

L och M:s dotter hade haft personlig assistans sedan hon kom hem från sjukhuset som nyfödd. Hon hade dubbel assistans redan från början. Dotterns läkare kallade Försäkringskassans handläggare och kommunens LSS-handläggare till ett möte på sjukhuset innan familjen skrevs ut. På mötet klargjorde han vilka behov familjen hade. *"Det här behöver familjen för att kunna komma hem."* Familjen hade senare av sagt sig assistans-timmar då de inte längre ansåg sig behöva så många, vilket enligt föräldrarna ställde till en del problem för Försäkringskassan.

S hade till att börja med kommunen som assistansanordnare. Genom andra föräldrar fick hon tips om ett assistansföretag som hon nu anlitar. S var egentligen "ideologiskt" kritisk till att behöva anlita ett företag med vinstintressen. Men hon tyckte att företagets smidighet och snabbhet i beslut på alla vis överträffade den tidigare tröga kommunala hanteringen.

V och W beviljades, från det dottern var sex månader, 6 timmar personlig assistans enligt LASS/dag. Detta utökades till 18 timmar/dygn då flickan var ett år. Först hade man kommunen som assistansanordnare. Men detta fungerade, enligt föräldrarna, mycket dåligt. Som exempel nämnde de dåligt bemötande och juridiska felaktigheter. Föräld-

rarna menade att de blev förvånade när de kommunalt anställda assistenterna över huvud taget dök upp. Men kommunen följde aldrig upp den stora frånvaron. ”*Det har tagit så mycket energi att alltid vara den jobbiga mamman.*” Vid intervjutillfället hade familjen anlitat ett privat assistansbolag i några månader. ”*Först när vi kom dit förstod vi vad assistansen var till för, dvs. att den även var till för att avlasta oss föräldrar.*” De var även mycket positiva till assistansbolagets inställning till personer med omfattande funktionsnedsättningar. I kontakterna med assistansbolaget var dottern alltid i centrum.

X och Y:s son hade 40 timmar assistans per vecka. Föräldrarna hade positiva erfarenheter av assistansföretagets jurister. Mycket av den information som de hade förväntat sig av barn- och ungdomshabiliteringen, t.ex. om vad man har rätt till, vårdbidrag, personlig assistans etc. fick föräldrarna via assistansföretaget.

De vuxnas assistans

B:s dotter som var 20 år, och fortfarande bodde hemma vid intervjutillfället, hade dubbel assistans dygnet runt sedan ett år tillbaka pga. sin epilepsi. Innan dess hade hon bara en assistent, vilket i praktiken innebar att föräldrarna fick vara i ständig beredskap för att rycka in om dottern skulle få en kramp. Vid dessa tillfällen kunde det behövas två personer. Detta innebar att familjen blev bunden av att ständigt vara inom räckhåll. Under de första sex månaderna som dottern hade personlig assistans hade familjen kommunen som assistansanordnare. Men problem uppstod ofta då personal inte dök upp under helger. Då fanns ingen beredskap på kommunen för att ta emot sjukankmälningar och ordna vikarier. Familjen tillhörde sedan länge ett assistanskooperativ som fungerade bra. Trots dotterns behov av personlig assistans var B kluven till att ha personliga assistenter i bostaden, som saknade särskilt utrymme för assistenterna. ”*Det är som att välja mellan pest och kolera.*”

C och D:s son, som bodde i en bostad med särskild service för vuxna, hade assistans klockan 07.00–21.30 varje dag. Han hade dubbel assistans 22 timmar i veckan för att kunna utöva fritidsaktiviteter. Nattetid gick personal vid boendet in. C och D:s son hade kommunen som assistansanordnare. ”*Totalt sett fungerar det jättebra!*”

H och I menade att de fick information om möjligheten till personlig assistans först i ett sent och akut skede. Först i samband med att modern hade sagt upp sig från arbetet pga. hälsoskäl fick hon, då hon väckte frågan om hur hon skulle klara av att försörja sig och samtidigt orka ta hand om sonen, information om LASS. När sonen var 11 år ansökte familjen om assistans enligt LASS och beviljades då 63 timmar/vecka. Som vuxen hade sonen 188 timmar/vecka.

J:s dotter beviljades assistans år 1994 när LASS infördes. När dottern var 16 år ansökte familjen om utökad assistans nattetid. Det var nödvändigt då hon hade börjat använda en enklare form av respirator på natten. Enligt rekommendationer ska man inte använda den om man inte kan ta av den själv. Familjen fick avslag på ansökan och överklagade med hjälp av assistansbolaget till Länsrätten respektive Kammarrätten. Under det år överklagan pågick gick kommunen in och tog kostnaden för extra assistans på natten. Kammarrättsdomen gav rätt till utökad assistans nattetid.

Även K:s son fick personlig assistans i samband med att LASS infördes år 1994. Från början hade han 300 timmar assistans/månad i hemmet och på förskolan. Vid intervju-tillfället hade sonen 804 timmar assistans/månad. Det hade inte varit svårigheter att få den assistans som behövdes.

N:s dotter beviljades personlig assistans enligt LASS direkt när lagen infördes. Fr o m åtta års ålder hade hon även personlig assistans i skolan, vilket beviljades efter överklagan till Länsrätten.

T som hade två söner med omfattande funktionsnedsättningar, varav en avled för några år sedan, fick först i samband med assistansreformen fortlöpande hjälp av nämnvärd omfattning. Före LASS gav kommunen efter många år avlösning med totalt 25 timmar per vecka för båda sönerna. Vid intervjutillfället hade *en* son drygt 200 timmar personlig assistans enligt LASS per vecka.

Specialpedagogiskt stöd på nationell nivå

Specialpedagogiska Skolmyndigheten, SPSM, ger råd och stöd i frågor som rör pedagogiska konsekvenser av funktionsnedsättningar till personal inom det offentliga skolväsendet och fristående skolor. SPSM gör även utredningar kring dövhet/hörselskada i kombination med utvecklingsstörning, dövblindhet, syn samt tal och språk. Till SPSM hör fem regionala och tre nationella specialskolor. De förstnämnda vänder sig till elever med hörselnedsättningar medan de nationella vänder sig till elever med hörselnedsättningar och en utvecklingsstörning, medfödd dövblindhet (Åsbackaskolan, Gnesta), grava språkstörningar (Hällsboskolan, Sigtuna och Umeå) samt elever med synnedsättningar kombinerade med ytterligare funktionsnedsättningar (Ekeskolan, Örebro).

Myndigheten för statens specialpedagogiska stöd hette tidigare Specialpedagogiska Institutet, SIT och dessförinnan Statens Institut för Handikappfrågor i skolan, SIH, vilket framgår av föräldraerfarenheterna nedan.

Flera familjer hade erfarenhet av Resurscenter Syn vid Ekeskolan i Örebro. De hade varit där på föräldrautbildning och deras barn hade blivit utredda på resurscentret. I flera fall hade även personal från resurscentret besökt barnet i skolan på uppdrag av hemkommunen. En familj hade fått stöd av en s.k. SIH-konsulent. När SIT bildades försvann denna typ av konsulenter som bl.a. arbetade med barn med synskada på föräldrarnas uppdrag. Istället infördes s.k. rådgivare vars uppdrag framför allt var att arbeta konsultativt på uppdrag av kommunerna. Rådgivarnas konsultativa arbetssätt gäller även i den nuvarande myndigheten SPSM.

B hade haft ett gott stöd av en SIH-konsulent för barn med synskada, när dottern var i förskoleåldern. SIH-konsumenten gjorde regelbundna hembesök redan under dotterns första levnadsår. Hon satt på golvet och lekte med flickan och gav konkreta synstimulans tips till B. Senare handledde SIH-konsumenten även förskolepersonalen i hur de skulle arbeta med flickan.

En mamma berättade om sin erfarenhet av Resurscenter Syn vid Ekeskolan i Örebro. Hon menade att resurscentret hade fungerat som en "livlina" för henne. Personalen såg helheten, brydde sig om och tog egna initiativ. All nödvändig profession, enligt modern,

fanns samlad; ögonläkare, psykolog och pedagoger. När dottern var på veckolånga utredningar på resurscentret så var hela familjen välkommen att vara med. ”*De har även tagit hand om familjen.*” Denna mamma sade att hon hade fått all värdefull kunskap genom resurscentret. Där hade hon fått kunskap om dotterns funktionsnedsättningar och hur de påverkade varandra samt hur man bäst kunde kommunicera med dottern. Modern hade alltid kunnat ringa till resurscentret och fått svar direkt på sina frågor.

Insatser med kommunen som huvudman

Bostadsanpassning

Kommunen kan lämna bostadsanpassningsbidrag⁵ för vissa åtgärder som behövs för att personer med funktionsnedsättning ska kunna använda sin bostad på ett ändamålsenligt sätt. Syftet är att ge människor med funktionsnedsättning en möjlighet till ett självständigt liv i ett eget boende.

Vid intervjuerna frågade vi efter familjernas erfarenheter av att ansöka om bostadsanpassningsbidrag och vilka anpassningar de hade fått bidrag för. Samtliga familjer, utom en, bodde i ett enplanshus eller i en äldre villa med mer än ett plan. Bostäderna var vanligen anpassade med ramp utomhus för rullstol, trösklar var borttagna, badrummen var stora nog för att rymma en rullstolsburen person med stöd av förälder eller personlig assistent. Några hade fått en altan eller anpassning av befintlig altan som bostadsanpassning.

Ett föräldrapar berättade att de flyttade till den nuvarande bostaden, ett enplanshus, när sonen var fyra år. Föräldrarna hade när de var nygifta köpt ett 1,5 plans hus i skogen, där de hade tänkt sig att bo hela livet. När de kontaktade kommunen angående bostadsanpassning, när sonen var helt liten, blev de ombedda att tänka till om det verkligen var lämpligt att bo kvar. Det krävdes mycket anpassning av huset och tomten. Det fanns dessutom endast grusvägar i området. Detta ledde så småningom till att familjen istället valde att flytta till ett enplanshus i ett samhälle där de hade släktingar.

G berättade att arbetsterapeuten på barn- och ungdomshabiliteringen tog initiativ och tipsade om möjligheten att ansöka om bostadsanpassning. Familjen hade fått en ramp till ytterdörren och en altan som bostadsanpassning.

En mamma till en son i övre tonåren berättade att familjen hade fått bostadsanpassningsbidrag för en traverslift i vardagsrummet, badrummet och i ett sovrum. Sonen hade fått en mobillift i sitt sovrum. När arbetsterapeuten skulle skriva ett intyg om bostadsanpassning konstaterade hon att pojken inte skulle kunna komma ut på altanen själv och därför, menade hon, fanns inte behov av anpassning av altanen. Modern lade då ut en slinga för rullstol med AKKA-platta på altanen, så att sonen skulle kunna ta sig ut själv. På så sätt beviljades familjen även bostadsanpassning av altanen.

Föräldraparet L och M valde medvetet att flytta till ett enplanshus i en annan kommun då dottern var ett år. De hade till att börja med svårt att få bostadsanpassningsbidrag, då tjänstemännen i den nya kommunen menade att föräldrarna skulle ha kontaktat dem,

⁵ Lag (1992:1574) om bostadsanpassningsbidrag m.m.

innan de bestämde sig för att köpa ett hus. Familjen ansökte om bostadsanpassning i form av en stor altan för att på så sätt vidga dotterns värld, då hon inte kunde röra sig själv på övriga delar av tomten. Föräldrarna hänvisade till en Kammarrättsdom som stödde rätt till bostadsanpassning för "välmående". De beviljades då bostadsanpassning i form av en hälften så stor altan som de önskade. Familjen fick även bidrag till 4 m² badrum, dvs. det. extra våtutrymme som fordrades i förhållande till normalstora badrum samt ett halvt pentry i dotterns sovrum, som var tänkt för nattarbetande assistenter. Bostadsanpassningsbidraget som beviljades avsåg dock dotterns del av pentryt. Senare fick de även bidrag till en separat förrådsbyggnad för förvaring av skrymmande hjälpmedel.

"Det tog emot för oss i början. Kändes som vi kunde fixa det själva. Vi ville inte vara en belastning", sade föräldraparet V och W om sina erfarenheter av bostadsanpassning. *"Och så ville vi ha kvar vårt hem som det varit, ville inte att det skulle bli för konstigt."* I efterhand konstaterade föräldrarna att den inställningen tyvärr bara stal energi som de kunde ha lagt på sitt barn i stället. De var glada att de hade tagit emot hjälp. *"Det finns himla fiffiga och bra lösningar."* Familjen hade fått bostadsanpassningsbidrag i form av UV-persiennor, dvs. skydd mot ultraviolett ljus, som barnet är mycket känsligt för. De hade även fått bidrag för borttagande av trösklar inomhus. Föräldrarna skulle ansöka om bidrag för ett skåp till inomhushjälpmiddel.

Avlastning i form av korttidsvistelse och avlösarservice enligt LSS

Barn som ingår i LSS' personkrets har vid behov rätt till insatserna korttidsvistelse och/eller avlösarservice i hemmet. Syftet med korttidsvistelse utanför det egna hemmet är dels att personen med funktionsnedsättning ska erbjudas miljöombyte och rekreation, dels att anhöriga ska få avlastning i omvårdnadsarbetet. Korttidsvistelse kan förläggas i korttidshem (korttids), i en annan familj eller i form av lägervistelse. Avlösarservice ska göra det möjligt för anhöriga att få avkoppling, att kunna utträta sysslor utanför hemmet eller umgås med övriga barn i familjen. Både korttidsvistelse och avlösarservice ska kunna erbjudas både som en regelbunden insats och som en lösning vid akuta behov.

Flera familjer hade erfarenhet av korttidsvistelse, både i form av kontaktfamilj och korttids. Någon enstaka familj hade också under en period haft insatsen avlösarservice. Flera berättade att de inte hade fått korttids beviljat i den utsträckning som de ansåg att de var i behov av. Några menade att korttids inte gick att få i hemkommunen förrän barnet hade uppnått en viss ålder. De familjer vars barn gick eller hade varit på korttids redovisade skiftande erfarenheter. Flera var nöjda, medan ett par familjer upplevde bristande kompetens om medicinsk omvårdnad hos personalen och/eller personalbrist som ett stort problem. Befarad kompetensbrist var också ett skäl till att några familjer helt hade valt bort korttids.

Ett par familjer hade erfarenhet av avlösarservice i hemmet. En familj upplevde föga nytta av insatsen då det inte var möjligt att planera avlösarservicen kontinuerligt. En annan begränsning med insatsen var att avlösarservicen, som ska ges i hemmet, enbart omfattar barnet med funktionsnedsättning. Föräldrarna måste därför antingen ta med sig syskonen alternativt ordna parallell barnvakt.

A, som under lång tid var ensamstående, hade först korttidsvistelse i form av kontaktfamilj för sin dotter. När flickan var 1,5 år fick hon vara på korttids varannan helg. Men

det var otillräcklig bemanning på korttids. Om flickan fick svåra epilepsianfall och behövde åka ambulans till sjukhuset skulle inte någon i personalen kunna åka med. Mammans förväntades ha beredskap att göra det. Detta innebar att hon var tvungen att finnas tillgänglig vilket hon tyckte var att likna vid kommunarrest.

B hade korttidsvistelse i form av kontaktfamilj en helg/månad när dottern var liten. När hon blev äldre var hon på korttids en helg/månad. Modern sade att familjen hade haft behov av mer tid på korttids men att de inte fick det.

C och D beviljades avlösarservice när sonen var liten. Avlösaren tog med sig sin syster, som föräldrarna betalade, och då kunde de tillsammans ta hand om både sonen och hans syster. När pojken var fem år började han på korttids, där han vistades var tredje helg. Från 12-årsålder var han på korttids varannan helg och en kväll i veckan. Familjen hade positiva erfarenheter av korttids.

H och I:s son fick börja på korttids när han var sju år och hade börjat skolan. Då var han där en helg/månad. Kommunen hade som princip att inte bevilja korttids före skolådern. Det var dock möjligt att få korttidsvistelse i form av kontaktfamilj innan skolstart. Föräldrarna tyckte inte att det var ett alternativ då deras son skrek mycket på nätterna. Föräldrarna var oroliga för hur kontaktfamiljen skulle reagera på det. Avlösarservice fanns att få men gick inte att planera in kontinuerligt, vilket gjorde att familjen inte hade nytta av insatsen.

När N:s dotter var fyra år beviljades hon korttidsvistelse i form av kontaktfamilj. Hon var hos kontaktfamiljen fyra-fem gånger. Men det fungerade inte. N menade att det berodde på att flickan hade alltför omfattande funktionsnedsättningar. Insatsen upphörde efter knappt ett år. När hon var drygt fem år började hon i stället på korttids. Hon var sedan på korttids, fyra-fem gånger per år, i drygt tio år. I mitten av tonåren flyttade hon till ett träningsboende där hon bodde varannan vecka tills hon flyttade till egen lägenhet.

Ett föräldrapar hade sin dotter på korttids en helg per månad i en privat LSS-verksamhet. Dottern hade rätt att ha med sig assistansen på korttids under natten eftersom hon använde en ansiktsmask, som hon inte själv kunde ta av, när hon sov. Föräldrarna var dock inte nöjda med korttids. Det var stor omsättning på personal och de upplevde att personalen inte hade tillräcklig kompetens. *"Det tar mer än det ger."* Föräldrarna efterfrågade nu en bättre lösning och ville dessutom ha en utökning av korttidsvistelsen till två helger per månad.

Övriga familjer hade inte erfarenhet av korttids eller avlösarservice av olika skäl. K:s son hade aldrig varit på korttids eftersom han inte fick ta med sin personliga assistans. K tyckte inte att personalen på korttids var tillräckligt kompetent för att ta hand om sonen.

Föräldraparet Q och R hade tagit beslutet att aldrig använda korttids. *"Vi har landets bästa assistansföretag och behöver bara det."* G och hennes man hade blivit erbjudna avlösarservice under kvällstid men avböjt då de hade gott stöd av mor- och farföräldrar som samtliga bodde i närområdet.

Bostad med särskild service för barn och ungdomar

A:s dotter var i 6–7-års åldern då A ansökte om ytterligare avlastning i form av korttidsnattetid. Hon fick till svar att det skulle bli så många timmar att det i praktiken innebar att hon överlät hälften av omvårdnaden på kommunen. Det skulle då bli aktuellt med insatsen bostad med särskild service för barn och ungdom. A sade ja till detta och en bostad med särskild service för barn och ungdom inrättades i kommunen. Det fungerade dock inte särskilt bra, ansåg modern. Det var tungrott och otillräckligt med personal. Verksamheten hade inte tillgång till bil. Vidare fungerade informationsöverföringen mellan boendet och skolan dåligt. A ansökte i stället om assistansersättning enligt LASS, och när det beviljades flyttade dottern hem igen. A sade under intervjun att det aldrig hade blivit aktuellt med bostad enligt LSS för dottern om hon känt till möjligheten att få personlig assistans.

Individuell plan enligt LSS

I samband med att en insats enligt LSS beviljas kan den enskilde begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom/henne. I planen ska även åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget redovisas. Planen ska omprövas fortlöpande. Tanken är att planen ska underlätta samordning mellan de olika organ som personen med funktionsnedsättning får stöd av. Kommunen har ett särskilt ansvar för att insatserna samordnas.

Erfarenheterna av individuell plan bland de intervjuade familjerna var blandade. Några personer hade individuell plan. I flera fall hade en individuell plan upprättats inför barnets vuxenblivande. Andra hade haft en individuell plan under en period. Några hade aldrig haft en individuell plan och visste inte heller att det var möjligt att få en plan upprättad. De som hade erfarenhet av individuell plan tyckte att det hade varit svårigheter kring planens upprättande och hur den hade fungerat i praktiken.

K:s son fick sin första individuella plan redan när LSS infördes. Under en period tyckte föräldrarna att det räckte med en habiliteringsplan (upprättades vid barn- och ungdomshabiliteringen över habiliteringsinsatser). Vid intervjutillfället sade mamman att man snart skulle upprätta en individuell plan igen, i samband med vuxenblivandet.

B berättade att det hade varit svårt att få en fungerande individuell plan. Dottern hade en plan när hon var yngre, men besluten som hade fattats följdes inte och uppföljningen av planen fungerade dåligt. Därpå låg den individuella planen nere under flera år. B hade initierat en ny individuell plan inför dotterns vuxenblivande. Det var dock inte problemfritt. Som exempel nämnde B att LSS-handläggaren hade vägrat att kalla till ett planeringsmöte, då B inte tyckte att det var nödvändigt att personal från skolan var med, eftersom allt fungerade bra där.

L och M:s dotter, som var i förskoleåldern, hade en individuell plan sedan ett år tillbaka. Det hade inte fungerat särskilt bra hittills, ansåg mamman. Hon hade själv fått kalla till ett av två möten och dessutom fått skriva minnesanteckningar från ett av mötena. Föräldrarna hade velat att det första mötet skulle hållas på sjukhuset så att sjukhuspersonalen kunde vara med och informera om dotterns funktionsnedsättningar. Men LSS-

handläggaren ville inte åka till sjukhuset som fanns i en annan kommun. L och M tyckte att individuell plan borde erbjudas aktivt av kommunen.

H och I:s son hade aldrig haft någon individuell plan. Föräldrarna hade inte fått information om den möjligheten.

Förskola

Intervjuerna visade att barnomsorgen för barnen med omfattande funktionsnedsättningar löstes på olika sätt. Det förefaller som att valet idag främst står mellan att erbjuda plats på specialavdelning för barn i behov av särskilt stöd eller att en av föräldrarna anställs som personlig assistent enligt LASS. På en specialavdelning/specialförskola är barngruppen mindre och personaltätheten större. Specialavdelningar finns på ett fåtal ställen i större kommuner.

Flera av barnen hade inte kunnat gå i den vanliga förskolan pga. stor infektionskänslighet. Några av barnen gick eller hade gått på en specialavdelning eller habiliteringsenhet för barn i behov av särskilt stöd. Ett flertal av barnen hade varit hemma med sina mödrar som var anställda som personliga assistenter. Ett par familjer hade först nekats personlig assistans när föräldraledigheten tagit slut och i stället beviljats personlig assistans enligt LSS i avvaktan på Försäkringskassans nya beslut. Kommunens LSS-handläggare hade varit behjälplig med att formulera överklagan. Ett par av de intervjuade familjerna hade erfarenhet från vanlig förskola med resursperson.

En flicka i förskoleåldern gick, tillsammans med en personlig assistent, på en habiliteringsenhet som erbjöd träningsverksamhet av olika terapeuter. Enheten fungerade som inskolning till specialavdelning inom förskolan. Föräldrarna var mycket nöjda med denna verksamhet. *”Det bästa är att se att hon har det så bra någon annanstans än hemma.”*

N:s dotter gick som liten i småbarnsgrupp på en vanlig förskola med resursperson. Flickan var ofta sjuk och fick då vara hemma med sin mamma. Hon fick även vara hemma när resurspersonen var sjuk eftersom ingen annan i personalgruppen kände ett ansvar för henne. Detta blev ohållbart i längden och N krävde att hon skulle få börja skolan som 6-åring, vilket också beviljades.

X och Y:s son gick på en vanlig förskoleavdelning där man hade en resursperson för hela gruppen under pojkens tid på förskolan, vilket motsvarade moderns arbetstid. Hitills hade arrangemanget fungerat men det var, enligt föräldrarna, ovisst om det skulle göra det på sikt.

En flicka gick i en vanlig barngrupp på förskolan i hemkommunen. Hon hade en personlig assistent med sig på förskolan. Det fungerade ganska bra de dagar hon var frisk. Men pga. stor infektionskänslighet var hon ofta tvungen att vara hemma.

Skola

Barn och ungdomar med omfattande flerfunktionsnedsättningar går i träningskolan inom ramen för den obligatoriska särskolan. De flesta i denna grupp utnyttjar rätten att gå ett frivilligt tionde skolår. Ungdomarna har sedan rätt att gå i den 4-åriga gymnasie-särskolan. Ungdomar med flera omfattande funktionsnedsättningar går på det individuella programmet, med inriktning verksamhetsträning.

De flesta föräldrarna i intervjustudien förmedlade en ganska ljus bild av barnets skolår. De hade i många fall upplevt ett gott stöd från skolan.

A:s dotter hade gått i träningsklass i hemkommunens särskola. A hade hela tiden känt ett stort stöd från skolan. Personalen var engagerad och kunnig. De hade bl.a. gått en utbildning i dövblindhet. Särskolan hade även drivit projekt om kommunikation. Dottern hade sedan 10-årsåldern två assistenter i skolan, en elevassistent anställd av skolan och en personlig assistent enligt LASS. Hon fick personlig assistans i skolan för att garantera kontinuitet även när elevassistenten var sjuk eller ledig.

En flicka, som enligt modern hade en måttlig utvecklingsstörning och omfattande flerfunktionsnedsättningar, hade gått i alla skolformer som finns. Hon började i grundsärskolan som 7-åring. Men, enligt mamman, vägrade läraren att gå till jobbet om flickan skulle vara kvar i klassen. Därpå placerades hon i träningskolan men trivdes inte alls. Dottern, som var blind, tecknade ständigt ”var är de andra barnen?” De andra eleverna hade inget tal så hon kunde inte heller höra dem. Till slut vägrade hon att gå till skolan. Under en period gick hon även i grundskolan som integrerad elev. Slutligen började hon i den statliga specialskolan Ekeskolan för elever med synskada och ytterligare funktionsnedsättningar.

H och I:s son gick på en skola där särskolan var integrerad i grundskolans lokaler. Det var gott om engagerad personal. Personalgruppen var stabil.

J:s dotter gick år 1-6 i särskolan i grannkommunen eftersom hemkommunen saknade särskola. Fr.o.m. år 7 fick hon börja åka 8 mil/dag till en annan kommuns särskola. Hon hade då endast fyra dagars vecka för att orka gå i skolan. Detta gjorde att det fungerade bra.

K ansåg att den obligatoriska särskolan var riktigt bra. Lärarna var erfarna och rutinerade. Sonen gick i en liten grupp. Möjligen var det lite för mycket omvårdnad på bekostnad av undervisning.

När N:s dotter väl börjat i särskolan fungerade allt mycket bra. Personalen bejakade flickan och hade stor kompetens. N upplevde att hon hade ett stort inflytande som förälder. Hennes dotter hade personlig assistans under hela skolgången.

T som hade erfarenhet av två söner med omfattande funktionsnedsättningar, tyckte att särskolans pedagogiska insatser hade varit väsentliga för sönerns fortsatta liv. Särskolan, där sönern gick, hade en dynamisk rektor som stöttade innovationer och skapade kvalitet i specialpedagogiken. T upplevde starkt att särskolans kompetens generellt hade tunnats ut under senare år med allt större brist på specialpedagogisk kompetens.

S ansåg att skolan överlag var bra. Men ibland hände det saker som var svåra att få grepp om. Sonen kom t.ex. ibland hem med rivsår som ingen visste något om. Sådant gjorde modern upprörd och oroad.

Några var inte lika nöjda med skolan. För hög eller låg nivå på undervisningen och bristande kompetens angavs som skäl.

Skolan hade inte varit något stöd för C och D. *”Den har inte varit någon höjdare.”* Bortsett från då sonen gick år 7–10. Då hade han en kunnig och engagerad lärare som utgick ifrån varje elevs förutsättningar i sin undervisning. Ett problem var annars den stora omsättningen på lärare. Under åren i den obligatoriska särskolan fick sonen byta lärare fyra gånger. Under gymnasiesärskoletiden fick han en ny lärare varje år. Mycket tid hade gått till spillo vid lärarbytena, menade föräldrarna. Varje ny lärare ville studera sonen i en termin innan de visste hur de skulle undervisa honom. Tiden i gymnasiesärskolan var mycket misslyckad. *”Det handlade mest om förvaring.”* Efter tre år i gymnasiesärskolan tog föräldrarna beslutet att sonen skulle avbryta utbildningen. Sonen hade hela tiden personlig assistans i skolan. Det fungerade bra fram till gymnasiesärskolan. Där fick de personliga assistenterna även göra andra arbetsuppgifter än att finnas till för eleven som beviljats assistansen.

En mamma ansåg att första året i gymnasiesärskolan var en *”riktig katastrof”*. Undervisningen var på alltför hög nivå och gruppen för stor. Sedan personalgruppen fått handledning minskades klassen. Undervisningen blev nu mer strukturerad och klassen fick större lokaler.

O var inte nöjd med sonens skolgång fram till år 8. Det var ett alltför lågt tempo och alltför mycket omvårdnad. Samverkan mellan föräldrarna och skolan fungerade inte. *”När jag ville att det skulle hända saker blev personalen jättearg.”* O sökte hjälp hos barn- och ungdomshabiliteringen som kunde konstatera att personalen i skolan saknade kunskap om pojken autism och konsekvenserna av detta. Vid 14-årsålder fick sonen byta skola. I den nya skolan var personalen mottaglig för ny kunskap. Det var dock dåligt med läromedel för elever på sonens nivå. Personalen fick tillverka läromedlen själva. O:s son hade inte haft personlig assistans i skolan. Föräldrarna hade inte heller efterfrågat det utan tyckte att det var bra att sonen fick möta många personer. *”Det är jobbigt att bli beroende av en person.”*

Q och R berättade att det hade varit en del trassel runt dotterns skolgång, lokalisering, hjälpmedel etc. Pappan ansåg att det ofta saknades ledning, entreprenörskap och idéer inom skolan. Vid intervjutillfället fungerade det hyggligt, tack vare föräldrarnas aktiva engagemang. *”Jag är något av en idéspruta och har svårt att vänta på att besluten ska malas fram...”*

Lek och fritid

Till kommunens uppgifter hör att verka för att det allmänna fritids- och kulturutbudet blir tillgängligt för personer som omfattas av LSS. Här avses dels sådana aktiviteter som anordnas av kommunen, dels verksamheter som anordnas av andra huvudmän. I insatserna bostad med särskild service för barn och ungdomar respektive bostad med särskild service för vuxna ingår fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter. Personalens dimen-

sionering måste därför vara anpassad så att det finns möjlighet för de boende att kunna ta sig till och från en aktivitet och kunna vara delaktig i aktiviteten.

Med hänvisning till FN:s standardregler⁶ har Sverige åtagit sig att vidta åtgärder så att människor med funktionsnedsättningar kan delta i kulturlivet och få samma möjligheter till rekreation och idrott som andra.

Av Barnkonventionen⁷ framgår att inget barn får diskrimineras eller stängas ute från en aktivitet bara för att han eller hon har en funktionsnedsättning. I en rapport⁸ konstaterar dock Barnombudsmannen (BO) och Handikappförbundens samarbetsorgan (HSO) att barn med funktionsnedsättningar inte är delaktiga på lika villkor utan ofta utestängs pga. bristande tillgänglighet och dåligt bemötande.

Flera av de intervjuade föräldrarna uttryckte frustration och vånda kring barnets lek och fritid. De olika funktionsnedsättningarna i samspel gjorde att det var svårt att hitta aktiviteter som intresserade och var möjliga för barnet. Många uttryckte att de hade fått otillräckligt stöd från t.ex. barn- och ungdomshabiliteringen kring lek och fritid. Några föräldrar efterlyste fler och bättre anpassade aktiviteter för både barn och vuxna med omfattande flerk Funktionsnedsättningar i intresseorganisationernas regi.

Brister kring de vuxnas fritid nämndes inte i intervjuerna. En förklaring till detta kan möjligen vara att samtliga hade personlig assistans och att en del av assistansen användes för fritidsaktiviteter.

N berättade om svårigheterna att stimulera till lek när dottern var liten. Hon tyckte bara om att lyssna på musik och till ljud från t.ex. en speldosa.

O upplevde ett dåligt stöd kring lek. Detta blev bättre när sonen togs emot vid en enhet inom barn- och ungdomshabiliteringen som var specialiserad på autism. Fritiden var ett problem, hur fyller man ut tiden när ett barn behöver aktiveras i allt?

G menade att hon hade fått de bästa vardagstipsen av andra föräldrar i en föräldragrupp, bl.a. om lek.

P betonade att det är viktigt att barn och vuxna på tidig utvecklingsnivå får tillgång till stimulans och variation genom "sina" kanaler, t.ex. musik och taktil massage.

R hade engagerat sig mycket för att dottern skulle få en god och meningsfylld fritid. Hon red och tränade i bassäng. Pappan hade fått en egen nyckel till en simhall med uppvärmd bassäng för att dottern skulle kunna nyttja den även under stängningstider. Han hade också engagerat sig i sommarläger tillsammans med dottern.

En familj åkte utomlands på semester varje år. De valde hotell utan handikappanpassning. *"Annars får man åka till samma ställe hela tiden."* Ett år hyrde familjen husbil och åkte till Sydeuropa. Dottern färdades då liggande i bilen. En vecka varje vinter brukade familjen åka skidor i fjällen. Dottern åkte då sitski, en anordning som ger rullstolsburna personer möjlighet att åka skidor, vilket hon uppskattade mycket.

⁶ FN:s standardregler, regel 10 och 11.

⁷ FN:s konvention om barnets rättigheter, artikel 31.

⁸ Fritid för barn och unga med funktionshinder, rapport BO och HSO, 2006.

”Vår sommar har verkligen varit tråkig!”, sade S, som var ensamstående med en son i skolåldern. De hade mest bilat ut i naturen under sommaren med den bil som de äntligen hade haft råd att skaffa och anpassa med bilstöd. S funderade på att flytta till en närbelägen större stad för att bl.a. få ett större fritidsutbud för sonen. Bra och trygga läger vore underbart, ansåg hon.

A hade försökt delta i aktiviteter som anordnades av FUB:s, RBU:s och SRF:s lokala föreningar⁹. Men alla där hade barn med lindrigare funktionsnedsättningar. A och hennes dotter kände sig därför inte hemma. Ett problem var också att aktiviteterna inte var tillgängliga för rullstolsburna personer. Som exempel nämnde A utflykter med buss som inte var tillgänglig.

B var medlem i såväl FUB, RBU som SRF. Hon tyckte att RBU:s lokalförening hade varit bäst på att anordna medlemsaktiviteter som även hade fungerat för hennes dotter.

Även C och D deltog i RBU:s familjeaktiviteter. Lokalföreningen anordnade många aktiviteter, även för syskon. Föreningen hyrde bl.a. ett helt vattenpalats en lördag eftermiddag i månaden.

Kommunikation

Barn, ungdomar och vuxna som ingår i LSS` personkrets har rätt till råd och stöd genom barn- och ungdoms- respektive vuxenhabiliteringen. Sedan en Regeringsrättsdom år 1997 ges dock t.ex. inte logopedbehandling som råd och stöd, enligt LSS, endast logopedinsats i form av handledning och konsultation. Vid barn- och ungdomshabiliteringen prioriteras barn i förskoleåldern. Äldre barn och ungdomar förväntas främst få stöd i sin tal- och språkutveckling genom särskolans talpedagog eller annan skolpersonal.

Personer som befinner sig på en tidig utvecklingsnivå kan utveckla sin förmåga som samspels- och kommunikationspartner om de får hjälp att ta vara på sina förutsättningar och får leva ett stimulerande liv. Kommunikation uppstår mellan individer och miljön spelar stor roll för hur kommunikationen ska fungera. Individen kommunicerar vanligtvis olika bra tillsammans med olika personer och i olika miljöer.¹⁰ Alternativ och Kompletterande Kommunikation, AKK, är ett begrepp som används i hela världen för annorlunda kommunikation. Gemensamt för AKK som är tillgänglig och möjlig på tidig utvecklingsnivå är att ansvaret vilar på omgivningen.¹¹

Många föräldrar i intervjustudien uttryckte missnöje och frustration när det gällde stöd i barnets kommunikationsutveckling. Många upplevde att stödet var otillräckligt och ostrukturerat. Ett par av familjerna hade fått det främsta stödet från specialiserade kunskapscenter; Resurscenter Syn i Örebro och Folke Bernadotte regionhabilitering i Uppsala.

⁹ Riksförbundet För barn, unga och vuxna med utvecklingstörning (FUB), Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar (RBU), Synskadades Riksförbund (SRF).

¹⁰ Se mig! Hör mig! Förstå mig!, Gunnel Winlund, Susanne Rosenström Bennhagen, stiftelsen ala, 2005.

¹¹ Tidig AKK – Stöd för stora och små, Boel Heister Trygg, 2008.

A:s dotter gick i en välfungerande särskola där man bl.a. drev kommunikationsprojekt. Inom ramen för projektet kartlades hur alla elever kommunicerade.

B:s dotter hade varit på flera utredningar på Resurscenter syn vid Ekeskolan i Örebro. Där fanns, enligt modern, all nödvändig profession. Resurscentret hade bl.a. förmedlat kunskap om flickans funktionsnedsättningar och hur de påverkade varandra. De hade även lärt ut hur föräldrarna skulle kommunicera med dottern.

Kommunikationsträningen fungerar inte, menade föräldraparet C och D. Bildstöd introducerades för sonen när han gick i skolan. Men ingen hade sett till att kunskaperna bibehållits. Kunskapsförmedlingen när det gällde sonens kommunikation fungerade inte mellan de personliga assistenter som slutade sin anställning och nya som började.

Föräldrarna H och I menade att de inte hade fått något stöd från habiliteringen när det gällde sonens kommunikation. *”Vi har inte fått något stöd kring kommunikation och hur man kan höja ribban för honom.”* Föräldrarna hade inte fått information om AKK, kommunikationshjälpmedel eller datorhjälpmedel. Genom sitt assistansföretag fick familjen vetskap om möjligheten att få en kommunikationsutredning.

J och hennes man började använda Tecken som Alternativ och Kompletterande Kommunikation, TAKK, med sin dotter. Men det ”föll” pga. att hon inte kunde teckna själv. I skolan fick hon börja använda Blisskarta som kommunikationshjälpmedel men det var *”helt fel nivå”*. J berättade att dottern gärna satt vid datorn och *”tryckte på knappar”* och valde bilder att titta på. Hon fick kontinuerligt hjälp av landstingets dövblindteam att utveckla den aktiviteten.

O:s son hade logopedinsats en timme/vecka när han var i förskoleåldern. Men logopedinsatserna som erbjöds var på för hög nivå. Logopeden tillämpade Karlstadmodellen, dvs. en metod för språkstimulering och -träning som utvecklats av Iréne Johansson, ursprungligen för personer med Downs syndrom. O blev erbjuden och gick kurser i tecken som stöd. Hon kände stor stress kring kommunikationsträningen.

V och W fick inget stöd kring dotterns kommunikation hos barn- och ungdomshabiliteringen. Logopeden var, enligt föräldrarna, tafatt och specialpedagogen sade vid ett tillfälle att *”det inte var någon vits att träna kommunikation med flickan”*. Föräldrarna lyckades senare få en remiss till en privatpraktiserande logoped. Efter fem besök hos denna logoped, ansåg de sig ha fått ut mer än efter alla kontakter med habiliteringens logoped och specialpedagog. Föräldrarna hade själva tagit fram ett s.k. kommunikationspass för dottern, med all samlad information om hennes kommunikation, syn, hörsel etc., för att underlätta likvärdig behandling och bemötande.

Uppsökande verksamhet

Enligt socialtjänstlagen ska socialnämnden genom en uppsökande verksamhet göra sig väl förtrogen med levnadsförhållanden för människor med fysiska och psykiska funktionsnedsättningar. Socialnämnden ska även planera sina insatser för dessa. Kommunen ska dessutom fortlöpande, enligt LSS, följa upp vilka som omfattas av lagen och vilka deras behov av stöd och service är.

Vi frågade föräldrarna om och hur samhällets uppsökande verksamhet hade fungerat och vem som hade haft ansvar för samordning och helhetssyn. Endast några familjer tyckte att de hade fått del av samhällets uppsökande verksamhet. Omfattningen varierade dock.

G tyckte att samhällets uppsökande verksamhet i stort hade fungerat. Hon gav som exempel att sjukhuset, där utredningen av sonen hade gjorts, förmedlade kontakt med barn- och ungdomshabiliteringen i hemlandstinget. Personalen på habiliteringen förmedlade i sin tur kontakt med kommunens LSS-handläggare, då föräldraledigheten närmade sig sitt slut och det inte var realistiskt att sonen skulle börja i förskolan. LSS-handläggaren tog kontakt med Försäkringskassan angående personlig assistans enligt LASS.

X och Y tyckte att de hade fått del av mycket genom uppsökande verksamhet. Men det var ändå en "kamp" många gånger, t.ex. i försäkringsfrågor. De tyckte att barn- och ungdomshabiliteringen hade kunnat visa mera "drive" och kraft, t.ex. när det gällde information om vad man har rätt till, vårdbidrag, assistans etc. Mycket av denna information hade de istället fått via assistansföretagets jurister och av andra föräldrar.

På frågan om hur samhällets uppsökande verksamhet hade fungerat svarade J att de hade blivit kontaktade av Dövblindteamet i hemlandstinget några år tidigare. Kontakten hade sedan fortsatt.

V och W gav som exempel på uppsökande verksamhet att kommunens handläggare av förskoleplatser hade ringt upp efter två dagar, sedan V hade lämnat ett meddelande. Hon blev positivt överraskad av detta. Det kändes nästan som uppsökande verksamhet. Ett annat exempel var LSS-handläggaren som ringde upp en gång och frågade hur assistansen fungerade. "*Det kändes fint.*"

Flera familjer sade sig inte ha någon erfarenhet av samhällets uppsökande verksamhet:

"*Livet hade blivit enklare*", menade A om hon hade fått information om LASS tidigare. Då hade inte dottern behövt bo i en bostad med särskild service för barn och ungdomar under en period då mamman var i behov av mer avlastning.

H och I menade att informationen om LSS och LASS som gavs, då de båda lagarna infördes, var otydlig och otillräcklig. Pappan, som gick ensam till ett möte som habiliteringen anordnade, förstod inte vad LSS och LASS skulle kunna innebära för familjen. Informationen som gavs var alltför övergripande. Först fem år efter lagarnas införande, då mamman stod utan arbete och väckte frågan om hur hon skulle klara av att försörja sig och samtidigt orka ta hand om sonen, fick familjen information om möjligheten att ansöka om personlig assistans enligt LASS.

K önskade att habiliteringen och LSS-handläggarna aktivt skulle erbjuda mer stöd. Hennes erfarenhet var att föräldrar inte alltid ber om stöd när de behöver det.

"*Kommunen är en katastrof när det gäller all information*", konstaterade O som också tyckte att den uppsökande verksamheten skulle förbättras.

P, vars son föddes på 1960-talet, hade upplevt mycket lite av uppsökande verksamhet. Hon trodde att man hade förväntat sig att hon skulle klara mycket själv. P skulle vilja se en uppsökande verksamhet som skedde enligt modellen: Vad behöver ni som familj för att ni och ert barn ska må bra och fungera hemma? Nu och under den närmaste framtiden?

Q och R menade att det inte gick att vänta på någon ”uppsökande verksamhet”. I denna familj följdes följande mönster vad det än gällde: Pappan kom på en idé eller uppmärksammade en brist. Han vände sig till ansvarig instans, t.ex. hjälpmedelscentralen, skolan, vårdcentralen... Där fick han inte omedelbart svar. Han skaffade då själv, t.ex. hjälpmedlet eller kontaktade handläggarens chef och såg till att det hände något. Alternativt skaffade han sig mer information och gick tillbaka med ny kunskap. På det sättet fick R igenom sina önskemål. ”*Jag brukar få till det om man är hyfsat vänlig.*” Så fick familjen god bostadsanpassning, hjälpmedel, personalresurser osv.

S konstaterade att samhällets uppsökande verksamhet borde utvecklas. ”*Den finns inte alls nu men borde på sikt göra det billigare för samhället... Och så mycket lättare för oss föräldrar.*”

T hade inte spontant fått besked av myndigheter och andra samhällsorgan, utan först när hon läst sig till eller hört om något hjälpmedel, medicinsk behandling etc. och ställt direkta frågor. Först då hade hon fått information och kunskap. ”*Det kräver styrka.*” T betonade att det var viktigt att man från kommunens sida utvecklade uppsökande verksamhet i ett livsperspektiv.

U:s erfarenhet var att det var slumpartat när och hur familjen nåddes av information, t.ex. om bilstöd, bostadsanpassning eller vårdbidrag. Hon menade att samordning och uppsökande verksamhet är de viktigaste ”kvalitetshöjarna” för att på allvar reformera insatser.

Övergång till vuxeninsatser

Av erfarenhet visste vi att olika stadieövergångar i livet brukar vara svåra såväl för personen med flera och omfattande funktionsnedsättningar som för de anhöriga. Vi ställde därför frågor om hur de föräldrar som hade vuxna barn hade upplevt övergången från barn- till vuxeninsatser, såväl utifrån det vuxna barnets perspektiv som det egna föräldraperspektivet. Här avsåg vi hur det fungerade med hälso- och sjukvård sedan barnet blivit vuxet och hur övergången från barn- och ungdomshabiliteringen till vuxenhabiliteringen hade avlöpt. Vi frågade även om hur det hade fungerat när barnet flyttade hemifrån till eget boende och om steget från gymnasiesärskolan till daglig verksamhet.

Insatser med Landstinget som huvudman

Hälso- och sjukvård för vuxna

Personer med utvecklingsstörning har svårigheter att söka vård och få behandling på lika villkor som befolkningen i övrigt. För att tillgodose deras behov av vård och be-

handling, konstaterar Stockholms läns landsting, i en Fokusrapport,¹² att det skulle behöva finnas läkare med särskild kompetens och tid inom närsjukvården.

Hälso- och sjukvård för vuxna ur anhörigas perspektiv

Karin Mossler, mamma till Jenny som hade Smith-Lemli-Opitz syndrom (SLO) och gick bort vid 22-årsålder, (se ovan) menar att det var lättare i sjukvården så länge Jenny var barn. ”I barnsjukvården finns en grundmurad kunskap om att ta hand om små patienter som inte själva kan förklara vad det är för fel på dem. Barn som blir rädda om man inte tar det lugnt...” Hon konstaterar vidare att ”Det som barnsjukvården gör dagligdags – möter personer som inte pratar, förstår eller kan medverka – gör vuxenvärlden sällan. Man saknar kunskap om att bemöta någon som intellektuellt och känslomässigt är att jämföra med en 1–2 åring.”

Karin Mossler tar även upp föräldrars roll i kontakt med hälso- och sjukvården för vuxna. ”Vi har ägnat många samtal åt att förklara för sjukvårdspersonal i vuxenvården varför det är vi som ringer om tider och provsvar och inte vår ”vuxna” dotter. Och ägnat många timmar åt att försöka trassla oss förbi alla sekretessregler som obönhörligt slår till när en person uppnår en viss biologisk ålder.”

Sjukhus är inte tillgängliga, konstaterar Karin Mossler. I alla fall inte för personer med omfattande funktionsnedsättningar. ”För varje inskrivning fick vi köra flyttlass med hjälpmedel, liftselar, specialkuddar etc. till sjukhuset för att den basala vården av vår dotter skulle fungera.”

Vuxenhabilitering

Habilitering för vuxna har lösts på olika sätt i olika delar av landet. Detta gäller såväl organisation som vilka kompetenser som är företrädda, vilket leder till att möjligheten för personer med flera och omfattande funktionsnedsättningar att få stöd varierar över landet. För vuxna finns inget sammanhållet ansvar för habilitering och medicinska insatser. Vuxenhabiliteringen inom hälso- och sjukvården är vanligen mycket bristfällig i fråga om resurser.

Karin Mossler (se ovan) skriver också om sina erfarenheter av övergången från barn- och ungdomshabiliteringen till vuxenhabiliteringen. Hon konstaterar att ”I vuxenvärlden finns ingen habilitering och ingen samordning. Man sönderfaller i sina kroppsdelar, som en läkare så träffande uttryckt det.” Karin Mossler menar att det är absolut nödvändigt att skapa ett system för ett sammanhållet ansvar för habilitering och medicinska insatser även för vuxna. ”Det blir fler och fler barn som klarat sig till vuxen ålder tack vare sjukvårdens insatser. Ska vi lämna dem att dö – eller skadas – i vuxenvården?”

De föräldrar i vår studie som hade vuxna barn fick frågan om hur övergången från barn- och ungdomshabiliteringen till vuxenhabiliteringen hade fungerat.

¹² Fokusrapport – Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård, 2009.

”Det var den värsta stund jag varit med om när min dotter åkte ut från barnhabiliteringen”, menade J, som gjorde allt hon kunde för att dottern skulle få vara kvar efter det att hon hade blivit vuxen. Nu hade en lungklinik på regionsjukhuset blivit ny ”hemvist”.

En mamma, vars son snart skulle lämna barn- och ungdomshabiliteringen, hade som en övergång till vuxeninsatser fått kontakt med en överläkare på en sjukhusavdelning. Hon hade även fått en namnlista av habiliteringsläkaren där det framgick vart de skulle vända sig vid behov av olika sjukvårdsinsatser. Hon tyckte att det kändes ganska bra.

T var mycket kritisk till att vuxenhabilitering knappast existerar för personer med utvecklingsstörning. *”Det är alltid en kamp för att hitta och få rätt insatser.”*

Insatser med kommunen som huvudman

Boende

En förutsättning för att kunna leva som andra är att ha ett eget hem med allt vad det innebär av trygghet och trivsel. Personer med omfattande funktionsnedsättningar har rätt till insatsen bostad med särskild service enligt LSS. I insatsen ingår stöd, service och omvårdnad. Bostaden är den enskildes privata och permanenta hem som han eller hon betalar hyra för. Stöd, service och omvårdnad är avgiftsfritt. Assistansersättning kan inte beviljas för den som bor i en gruppboende men väl i en bostad med särskild service som är utformad som en serviceboende. Riksförbundet FUB ser en tendens till att yngre personer, med omfattande funktionsnedsättningar som vuxit upp med personlig assistans, flyttar till en egen lägenhet med personlig assistans och ersättning enligt LASS när de blir vuxna.

Av intervjuerna framgick att hälften av de vuxna personerna i vår studie bodde i en egen, hyrd eller ägd, lägenhet med personlig assistans. I något fall i anslutning till föräldrarnas bostad. Det vuxna barnets flytt hemifrån hade i de flesta familjerna planerats under lång tid, ofta i flera år. Många föräldrar upplevde att det var eller hade varit en ansträngande process, såväl på ett praktiskt som mentalt plan. Bland de som hade flyttat hemifrån föreföll boendet fungera väl för de flesta, oavsett om personen bodde i gruppboende eller i egen lägenhet med assistans.

A upplevde vid intervjutillfället stor vanda inför dotterns nära förestående övergång till vuxenlivet. Stödet från kommunen var dåligt. A deltog sedan fem år i en föräldragrupp vars syfte var att förbereda för barnens flytt hemifrån. Målet hade hela tiden varit att dottern skulle flytta hemifrån när hon hade gått ut gymnasieskolan. Men så såg det inte ut att bli. Föräldrarna ville att dottern skulle bo i en gruppboende eftersom hon var social och ville ha människor omkring sig. Men kommunens handläggare ansåg, enligt A, att dottern skulle flytta till en egen lägenhet med personlig assistans och erbjöd därför ingen hjälp att ordna bostad. Föräldrarna försökte nu hitta en lägenhet i ett flerfamiljshus med hiss. De tyckte dock inte att det var någon bra lösning eftersom de beförde att grannarna i ett hyreshus skulle bli störda då dottern ofta var högljudd.

C och D:s son flyttade till en gruppboende, i det samhälle han vuxit upp, när han var 18 år. Under det första halvåret fungerade boendet som en utökad korttidsinsats. Sedan blev han hyresgäst och bodde i lägenheten i veckorna. Varannan helg bodde han hos

föräldrarna. Sonen hade personlig assistans i gruppboenden. Fyra assistenter täckte upp under dag- och kvällstid. Natttid gick personal knuten till gruppboendet in vid behov.

Föräldrarna H och I menade att övergången till vuxenlivet för deras son hade fungerat smidigt. Föräldrarna funderade i många år över den lämpligaste boendeformen. Avvägningen stod mellan gruppboende eller egen bostad med assistans. Beslutet mognade fram med tiden. Det faktum att sonen hade så bra personliga assistenter gjorde att man så småningom bestämde sig för ett eget boende. *"Det kändes tryggt."* Ett tag funderade de på om sonen skulle bo tillsammans med en jämnårig i en större lägenhet. Men det föll på att det var svårt att hitta en lämplig lägenhet. I dag bor sonen centralt i en fin lägenhet. Av en tillfällighet fick sedan en kamrat till honom en lägenhet i samma portuppgång.

J:s dotter bodde sedan övre tonåren med personlig assistans i en egen fullvärdig lägenhet, i en tillbyggnad till föräldrarnas villa. Dottern hade egen ytterdörr och altan. En vägg sattes upp mellan dotterns lägenhet och familjens bostad då hon beviljades utökad personlig assistans natttid.

K ansåg att hemkommunen inte hade någon framförhållning vad gällde planering av bostäder enligt LSS. Hon menade att personerna "placerades" hur som helst. Det togs t.ex. ingen hänsyn till ålder. *"En kille som är knappt 30 år och hårdrockare får bo tillsammans med 50-åringar."* K:s son bodde än så länge i föräldrahemmet. Föräldrarna funderade över olika alternativ: En möjlighet var att bosätta sig i fritidshuset som redan hade byggts till för sonen och hans personliga assistenter. Ett annat alternativ var att sonen bodde kvar i familjens villa med sin personliga assistans. Nackdelen var att han inte hade ett eget kök i villan. Ett tredje alternativ skulle kunna vara att han flyttade till en egen lägenhet i centrala delen av staden, gärna en marklägenhet. Det var inte aktuellt med gruppboende.

N ansåg att övergången till vuxenlivet hade fungerat mycket dåligt. Planeringen för personer med funktionsnedsättningar sköttes dåligt i kommunen. *"Man lever här och nu."* Allt hade skett på N:s initiativ. Hon menade att kommunen inte hade bedrivit någon som helst uppsökande verksamhet. N:s dotter flyttade till en gruppboende när hon var 21 år. Kommunen hade föreslagit att hon skulle bo i en egen lägenhet med personlig assistans.

O, som hade en tonårsson, berättade vid intervju tillfället att hon hade initierat att han skulle flytta hemifrån inom några år. Hon ansåg att *"kommunen är en katastrof när det gäller all information"* Den uppsökande verksamheten borde förbättras.

P:s son, som var i 30-årsåldern då han avled i början av 2000-talet, växte upp på vårdhem. När utflyttningen från vårdhem började var föräldrarna aktiva i att välja bostad åt sonen. De valde med avsikt en "gruppboende" utan gemensamt utrymme. Skälet var att de beförde att sonen annars skulle bli liggande i sin rullstol, passiv och ensam framför tv-apparaten i ett rum för alla. *"Det skulle vara svårare att göra så i en lägenhet där han var ensam med personal – han blev mera "huvudperson" där."*

Föräldrarna Q och R, som var föräldrar till en flicka i övre tonåren, drömde om att hitta en tomt och bygga en villa tillsammans med andra föräldrar som också hade barn med omfattande funktionsnedsättningar. Tomten skulle helst ligga i närheten av en

folkhögskola som erbjöd kurser och aktiviteter. Varje boende skulle ha stöd av personliga assistenter och kunna känna både gemenskap och avskildhet. Via folkhögskolan skulle, i föräldrarnas dröm, även fritidsverksamhet och andra kontakter kunna erbjudas, kanske också daglig verksamhet. Föräldrarna insåg att det var hög tid att mera konkret ta tag i framtidsplanerna eftersom allt förverkligande tar lång tid. Men vid intervjutillfället hade de ännu inte hittat några andra föräldrar att bygga hus tillsammans med...

T:s son var i 40-årsåldern och bodde, med personlig assistans, kvar i föräldrahemmet. Modern var själv engagerad praktiskt i assistansen för sonen. Hon betonade att det var viktigt att kommunen utvecklade alternativ vad gäller bostäder, stöd etc. som understryker att personer med omfattande funktionsnedsättningar är individer med anhöriga som också är individer. T hade själv initierat anpassningar som behövdes för framtida behov och hade förslag på hjälpmedel som ännu inte fanns lokalt.

Daglig verksamhet

Personer med omfattande funktionsnedsättningar, som är i yrkesverksam ålder, har rätt till daglig verksamhet enligt LSS. Verksamheten ska erbjuda den enskilde stimulans, utveckling, meningsfullhet och gemenskap samt utformas efter den enskildes förutsättningar och behov. När det gäller omfattningen av daglig verksamhet, bör samma generella riktlinjer gälla som i arbetslivet. Anpassningar ska dock göras efter individuella önskemål och behov.

Ungefär hälften av de intervjuade föräldrarna hade erfarenhet av och synpunkter på daglig verksamhet. En familj upplevde att den dagliga verksamheten var välfungerande. En kvinna deltog inte i daglig verksamhet pga. bl.a. höga kostnader för färdtjänst, vilket väckte vår förvåning. Ett par föräldrar framförde konkreta synpunkter på förbättringar. Några föräldrar var mycket kritiska. Flera av personerna som deltog i daglig verksamhet hade "deltid". Resten av tiden användes bl.a. för fritidsaktiviteter med stöd av personlig assistans.

Föräldraparet C och D:s son deltog i daglig verksamhet tre förmiddagar i veckan. Resten av tiden var han hemma i gruppboenden alternativt på egna aktiviteter som bad, sjukgymnastik, ridning eller bowling. För dessa aktiviteter hade han dubbel personlig assistans. Föräldrarna menade att det sammantaget var en bra kombination av daglig verksamhet och egna fritidsaktiviteter.

B:s dotter skulle börja i daglig verksamhet under hösten 2009, varför hon inte kunde uttala sig om verksamhetens kvalitet ännu. Föräldrarna ville att dottern skulle få ha sin personliga assistans med sig i den dagliga verksamheten. Vid intervjutillfället var det oklart om det skulle bli så.

J, som bodde i en glesbygdskommun, var rädd för att de pågående neddragningarna av personal inom den dagliga verksamheten i kommunen skulle innebära att hennes dotter bara skulle bli sittande utan någon meningsfull aktivitet. Dottern hade därför, under året som gått sedan hon gick ut gymnasiesärskolan, haft egna aktiviteter med sina personliga assistenter. Hon badade i simhallen, "gick på stan" och lyssnade på musik i en samlingslokal i grannkommunen tillsammans med kamrater och assistenter. En annan viktig anledning till att hon inte hade börjat i daglig verksamhet var de höga kostnaderna för re-

sor mellan bostaden och den dagliga verksamheten som fanns i grannkommunen. Kostnaden för färdtjänst skulle bli närmare 2 000 kronor/månad.

P hade tankar om hur daglig verksamhet och annan verksamhet för personer på tidig utvecklingsnivå skulle kunna utvecklas. Hon menade att det var viktigt att personerna fick tillgång till stimulans och variation genom *sina* kanaler, t.ex. musik och taktil massage. P tyckte att det var viktigt med utveckling men såg också att en hel del ”nytt”, som hade prövats på hennes son, hade varit uttryck för personalens behov av att ”*göra något och hoppas på resultat.*” P berättade att en psykolog en gång hade frågat, när det blev ett nytt entusiastiskt arbetslag runt sonen; Orkar du verkligen en gång till? P hade fäst sig vid detta och menade att det var ett skäl för mer faktabaserad utbildning och mer gemensam utbildning för anhöriga och personal.

T:s son hade daglig verksamhet tre dagar i veckan. T menade att ”*specialpedagogiken måste väckas till liv*” och utvecklas, inte bara för barn utan även för vuxna inom t.ex. daglig verksamhet. Specialpedagogiken måste vila på kunskap om specifika funktionsnedsättningar och kombinationer av sådana. Nedrustning av specialpedagogiken måste stoppas.

K ansåg att den dagliga verksamheten i hemkommunen var en ”*riktig katastrof*” för personer på tidig utvecklingsnivå. Där fanns ingen aktivitet att tala om och ingen pedagogisk verksamhet. K kunde inte acceptera den befintliga dåliga verksamheten utan hade planer på att ta initiativ till en ny fristående verksamhet.

N menade att den dagliga verksamheten på hennes dotters nivå var som ett ”*vuxendagis*”. Där existerade ingen pedagogik och personalen hade inte heller pedagogisk kompetens. Det handlade, enligt N, enbart om omvårdnad.

Föräldrarnas tankar om professionens kompetens/bemötande

Skickliga yrkesföreträdare, oavsett profession, beskrevs som engagerade och kunniga, bra på att lyssna och duktiga på att fånga upp föräldrarnas frågor. De var också bra på samtalsstöd och bemötande. Viktigt var även att de hade förslag på vad man kunde göra för barnet, t.ex. stimulans och träning. Bristande eller otillräckligt stöd och osäkerhet hos den professionelle var huvudorsaken till att föräldrarna var missnöjda.

A menade att det var viktigt med ett bra bemötande, en egen personlig utveckling hos de professionella för att de skulle kunna möta föräldrars sorg- och krisreaktioner på ett bra sätt.

Föräldraparet E och F berättade om en habiliteringsläkare som hade sagt att det var självklart att deras dotter skulle få all tänkbar vård, precis som andra barn. ”*Den läkaren minns man.*” Han var ett bra exempel på en person som hade gett ett bra bemötande. De berättade också om en bra och erfaren barnsjuksköterska som de hade träffat under dotterns första levnadsår. ”*Se till och lev livet*”, sade hon till föräldrarna. Detta gjorde att föräldrarna vågade åka på semester den första sommaren med dottern. Detta föräldrapar nämnde också en ”*kunnig och jordnära*” BVC-sköterska som hjälpt dem att se barnet, inte funktionsnedsättningen, i sin dotter.

K hade erfarenhet av en positiv hjälpmedelskonsulent på landstingets Hjälpmedelscentral. *"Hon ser möjligheterna."*

P betonade vikten av inlevelse och kontakt med anhöriga, gärna utvecklat i gemensamma utbildningsinsatser för anhöriga och personal. Hon betonade också att det var viktigt att ha starka rutiner vid alla personalbyten. *"Kunskap bara måste överföras korrekt."*

Det allra viktigaste när det gäller personal, menade Q och R, var deras inställning. *"Det måste finnas empati."* De ansåg att ingen kunskap kan fastna och användas rätt om det inte finns empati. Personal måste även vara driftig. Man måste t.ex. laga hjälpmedel genast och inte bara låta dagarna gå.

N konstaterade att föräldrar ständigt är i underläge. Hon menade att man som förälder måste vara snäll och trevlig mot de personer man är beroende av. *"Det man kämpat för länge och sjösatt kan kastas om totalt nästa dag."*

T, med ett långt perspektiv som mamma, tyckte att den djupa specialistkunskapen blivit svårare att få för personer med utvecklingsstörning under senare år. Detta gällde inte bara medicinska frågor utan även t.ex. specialpedagogik.

V och W nämnde som exempel på bra bemötande en läkare, som familjen hade regelbunden kontakt med. Denna läkare var tydlig i sin framtoning och gav ett varmt bemötande. Hon berättade även hela tiden vad det var hon undersökte när hon träffade föräldrarna och deras dotter. *"Hon ligger steget före oss hela tiden."* Föräldrarna definierade ett varmt bemötande som *"en blandning av värme, empati, professionalitet, erfarenhet och humor."*

L och M reflekterade över sina erfarenheter av personliga assistenter. För dem var det självklart att assistenterna inte hade någon utbildning. *"Man förutsätter att det inte finns någon kompetens för att inte bli besviken."*

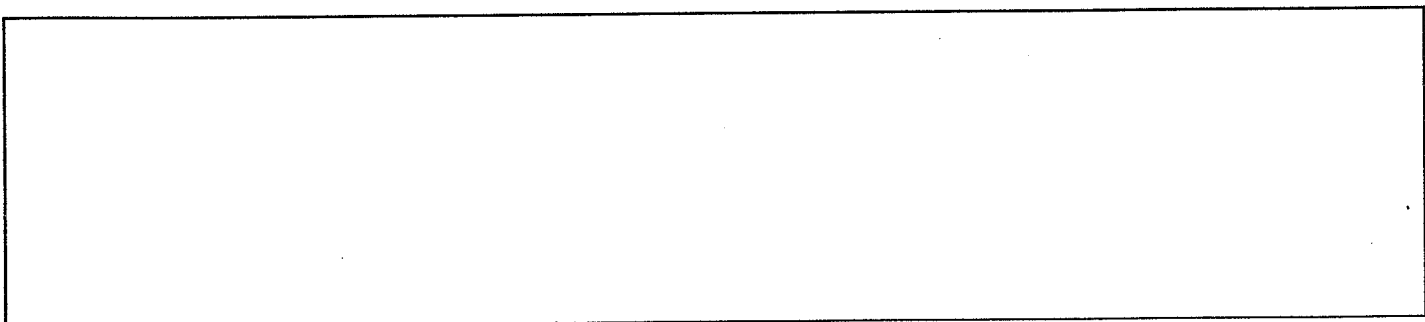
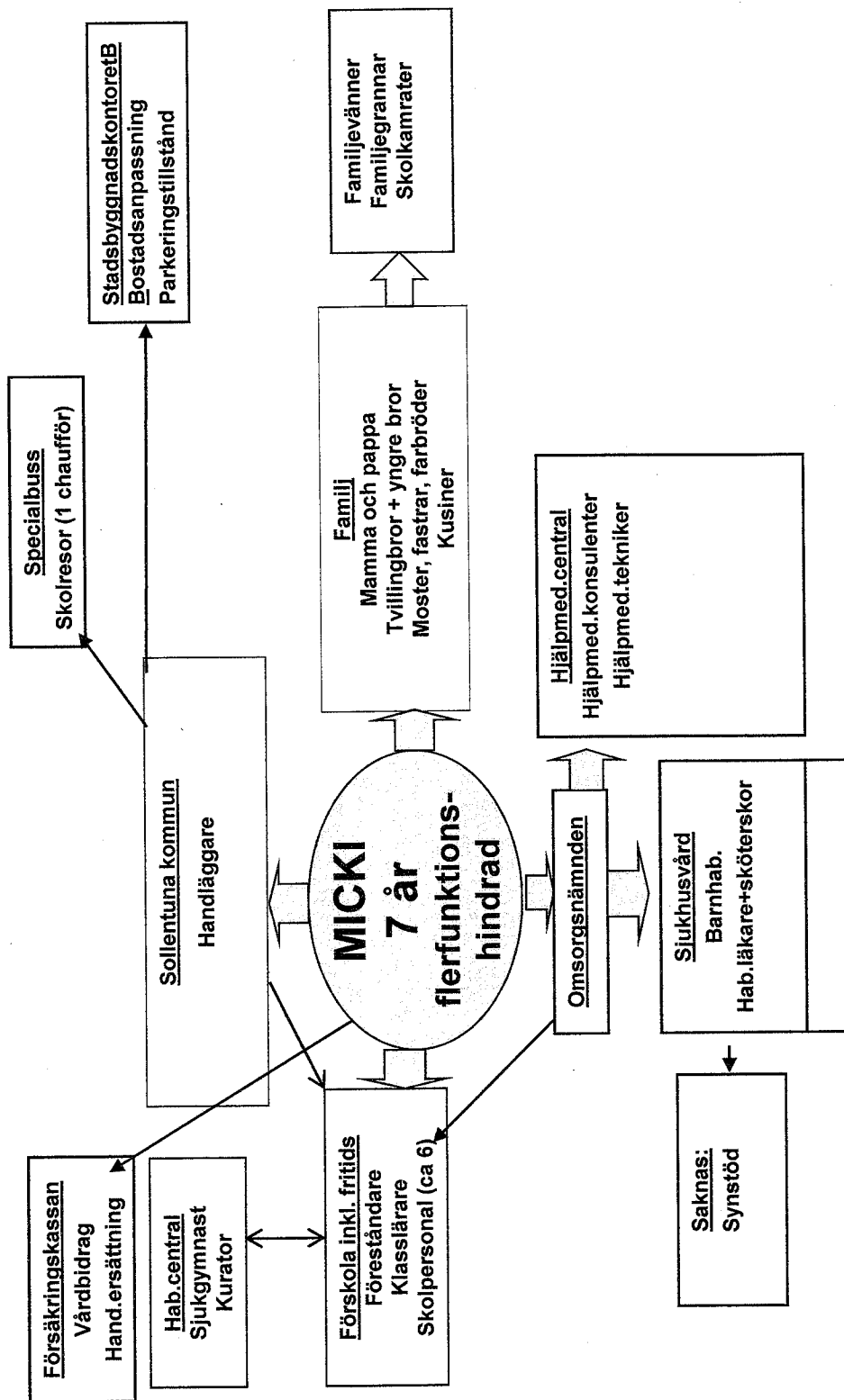
K ansåg att en bra personlig assistent ska vara *"oerhört lyhörd"* inför hennes sons behov. Assistenten ska också vara gladlynt och ha en positiv inställning till föräldrar. Inställningen till jobbet är viktig.

T föredrog att anställa assistenter som ville lära sig och som hade rätt inställning – det var viktigare än att de hade kunskap med sig.

Några föräldrar ville dela med sig av sina erfarenheter av dåligt bemötande:

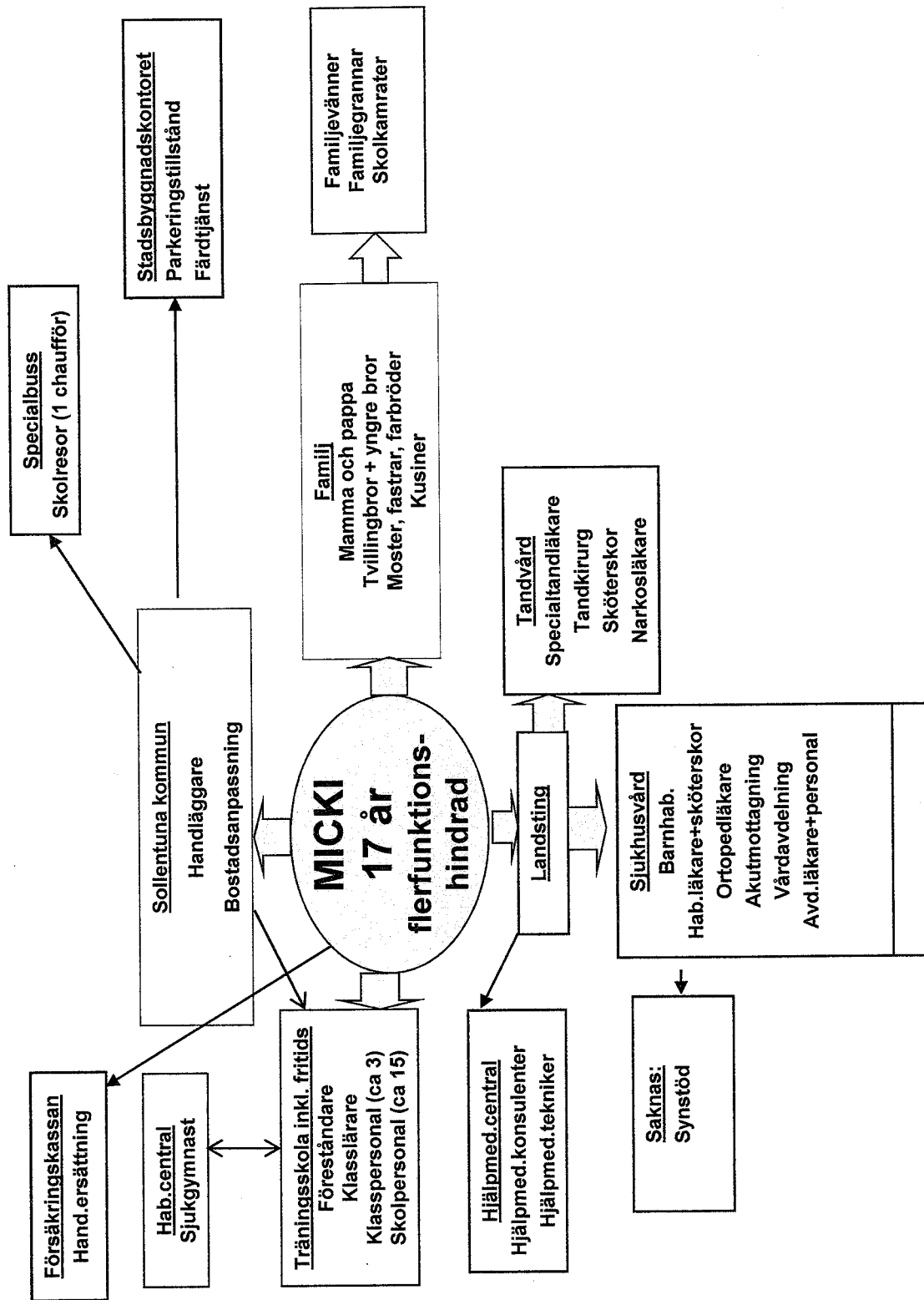
E och F menade att de hade sett mycket av inkompetent personal. Detta gjorde att de inte hade vågat *"lämna bort"* dottern till t.ex. korttids.

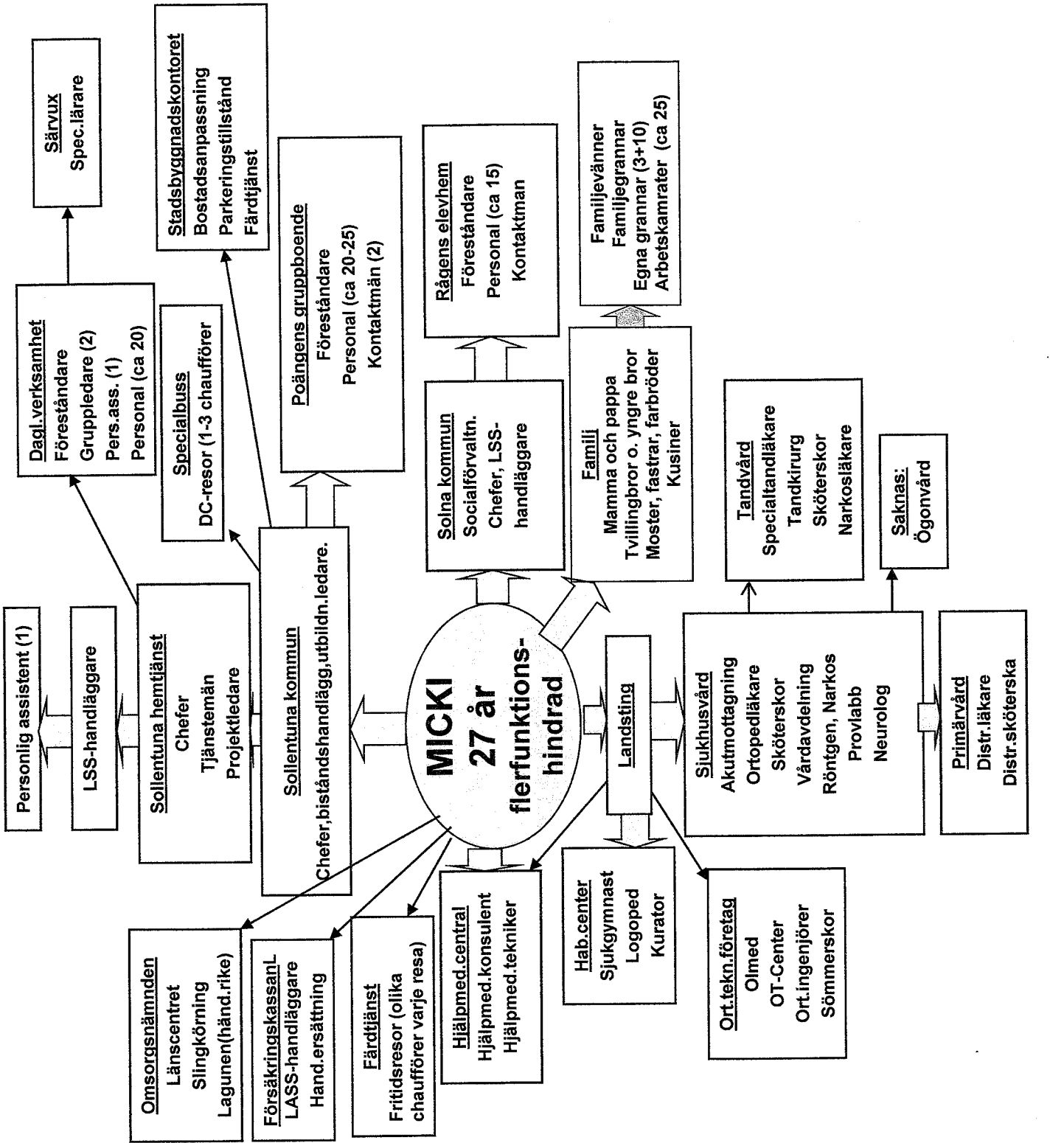
L och M mindes en sjukhuskurator, från den första tiden med dottern, som klappade föräldrarna på axeln och sade: *"Stackars er. Det ska nog ordna sig!"* Denna typ av medlidande, menade de, gjorde ont.



Övr. kontakter – Lofte:

FUB





Övr. kontakter – Lofte:

- Läns-FUB
- Riks-FUB
- Lokal-FUB
- RBV
- HBO
- Oms.nämndens Föräldra- Utbildning
- Länshand.rådets hjälpmmed.grupp
- N.V. Sjukv.områdets samverkansgrupp
- Luffartsverkets samverkansgrupp
- Sollentuna kommun-samverkansgrupp (vux.)
- Utveckl.grupp-Soll.DV
- SRF-flerh.grupp

Spridda uppdrag:

- Information
- Utbildning
- Representation
- Temadagar/kvällar/helg

Tillkommet – senare tid:

- LSS-informatör
- Färdtjänstsamverkan
- Proj. Taxi för alla
- BUKU-utvärderare
- Försäkringskassans samverkansgrupp

