

# Stiletten

TIDNING FÖR INDEPENDENT LIVING I SVERIGE SEDAN 1986

NR 3 2009 | 40:-

MAMMA  
PAPPA  
BARN

## FAMILJ

Föräldraskap med funktionshinder,  
så gör vi. Möt kärnfamiljen, singel-  
mamman och tonåringen.

ASSISTENT



**STUDENT UTAN EXAMEN**

**AARON SKEJTAR I STOL**

## Ord från redaktören

SÅ HÄR I HÖSTMÖRKRET kan det vara mysigt att kura ihop sig i soffan, läsa något bra och dricka en god kopp te. Stiletten kan locka med ett temanummer om barn.

Möt tre mammor som berättar om hur det är att vara förälder och behöva personlig assistans i sitt föräldraskap.

Liv Lantz berättar om hur det var att växa upp i ett hem där det fanns en personlig assistent med i familjebilden.

Vår krönika handlar om syskonskap. Vi skriver också om ett projekt som handlar om barns rätt att styra över sin personliga assistans. En artikel om att plugga vidare efter gymnasiet har vi också fått med.

Slutligen skulle jag vilja uppmana alla Sveriges beslutsfattare att läsa våra artiklar om assistans och föräldraskap. På det området behöver kunskapen öka.

Sari Nykvist

## INNEHÅLL NR 3/2009



### 8 Familjepussel

För Ninnie, Susanne och Carina är det som för alla mammor ett pussel att få ihop familjelivet. Men de har också en extra pusselbit: den personliga assistenten.



### 14 Två-årsregeln

När barn fyller två ska de tydligen klara sig själva enligt försäkringskassan. Då ska det inte utgå någon extra assistans till funktionshindrade föräldrar.



### 20 Hur vill vi ha det?

Alla unga har rätt att trotsa auktoriteter och göra förbjudna saker, tycker Adam Engvall, 19 år. I projektet Lyssna får unga brukare säga hur de vill bli bemötta av assistans och föräldrar.



### 22 Obehörig student

Patrick Englund var tvungen att läsa in hela gymnasiet på nytt för att få behörighet till högskolan. Riksgymnasiet där han gick gav honom bara ett intyg efter examen, inget riktigt betyg.

#### PLUS:

3. Virtuella funkissporter 4. Lagbrott mot FN-konvention 18. Uppväxt med assistent 24. Ny TV-serie 26. Insändare: Dagbok från Freedom drive 2009. 27. Krönika

## Stiletten



REDAKTÖR  
**Sari Nykvist**  
sari.nykvist@stil.se



REPORTER  
**Herman Grafström**  
herman.grafstrom@stil.se



AD, BILDREDAKTÖR  
**Anna Harvard**  
anna@annaharvard.com



REDIGERING  
**Ragnar Nordqvist**  
ragnar.nordqvist@gmail.com

**Redaktör** Sari Nykvist [sari.nykvist@stil.se](mailto:sari.nykvist@stil.se) 08-506 221 96  
**Växel** 08-506 221 50 **Adress** Stils kontor, Arenavägen 63, 7 tr. 121 77 Johanneshov [info@stil.se](mailto:info@stil.se) **Tillförordnad ansvarig utgivare** Sture Jonasson [sture.jonasson@stil.se](mailto:sture.jonasson@stil.se) **Stiletten på webben** [www.stiletten.se](http://www.stiletten.se) **Antal utgåvor** 6 nummer/år **Format** papper, webb och cd-skiva **Prenumerationer** 200/år för privatpersoner. 300 kronor/år för företag och institutioner. Betala till bankgiro: 297-4947. Skriv ditt namn, adress och "Stiletten". **Omslagsmontage** Anna Harvard

I detta nummer medverkar också Susanne Berg [susannes.jobb@bredband.net](mailto:susannes.jobb@bredband.net) Fredrik Fischer [fredrik.fischer@gmail.com](mailto:fredrik.fischer@gmail.com) Kenneth Westberg [kenneth.westberg@telia.com](mailto:kenneth.westberg@telia.com) Kristoffer Dahl [kristofferdahl@hotmail.com](mailto:kristofferdahl@hotmail.com) Sture Jonasson [sture.jonasson@telia.com](mailto:sture.jonasson@telia.com) Korrektur: Birgitta och Gun Ståhlberg

INDEPENDENT LIVING ÄR EN FILOSOFI OCH EN INTERNATIONELL MEDBORGARRÄTTSRÖRELSE AV MÄNNISKOR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING SOM ARBETAR FÖR SJÄLBESTÄMMANDE, LIKA VILLKOR OCH SJÄLVRESPEKT. STILETTEN DRIVS AV NÅGRA AV IL-RÖRELSENS SVENSKA GRÄNAR: ASSISTANSANORDNARNA STIL (STIFTARNA AV INDEPENDENT LIVING I SVERIGE), WWW.STIL.SE, GIL (GÖTEBORGSKOOPERATIVET FÖR INDEPENDENT LIVING), WWW.GIL.SE OCH HIL (KOOPERATIVET HELSINGBORG INDEPENDENT LIVING, WWW.HIL.SE)

# OMG LOL FTW\*

**SPORTBILLIES** ÄR ETT nytt dataspel där du och dina kompisar kan tävla mot varandra i olika idrottsgrenar, oavsett funktionsnedsättningar. Ni kan kämpa i grenar som basket, utförsåkning och rullstolsrugby på lika villkor.

Den reklamfilm för spelet som bland annat ligger på Youtube är i själva verket en viral video. Det är en videosnutt som dyker upp på internet, väcker någons uppmärksamhet och sedan sprids som en löpeld. Filmen om Sportbillies är gjord av Joey de Loor, en 16-årig holländare som tycker att det saknas förebilder med funktionsnedsättningar i dataspel. Videon ska också väcka intresse för en dag på temat handikappidrott

som äger rum i den Holländska staden Papendal den 24 oktober.

**DIT KOMMER BLAND ANNAT** Aaron "Wheelz" Fotheringham som har introducerat Extremsporten Hardcore Sitting. I en rullstol med stötdämpning och specialhjul åker han i skateboardramper, nedför trappor och över bilar. År 2006 blev han den förste personen i världen att landa en bakåtvolt i rullstol och han har mängder av fans och sponsorer.

**Herman Grafström**

Läs mer på [www.sportbillies.nl](http://www.sportbillies.nl) (på holländska) och [www.aaronfotheringham.com](http://www.aaronfotheringham.com)



FOTO: BARRY BLAND



Ovan: Nu kan du åka i skateboardramper, hemma framför tv:n.

Till vänster: Aaron Fotheringham åker i skateboardramper In Real Life.

\* "OMG" = Oh my god, "LOL" = Laughing out loud och "FTW" = For the win är förkortningar i dataspelskretsar.

# "LSS strider mot FN"

Lars U Granberg (S) tycker att förslaget strider mot FN-konventionen.

**LSS-INSATSEN** "personlig service med boendestöd" riskerar att leda till att många som idag har assistans får en minskad möjlighet att leva ett självständigt liv, exempelvis att kunna



Lars U Granberg.

arbeta och vara föräldrar. Lars U Granberg, socialdemokratisk ledamot i socialutskottet, anser att detta kan vara i konflikt med FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

När LSS-kommittén landade i att staten skulle ta hela kostnaden för assistansen fanns "personlig service med boendestöd" ännu inte med i bilden enligt Lars U Granberg.

I slutet av LSS-kommitténs arbete kom en ny LSS-insats upp, "personlig service med boendestöd", en insats som ska ges till dem som inte når upp till 20 timmars grundläggande behov/vecka och som ska ersätta den personliga assistans som idag beviljas av kommunerna. Den nya LSS-insatsen ska utgå från hemtjänstens definition, vara maximerad till 40 timmar per vecka och ger inte den enskilde rätt att välja vem som ska ge stödet.



Artikel 19 handlar om rätten till personlig assistans.

**IDAG ANSER LARS U GRANBERG** att den nya LSS-insatsen har stora brister eftersom många som idag kan arbeta och vara föräldrar med hjälp av assistans riskerar att mista den möjligheten.

– Vår analys av konsekvenserna för dem som förlorar sin assistans tog inte upp frågeställningar som att kunna arbeta eller utöva

att gå, antingen att sänka tröskeln från 20 timmar grundläggande behov för att få assistans, eller att ha kvar det kommunala ansvaret för assistans tills vi samordnat lagstiftningen med FN:s konvention.

**I FN:S KONVENTION** om rättigheter för personer med funktionsnedsättning handlar Artikel 19 om rät-

ten till personlig assistans för att kunna leva och vara inkluderad i samhället. Arti-

kel 27 handlar om rätten att fritt kunna välja ett arbete och ha lika förutsättningar att kunna utföra det. Artikel 23 handlar om rätten att utöva föräldraskap.

– Vi befinner oss nu i ett läge där vi har möjlighet att förändra lagstiftningen kring assistansen och LSS och samtidigt uppfylla kraven i FN:s konvention, säger Lars U Granberg.

**Kenneth Westberg**

## ”I mitt parti ser vi nu två vägar att gå.”

föräldraansvar, säger Lars U Granberg som menar att detta är icketraditionella frågeställningar i ett svenskt seende på assistansen.

– Man har normalt inte sett på assistansen som ett medel att direkt få människor i arbete eller vara autonoma personer som utövar föräldraskap, det var mig veterligen inte uppe till diskussion i LSS-kommittén.

– I mitt parti ser vi nu två vägar

# ENIL ställer krav på EU

UNDER FREEDOM DRIVE 2009 samlades över 400 personer från 21 länder i Strasbourg. Anordnaren ENIL, European Network on Independent Living, såg till att deltagarna fick möjlighet att träffa sina EU-parlamentariker och utöva påverkansarbete. Evenemanget som ägde rum 13–18 september avslutades med att ENIL presenterade en lista med åtta krav till EU-parlamentet.

För att förbättra levnadsvillkoren för EU:s funktisar kräver ENIL att:

1. Independent Living ska vara en central princip i alla handikappolitiska beslut som fattas inom EU.
2. EU driver på utvecklingen av samhällsintegrerade insatser för att öka takten på institutionsavvecklingen.
3. Personlig assistans ska betraktas som en mänsklig rättighet och en förutsättning för att kunna

leva som andra i samhället.

4. Alla medborgare ska kunna röra sig fritt i samhället och mellan länder, och välja var man vill bo.

5. 5% av EU:s biståndsmedel ska öronmärkas för att utveckla Independent Living.

6. Alla stater inom EU ratificerar FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar och att den omgäende implementeras i all nationell lagstiftning.

7. Ett specifikt funktionshinderdirektiv antas som upprätthåller och försvarar rättigheter för personer med funktionsnedsättningar.

8. Personer med funktionsnedsättningar och våra organisationer involveras på alla nivåer i alla beslut.

**Herman Grafström**

Läs mer om Freedom Drive på sidan 26.

## Namnbyte för DHR

DHR ska inte längre läsas ut De Handikappades Riksförbund. Förkortningen ska istället stå för Delaktighet–Handlingskraft–Rörelsefrihet. Det beslutades på föreningens förbunds möte i Göteborg den 10 oktober.

–Logotypen ska förbli densamma och vi lägger inte ut några mångmiljonbelopp på att byta ut varumärket, säger Lasse Andersson som är informatör på DHR.

Förbundet hette, när det bildades 1923, Kamratföreningen De Vanföras Vål och det var ett namn man drogs med under en lång tid. Namnbytet till DHR genomfördes 1965.

–Det tog 42 år att få bort begreppet vanför och nu har vi använt handikappad under 44 år. Jag tror knappast att Maud Olofsson hade varit ett inarbetat varumärke om Centerpartiet fortfarande hetat Bondeförbundet, påpekar Lasse Andersson.

## Antalet anmälda otillgängliga ställen ökar

ORGANISATIONEN Marschen för tillgänglighet koordinerade för tredje gången en landsomfattande anmälningsaktion. (De två andra aktionerna genomfördes 2005/2006 och 2007/2008.) I år har hittills brister i tillgänglighet på ett trettiotal orter runt om i Sverige anmälts. Redan under aktionens första eftermiddag kom 2 500 anmälningar in. Det är lika många som under de två tidigare åren sammanlagt.

– Att det kommer in så många anmälningar visar på kommunernas brister. I vissa kommuner har

man inte ens börjat följa Boverkets riktlinjer. Ska det bli någon förbättring i tillgängligheten behövs en fungerande lag. Brott mot den lagen ska ge ordentliga sanktioner och skadestånd, säger Hans Filipsson, grundare och språkrör för Marschen för tillgänglighet.

Dagens bestämmelser om enkelt avhjälpta hinder säger att lokaler dit allmänheten har tillträde ska göras tillgängliga för alla. Den typ av hinder som ska undanröjas är exempelvis mindre nivåskillnader, skyltning, belysning och tunga dörrar. Hans Filipsson menar att

kommunerna generellt är dåliga på att tillämpa bestämmelserna, men han ser positivt på ett fall som nyligen vunnits i Länsrätten.

– För första gången sedan föreskrifterna trädde i kraft 2003 har en dom kommit som säger att en tung dörr är ett enkelt avhjälpt hinder. Man menar att 15 000 kronor inte är en för hög kostnad för att installera dörröppnare.

Det kan bli en viktig dom, många enskilda driver ärenden där överklaganden ligger och väntar, säger Hans Filipsson.

**Herman Grafström**

FAMILJE  
MED ASS  
FEM  
BERÄTTAR  
DE

LYCKA  
ISTANS.

FAMILJER  
OM HUR  
LEVER.

# ”Underbart att vara mamma”

Ninnie Wallenborg har aldrig tvivlat på sig själv som mamma. Hennes familj har stöttat henne hela tiden även om det har funnits en del oro med i bilden och en hel del nytt att ta ställning till.

**PÅ SIN HEMSIDA** skriver Ninnie Wallenborg. ”Denna åkomma har jag begåvats med”. Med det syftar hon på sin muskelsjukdom ”Spinal muskelatrofi”.

Ninnie Wallenborg är 32 år. Hon bor i en röd tvåvåningsvilla i Nynäshamn. Där bor hon med sin man Stefan och deras gemensamma son Liam som föddes i januari 2008.

– Jag är lyckligt lottad, säger Ninnie Wallenborg.

**NINNIE WALLENBORG BEHÖVER** personlig assistans under dygnets alla timmar och det har hon behövt länge. Hon har hunnit vänja sig vid det. Ändå var behovet av personlig assistans i föräldraskapet något nytt för henne.

– Många nya situationer uppstod som jag var tvungen att ta hänsyn till och jag tenderade att tänka sönder situationen, säger Ninnie Wallenborg.

Det nya var bland annat att det nu finns fler känslor att ta hänsyn till.

– Vi pratar jättemycket om allt nytt. Det är ett bra

sätt att komma fram till en lösning som känns bra för alla.

En sak som vi pratat om är hur mycket plats assistenterna ska få ta, säger Ninnie Wallenborg. Hon vill inte att hennes assistenter får några ”goskänslor” för Liam, men de ska heller inte vara hårda och kalla, berättar hon.

– Liams känslor är viktiga. Det är ju självklart så att han känner olika för mina assistenter.

Om en assistent av någon anledning slutar så måste den relationen avslutas och därför känns det bättre att Liam inte är alltför fäst vid dem. Det tror jag kan bli jobbigt för honom, säger Ninnie Wallenborg.

**INNAN LIAM KOM** till världen provade Ninnie och Stefan sina möjligheter att bli adoptivföräldrar. Efter en mycket slarvigt genomförd adoptionsutredning blev det ett nej med argumentet att Ninnie skulle ha svårt att knyta an till barnet. Utredarna ville inte lyssna till argument som att anknytning inte handlar om att ha fungerande armar och ben.

Under Liams första månader var det Stefan som skötte det mesta kring Liam. Det var ett medvetet val som Ninnie och Stefan gjorde.

– Att jag lämpade över det mesta på Stefan var inte bra, men samtidigt behövde jag återhämta mig efter förlossningen.

Jag gick ner ganska mycket i vikt och var ganska svag i kroppen, säger Ninnie Wallenborg. Efter ett halvår släppte det. Stefan reste iväg och Ninnie var ensam med Liam och med sina assistenter.

– Den tiden var jättebra för oss. Den behövde jag för att få känna att det går bra för mig på egen hand, jag trodde att Liam ville vara hos pappa.

## Fakta om Ninnie Wallenborg

**Namn:** Ninnie Wallenborg

**Ålder:** 32 år.

**Bor:** I villa i Nynäshamn

**Familj:** Maken Stefan och sonen Liam 1 år.

**Yrke:** Föreläsare och skapare av webbsidan ”Funktionshinder.se”. Det är en kunskapsbank och mötesplats för alla som är intresserade av funktionsnedsättningar.

**Aktuell med:** Bygger om webbsidan ”Funktionshinder.se” från grunden.

**Drömmer om:** Att starta ett fungerande nätverk för föräldrar med funktionsnedsättningar.

**Ninnie gillar:** När hon inte umgås med sin familj går hon gärna på bio. Hon beskriver sig själv som en datanörd.



Känslan av att jag faktiskt är den som vet bäst vad Liam behöver, den känslan kom senare hos mig än hos Stefan, säger Ninnie Wallenborg.

Ninnie har alltid pratat jättemycket med Liam. Så mycket att Stefan tröttnat på allt tjatter ibland.

– Människor har kommenterat att Liam förstår mig så otroligt bra. Om andra säger åt honom att "kan du hämta skorna" så har han ibland svårt att förstå dem, men de har sagt att "mig förstår han precis". Kommu-

**”I dag är mitt liv komplett. Jag är lycklig.”**

nikationen har varit till stor hjälp och i dag får jag hela tiden bekräftelse från Liam att jag är hans mamma. Vi har en underbar relation, säger Ninnie Wallenborg.

**NINNIE BEHÖVER HJÄLP** med allt fysiskt kring Liam. Hon har aldrig haft problem med sitt funktionshinder tidigare, men nu kan hon förbanna det.

– Om jag inte kan dammsuga så är det skitsamma. Däremot är det klart att jag önskar att jag kunde göra allt själv med Liam.

Jag har ändå vant mig. Assistenterna lyfter till exempel upp Liam i mitt knä och jag är den som tröstar honom om han är ledsen, säger Ninnie Wallenborg.

När Liam leker är både Ninnie och hennes assistent med. Det blir en gemensam lek.

– Det trodde jag aldrig att jag skulle vilja. Jag trodde att jag skulle vilja att de var tysta men nu skulle det kännas konstigt, säger Ninnie Wallenborg.

Ninnies närmaste har alltid stöttat henne och trott på henne som mamma. Även om hennes mamma var orolig över hur Ninnies kropp skulle klara av en graviditet.

– Min mamma låg sömnlös de första tre månaderna och sedan, plötsligt en dag, kom hon hem till oss med en kasse mammakläder. Hon sa: "Nu ska jag sluta oroa mig. Vad jag än tänker och hur det än är så kommer det här att hända i alla fall". Och så blev det. Efter det pratade vi bara positiva saker, säger Ninnie Wallenborg.

**NÄR DET GÄLLER BEMÖTANDE** och attityder från andra i samhället tycker Ninnie Wallenborg att det generellt sett varit bra. Varken mödravården eller förskolan

har haft svårt att se på Ninnie som Liams mamma.

– Många av de känslor som jag har haft har jag förknippat med att jag sitter i rullstol, men när jag har diskuterat det med mina icke funktionshindrade vänner så visar det sig att de också har känt precis samma sorts osäkerhet som jag, säger Ninnie Wallenborg.

Ninnie har uppmärksammat att den äldre generationen verkar ha det svårare att bemöta henne.

– En jobbig fråga som jag har fått är om det är kul att vara mamma. Vad svarar man på det? Kul är det väl ibland. Oftast är det underbart, säger Ninnie Wallenborg.

– De får det att låta som om jag skaffat mig en Barbie, en otroligt störande kommentar, fortsätter Ninnie Wallenborg.

**NÄR LIAM VAR** några månader gammal var Ninnie och Liam på ett café. Ninnies assistent stod i kö för att köpa kaffe och då hände något som Ninnie aldrig kommer att glömma.

– Liam hade ett litet gosedjur som han alltid ville ha på ansiktet och när jag stod och väntade på min assistent så kom en äldre dam fram till Liam och mig. "Ta bort den där", sa hon och när jag sa till henne att han vill ha den så, så fortsatte hon att tjafsa med mig ett tag. Till slut tog hon bort den själv, Liam började gråta och tanten gick bort till sin man i kön igen. Där hör jag henne säga till sin man: "Jag fick hjälpa det stackars barnet".

Jag blev så ställd i den situationen så att jag blev mållös. Så här efteråt kommer jag på en massa som jag borde ha sagt, säger Ninnie Wallenborg.

För Ninnie Wallenborg är det viktigt att Liam ska få göra precis allt som andra barn kan göra. Hon låter sig inte hindras.

Familjen har redan varit på resa både i Thailand och på Teneriffa.

– Det har gått jättebra och i dag är mitt liv komplett. Jag är lycklig, säger Ninnie Wallenborg.

**Sari Nykvist**

## Spinal muskelatrofi, SMA

SMA är en sjukdom som är ärftlig och som finns i flera olika varianter. Det är en medfödd muskelsjukdom. För att beskriva den väldigt enkelt kan man säga att musklerna i kroppen förtvinas, och detta går olika fort för olika personer beroende på vilken typ av SMA man har.

Källa: Ninnies.se



– Jag skulle inte kunna vara ensamstående mamma utan assistans. Susanne Qwist får hjälp av sin assistent Sandra Sjölin för att lyfta sonen Magnus.

FOTO: RAGNAR NORDQVIST

# Mamma, barn och assistent

– Att bli mamma var det bästa som hänt mig, säger Susanne Qwist. Men en assistent i hemmet dygnet runt ställer stora krav på både assistenterna och Susanne själv.

**SUSANNE QWIST** ÄR 43 ÅR och förstagångsmamma. Hon har alltid velat ha barn.

– Det var fantastiskt att vara gravid och jag märkte en annan sak under min graviditet också: när jag tidigare har varit i kontakt med vården så har fokus alltid varit på min funktionsnedsättning. Nu var jag helt plötsligt mamma i första hand, och jag fick dessutom den bästa vården. Det var en skön upplevelse, säger Susanne Qwist.

Magnus är åtta månader. Han sitter i sin stol i köket och mumsar på kex.

Eftersom Susanne Qwist har medfödd benskörhet så har hon personliga assistenter som hjälper henne med att bland annat lyfta Magnus i och ur matstolen. Innan Susanne Qwist blev mamma så hade hon cirka 20 timmar personlig assistans i veckan. Nu har hon assistans dygnet runt.

– Den omställningen var bland det svåraste jag har



varit med om. Samtidigt som jag var nybliven mamma så var det jättejobbigt att känna att jag inte har något privatliv. Att ha någon bredvid mig som hela tiden iakttar mig, det var jobbigt i början. Men nu har jag vant mig, säger Susanne Qwist. Susanne är ensamstående mamma till Magnus.

– Han är det bästa som hänt mig, säger Susanne Qwist. När man är förälder och behöver assistans i sitt föräldraskap så är det otroligt viktigt att assistansen fungerar.

– Jag skulle inte kunna vara ensamstående mamma utan assistans, säger Susanne Qwist.

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade, LSS, har under lång tid varit under lupp och försämringar är att vänta. Susanne tar det med ro.

– Jag hinner inte tänka så långt, men det är klart, sätter jag mig ner och tänker då kan jag ju bli orolig. Det måste fungera med Magnus. Jag är inte en sådan person som oroar mig så mycket, säger Susanne Qwist.

**SUSANNE HAR SIN ASSISTANS** genom kommunen och det fungerar bra. Hon vågar fråga efter råd och stöd när hon behöver det och hon förväntar sig det också.

– Jag frågade kommunen hur jag skulle hantera assistansen i förhållande till mammarollen. De kunde inte ge mig något bra svar.

Frågar man efter hjälp ska man kunna få det, men kommunen verkade ovan, säger Susanne Qwist. I en fungerande assistans är kommunikation a och o.

– Jag pratar ganska mycket med assistenterna om hur jag vill ha det. När en ordinarie jobbar så fungerar det bra. Vi har kommit fram till ett sätt som fungerar, men så fort det kommer en ny kräver det mer av mig och ibland har jag inte energi för någon ny, men det måste jag ju ha. Magnus ger mig en enorm glädje och det är roligt och underbart att vara mamma. Att det ibland är lite kämpigt med nya assistenter, det är priset jag får betala och det gör jag mer än gärna, säger Susanne Qwist.

För Susanne är det självklart att assistenterna måste ha någon form av relation till Magnus.

– Han är intresserad av omgivningen och av andra personer. Assistenterna lyfter honom och de kanske sitter med honom. Det tar till exempel längre tid för mig att duscha och då är de med honom, om han inte sover, säger Susanne Qwist.

– Det är när jag inte finns där som de ska komma in. De ska inte komma in före mig, fortsätter hon.

**DET FINNS VISSA SAKER** som Susanne Qwist inte kan göra med Magnus och då hjälper assistenterna till.

– Han måste få utlopp för sin energi. Han nöjer sig inte med att bara sitta på golvet med mig, eller det skulle han kanske om han var tvungen, men det ska han inte behöva. Till exempel vill han hoppa framför spegeln eller leka flygplan. Då är jag med eller så kanske de passar på medan jag duschar, säger Susanne Qwist.

Det här med hur nära relation en assistent ska få till ens barn finns det många tankar om. Susanne tycker att man måste tänka sig för.

– Om det kommer en assistent som jag vet ska vara här bara tillfälligt, då gör jag ju inte grejer som innebär att han ska umgås med assistenten. Då tar jag det lite försiktigt. Å andra sidan hinner ju inte han bygga upp en relation med någon som är här bara en kort tid. Jag tror att han måste vänja sig vid det, att det kommer in personer som är här ett halvår, ett år och sedan försvinner. Det är klart att man ska undvika att de får en jättenära relation. Inte uppmuntra till det.

Nu när Magnus är större har en del saker blivit lättare för Susanne att sköta själv med Magnus.

– Till exempel är det lättare för mig att klä av och på Magnus eller att mata honom, säger Susanne Qwist.

Susanne tycker att det känns tråkigt att hon inte kan lyfta eller bära Magnus.

– Ibland tycker jag att han tittar på mig frågande och undrar varför jag inte lyfter honom. Det naturliga är att jag ska lyfta honom och till exempel bära honom ut till bilen. Det kompenserar jag genom att han till exempel sover i min säng. De tillfällen när jag kan vara nära honom måste jag ta vara på. Det blir på ett sätt som jag kanske inte skulle ha gjort om jag inte hade haft min funktionsnedsättning, säger Susanne Qwist.

**ALLA I FAMILJEN VISSTE** hur mycket Susanne önskade att bli mamma så när det blev klart för dem att hon skulle bli det så blev de väldigt glada. Den oro hon själv och familjen kände var medicinsk. Skulle kroppen klara av graviditeten och skulle Magnus ärva Susannes benskröhet? Magnus ärvde inte Susannes benskröhet.

Susanne hade mest positiva erfarenheter från vården under sin graviditet, men motsatsen fanns också.

– En person på barnavårdscentralen ifrågasatte as-

sistenterna, deras roll och deras erfarenhet av barn. När hon ifrågasatte assistenterna så ifrågasatte hon, indirekt, mig. Hon hade inte förstått att det är jag som är mamma och att det är jag som ska göra allt, men med hjälp av assistenter. Assistenterna är inte barnflickor som ska ta över vården, säger Susanne Qwist.

Det händer att människor frågar Susanne om Magnus när hon är ute. En fråga som hon har fått är hur Magnus kunde få plats i hennes mage.

## ”Assistenterna är inte barnflickor som ska ta över vården.”

– Det kan jag förstå, det har jag själv undrat, säger Susanne Qwist.

Sedan kommer det frågor som hon inte kan förstå.

– När jag har haft Magnus i bärsele så har en del frågat mig om Magnus är mitt barn. Det är jättekonstigt. Jag skulle väl inte gå runt med någon annans barn i en bärsele, säger Susanne Qwist.

När Susanne var liten så blev hon bortlämnad på sjukhus på grund av benbrott. På den tiden fick inte föräldrarna vara med.

– Det kan troligtvis ha påverkat min egen förmåga att knyta an till mina föräldrar och anknytningsproblemet följer med hela livet, även om de går att reparera till viss del. I och med dessa erfarenheter är jag medveten om vikten av en bra anknytning och jag gör vad jag kan för att Magnus ska få det han behöver.

Susanne är utbildad socionom och hon har ett eget företag.

– Jag är nöjd med livet. Det jag önskar mest av livet är att det ska gå bra för Magnus, att han ska må bra och ha ett bra liv. Om jag skulle träffa någon man vore det förstås väldigt roligt, en bonus. Att kunna dela vardagens glädjeämnen och problem med någon man tycker om, säger Susanne Qwist.

**Sari Nykvist**

## Fakta om Susanne Qwist

**Namn:** Susanne Qwist.

**Ålder:** 43 år.

**Familj:** Sonen Magnus, 8 månader.

**Yrke:** Socionom.

# Carina tror inte på två-årsregeln

Försäkringskassan beviljar normalt inte extra assistans efter att barnet fyllt två år. Carina Fasth, som har två barn, tycker den gränsen leder till ojämlikhet.

**CARINA FASTH HAR** två söner, Joachim och Leo, som idag är tretton respektive sex år gamla. Hon var 21 år gammal när hon fick assistansersättning 1995. Då väntade hon sitt första barn och hennes kvinnliga vänner med funktionsnedsättning hade oftast valt att låta pappan vara hemma istället för att anlita hemtjänst.

–Jag oroade mig mycket för att jag inte skulle få en bra relation till mitt barn om jag inte kunde utföra stora delar av det praktiska med hjälp av assistans. För mig var det jättestort att bli mamma och min första son, Joachim, blev väldigt mycket mammas pojke, det hade varit svårt att få en sådan relation utan assistans.

Carina Fasth och hennes man, Stefan, diskuterade olika alternativ och kom fram till att assistansen var den bästa lösningen. När Carina Fasth kontaktade Försäkringskassan var hon gravid, och hon sökte assistans främst för att kunna ta hand om sitt barn.

–Jag beviljades assistans medan jag var gravid. Handläggaren sade att mitt assistansbehov var stort men att det i första hand är för mina egna grundläggande behov. Samtidigt har det inte ifrågasatts att jag använder min assistans även till att ta hand om mina barn, vilket jag kan göra eftersom jag har assistans nästan dygnet runt.

När första sonen Joachim kom gjorde assistansen att Carina Fasth kunde vara en självständig förälder. Småbarnstiden hade inte fungerat överhuvudtaget utan assistans säger hon.

**”I början är det oerhört konkret vad assistenten behövs till.”**

–Jag ammade i 1½ år och från första dagen behövde jag en assistent som lade Joachim till bröstet, lyfte upp honom så att han kunde rapa, bytte blöjor och klädde av och på honom. I början är det oerhört konkret vad assistansen behövs till och trots min funktionsnedsättning kunde jag få en stark relation till min son.

**CARINA FASTH VALDE FRÅN BÖRJAN** att inte ha så mycket hjälpmedel, exempelvis höj- och sänkbar säng och skötbord eller hållare att lägga barnet i när hon kör rullstol.

–Jag provade lite hjälpmedel, men för mig var det viktigt att kunna välja det själv. För mig är det inget alternativ att exempelvis bada barnet med hjälpme-



del, jag kan tappa barnet eftersom jag snabbt blir trött i armarna på grund av min muskelsjukdom.

Muskelsjukdomen gör också att Carina Fasth inte har muskelstyrka för att kunna hantera situationen praktiskt om barnet exempelvis sätter något i halsen.

– Alla mina assistenter har gått första hjälpen specialiserat för små barn för att de ska veta vad man gör i en sådan situation.

## ”I ett parförhållande där den ena parten har en funktionsnedsättning blir det ojämlikt”

När andra sonen, Leo, kom blev han mer pappas pojke, berättar Carina Fasth. Hon och hennes man Stefan har sitt föräldraansvar parallellt och hon tycker de har en jämställd relation, vilket hade varit svårt utan assistans, säger hon.

– Det är en fantastisk känsla att slippa vara tacksam mot Stefan, när han jobbar tar jag barnen, och tvärtom. När jag pluggade skötte jag barnen och hemmet, nu när vi båda arbetar har vi en tydligare uppdelning, och kan turas om att komma hem sent. Carina Fasth säger att assistansen gjort att hon kan vara en självständig mamma och vara trygg i den rollen.

– Hade jag varit beroende av att min man, grannar eller släktingar ställer upp hade jag känt att jag inte duger. Nu är jag inte rädd om min man åker bort en vecka, jag vet att jag klarar det.

**EFTER TVÅÅRSÅLDERN** BLIR behoven annorlunda. Barnet klarar vissa bitar själv men istället kommer andra behov som att ha en person som är beredd att rycka in utomhus, vid köpcentra, bilvägar eller på vägen till skolan.

– Barnen har inte omdöme eller koll när de går utanför bostaden, de måste passas exempelvis när det finns biltrafik runtomkring. En assistent kan också behöva hålla barnet i handen om det blir bråkigt och vill springa iväg, barn är inte alltid lugna och beskedliga så att de hela tiden håller sig i rullstolen.

Carina Fasth har heller ingen möjlighet att själv ta hand om barnet när det är i tre-fyraårsåldern om det slår sig.

– Barnet kan visserligen lära sig att komma upp i knäet, men om det slår sig och ligger och gråter så behövs det någon som tar upp det till mig.

Att Försäkringskassan normalt inte beviljar assistans för föräldraansvar efter att barnet fyllt två år tycker Carina Fasth är helt förkastligt. Vad gör två år till en magisk ålder, undrar hon.

– Detta ställs på sin spets med en ensamstående förälder med funktionsnedsättning, eller när båda föräldrarna har en funktionsnedsättning. Men även i ett parförhållande där ena parten har en funktionsnedsättning blir det ojämlikt, eftersom den ena parten blir beroende av den andra.

**CARINAS YNGRE SON, LEO,** ÄR idag sex år och har börjat skolan, då är de praktiska behoven inte lika omfattande eftersom han klär sig själv och äter själv. Däremot behöver Carina Fasth laga mat och tvätta hans kläder. Vid pyssel och bak behöver en assistent göra det praktiska som hon inte kan göra själv. Samma sak gäller vid fritidsaktiviteter.

– Jag skulle inte kunna hjälpa honom att ta sig till danslektioner, ta med och hämta honom hos kompisar. Där det oftast är trappor och assistenten följer honom in och hämtar honom.

**VID NÖJESAKTIVITETER** som Gröna Lund och vid lek i simhallen gör Carinas assistenter också det hon inte kan. Trots att hon inte är intill honom hela tiden kan hon vara delaktig i aktiviteter på exempelvis Gröna lund berättar hon.

– I början undrade jag om jag skulle komma att känna mig utanför, men när Joachim åkte sin första karuselltur vinkade han åt mig varje gång och då kändes det som att vi gjorde det tillsammans även om jag inte åkte med honom.

När barnet slutligen kommit upp i elva-tolvårsåldern rör det sig självständigt ute, åker kollektivt och är med kompisar, säger Carina Fasth. Då är behovet av assistans litet men det kan fortfarande finnas menar hon.

– Det kan vara att jag med en assistent röjer hans rum när jag anser att en viss gräns är nådd. Sätta gränser gör jag själv men att vara den här mamman som röjer upp i rummet, det kan jag inte vara utan assistans, säger Carina Fasth.

**Kenneth Westberg**

# Varför är två år gränsen?

## Linnea Darell och Maria Lundqvist Brömster

Folkpartiet liberalerna

Linnea Darell, folkpartistisk ledamot i LSS-kommittén, och Maria Lundqvist Brömster, folkpartistisk ledamot i Socialutskottet, är kritiska till Försäkringskassans hållning att assistanstid för utövande av föräldraansvar normalt sett inte ska beviljas efter det att barnet fyllt två år. Linnea Darell anser att personlig assistans ska innebära att kunna fullgöra sitt föräldraskap i samma omfattning och under samma tid som föräldrar utan funktionsnedsättning.

### Hur ser du på Försäkringskassans syn att detta normalt ska gälla barn upp till tvåårsåldern?

– Jag är förvånad över att de talar om en sådan gräns. Med individens behov som utgångspunkt kan en generell åldersregel för barnet inte tillämpas, det måste avgöras från fall till fall. Behovet av praktiskt stöd i föräldraskapet finns åtskilliga år efter tvåårsåldern även om de successivt ändrar karaktär. En tvåårsgräns ger inte föräldrar – och speciellt ensamstående föräldrar – en rimlig chans att leva som andra, vilket är syftet med LSS.

Assistenten är enligt Maria Lundqvist Brömster ett personligt hjälpmedel som ska göra det möjligt för föräldern med funktionsnedsättning att klara den praktiska delen av föräldraskapet.

– Vad det hjälpmedlet ska bestå av går inte att säga generellt, det måste bedömas från fall till fall och i olika skeenden.

### Bör detta förtydligas i lagstiftning/regelverk?

– Ja, uppenbarligen eftersom Försäkringskassan nu vill tillämpa regler som inte stämmer överens med lagens syfte. Detta skulle kunna göras i en tydligare hänvisning till barnperspektivet, som LSS-kommittén föreslår ska införas i LSS.

På frågan om andra typer av LSS- eller SoL-insatser kan ges istället för

assistans säger Linnea Darell att det måste bedömas från fall till fall men att assistansen bör täcka hela behovet.

– Utgångspunkten bör vara att om en förälder är beviljad assistans och har behov av praktiskt stöd för att klara sitt föräldraskap, då ska detta ingå i assistansen, säger Linnea Darell.

## Tomas Sundberg Verksamhetsutvecklare på Försäkringskassan

Assistanstimmar kan beviljas till en assistansberättigad förälder som behöver hjälp med praktisk omvårdnad av ett litet barn, enligt Tomas Sundberg, verksamhetsutvecklare på Försäkringskassan. Då kan assistenterna hjälpa till, exempelvis vid amning och blöjbyten.

– Utredningen i det enskilda fallet får visa vilka praktiska moment som kan innefattas i timbedömningen. Den här hjälpen kan vara en viktig förutsättning för att en förälder med funktionsnedsättning ska kunna utöva sitt föräldraskap och kunna leva och fungera som andra föräldrar med små barn.

Tomas Sundberg säger att den hjälp som det normalt ges tid för är omvårdnadsinsatser upp till tvåårsåldern på barnet.

– Från centralt håll anser Försäkringskassan sedan länge att timmar för omvårdnad av barnet normalt sett inte beviljas om barnet passerat två års ålder, här stödjer vi oss på förarbetena till LSS-propositionen (1992/93:159 sid 66) där det står att "assistenten... under barnets första tid även hjälper föräldern med den omvårdnad av barnet som han eller hon inte kan ge själv".

### Vad gör en förälder som anser sig behöva assistanstid för att utöva föräldraansvar när barnet är äldre än två år?

– Föräldern kan ansöka om detta hos Försäkringskassan, i någon mån kan det inrymmas i assistanstiden att assistenten följer barnet till förskola, skola eller till idrottsaktiviteter som fotbollsträning, hur länge det kan behövas bedöms individuellt, säger Tomas Sundberg.

## Hanna Eriksson Jurist på Stil

Att normalt inte bevilja assistanstid för utövande av föräldraansvar när barnet är äldre än två år går inte ihop med den praxis som finns vid bedömningen av assistanstid när det är barnet självt som har assistansbehov. Det anser Hanna Eriksson, jurist på Stil.

– För barn med assistansbehov anser Försäkringskassan att föräldraansvaret ska beaktas upp till barnets tolvårsålder och man drar då av den tid som anses ingå i föräldraansvaret.

Hanna Eriksson berättar att Regeringsrätten i en dom (RÅ 1997 ref 23 I) uttalat att de grundläggande behoven hos ett barn som inte har en funktionsnedsättning är av beaktansvärd omfattning ända upp i tolvårsåldern.

Till följd av detta drar Försäkringskassan av tid från assistansen motsvarande föräldraansvaret för barn med assistansbehov upp till tolvårsåldern. Detta borde innebära att den assistansberättigade föräldern har rätt till assistans för att kunna utföra sitt föräldraansvar till dess barnet är i tolvårsåldern anser Hanna Eriksson.

– När ett behov av assistans är kopplat till den assistansberättigade, i detta fall föräldraansvaret, ska beslutet på assistans täcka hela behovet, vilket jag anser framgår av den proposition som ligger till grund för LSS-lagstiftningen (prop. 1992/93:159 sid 175).

Behov som är kopplade till barnet kan däremot tillgodoses på annat sätt säger Hanna Eriksson, vilket är fallet när barnet har andra stödinsatser, exempelvis barnomsorg.

– Det centrala som jag ser det att dra en gräns mellan vad som direkt kan kopplas till barnet, exempelvis barnomsorg, och vad som är kopplat till föräldern och som kan ses som en del i föräldraansvaret. Behov som barnet har i hemmet bör definitivt ingå i föräldraansvaret, säger Hanna Eriksson.

## Kenneth Westberg

# En extra familjemedlem

Liv Lantz är 25 år och studerar interaktionsdesign i Malmö. Under hela hennes uppväxt fanns en extra person i familjen: hennes mammas personliga assistent.

– **MAMMAS ARMAR ÄR FÖRLAMADE** av polio och hon behöver hjälp med allt hon ska göra med händerna och egentligen behöver hon assistans från morgon till kväll. När jag fortfarande bodde hemma fanns inte samma möjligheter att få assistans som i dag. Då hade hon bara assistans på morgnarna och en kväll i veckan. Och det gjorde förstås att vi i familjen fick hjälpa henne under resten av tiden, säger Liv Lantz.

**”Vi gnabbades och tjafsade precis lika mycket som de andra familjemedlemmarna.”**

Det var samma kvinna som var moderns assistent från det att Liv var fem år tills flytten hemifrån.

– Naturligtvis är och var det här med assistent positivt för min mamma eftersom hon därigenom får möjlighet att göra sådant hon inte skulle kunnat göra annars. Men det är också påfrestande att ha en människa där som gör de saker som mamma skulle ha gjort om hon inte vore förlamad.

– Det finns sådant som kan verka som småsaker som jag önskar att min mamma kunde ha gjort när jag var

barn. Vi hade till exempel höga sängar som mamma inte kunde nå upp till för att väcka oss. Så då fick hennes assistent göra det. Det är alltid en människa där som inte är en familjemedlem och hur man som barn till den assistansbehövande klarar av att hantera den situationen hänger väldigt mycket på vem assistenten är. Just den här assistenten kom väldigt nära inpå oss alla och skälet till att jag tror att det fungerade så bra var att hon började så pass tidigt som hon gjorde. Det blev naturligt att hon var där.

– Hon blev inte som en extra förälder, men som en extra familjemedlem. Vi gnabbades och tjafsade precis lika mycket som de andra familjemedlemmarna, men hon lade sig aldrig i mitt liv på det sätt en förälder gör. På samma sätt som med vilken annan familjemedlem som helst som jag inte träffat på länge så saknar jag henne, men samtidigt är ju relationen lite underlig. För hon var på sitt jobb. Men för oss var hon ju något annat.

– Jag tror inte att jag tänkte på det så mycket just då, sådant som att mamma inte kunde göra vissa saker utan hjälp, men nu i vuxen ålder kan jag känna sorg över att det var så. Skillnaden blev extremt tydlig när hon väl fick assistans morgon till kväll. Tidigare var vi tvungna att hjälpa henne med i princip allt, men nu fanns det plötsligt någon annan där som hjälpte till. Vi kunde koncentrera oss på att umgås.



Liv Lantz med sin mamma.

**OMSTÄLLNINGEN FRÅN** att vara hjälpende barn till en mer traditionell umgängesroll var inte okomplicerad.

– Jag kände att assistenten fanns där hela tiden när jag besökte min mamma. Det var svårt att veta om och när man kunde säga ifrån om att man ville vara ensamma, vid middagar eller så. Det var svårt att tänka att det som assistenten gjorde egentligen var det mamma gjorde. Det blev svårt att slappna av med en till människa i rummet. Jag fick säga till mamma att be assistenten göra något annat om vi behövde vara ensamma.

– Samtidigt vet jag att det är en svår balansgång att både som familjemedlem och som assistent veta hur man ska hålla avståndet till den som behöver hjälp. Assistans handlar ju om oberoende, lika mycket för den som behöver assistans som för dess omgivning. Här måste man också hitta en balans mellan rollerna som

familjemedlem och hjälpare. Det blir mycket lättare om man vet att hjälpen finns där i form av en assistent, men det i sin tur skapar som sagt andra problem.

**HON ÄR DOCK MYCKET NOGA** med att understryka att en mamma med behov av personlig assistans för henne är något normalt.

– Det blir självklart naturligt och ingenting man tänker på. För mig är det här ju som jag haft det. Jag vet inget annat. Och jag kan inte byta uppväxt med någon annan och se efter hur de hade det heller. Det gör egentligen hela diskussionen om det här lite absurd eftersom det jag betraktar som normalt och det jag utgår ifrån i fråga om min uppväxt av andra ses som väldigt ovanligt och annorlunda.

**Fredrik Fischer**

# Tjuvvrökning med assistans

Ska assistenten till en 15-åring hindra honom från att trotsa auktoriteter? Nu ska föräldrar och assistenter få utbildning om vad assistans är – eller rättare sagt borde vara, om brukarna själva fick bestämma.

**UTBILDNINGAR FÖR FÖRÄLDRAR**, assistansanordnare och assistenter samt barn som har rätt till assistans är målet med Intressegruppen för assistansberättigades (IfA) treåriga projekt Lyssna. Genom utbildning vill man möjliggöra barns självbestämmande.

– Ofta när man pratar om brukare som är vuxna så är det mer självklart att det är brukaren som äger assistansen. Men när det gäller barn kommer också föräldrarna in och det finns många andra som befinner sig kring brukaren. Vi vill ge dem rätt verktyg så att barnet ska kunna få självbestämmande i assistanssituationen, säger Karin Boskovic, projektledare för Lyssna.

I projektets förstudie låg huvudfokus på tre enkäter som besvarades av föräldrar, assistenter till barn och assistansanordnare. Karin reagerade mest på att en så stor del av assistenterna och föräldrarna menade att assistenten skulle ha en uppfostrande roll. Assistenterna fick i enkäten ta ställning till påhittade situationer, bland annat där barnet vill trotsa föräldrarna. En majoritet av dem svarade att de inte skulle assistera barnet i en sådan situation.

– Genom hela undersökningen kunde vi se att assis-

tenter tenderar till att vara en förlängd arm till föräldrarna snarare än till barnet, säger Karin Boskovic.

Karin tror att det i grunden beror på att föräldrar som får barn med behov av assistans inte får tillräcklig information om vad assistans går ut på. Föräldrar vill naturligtvis skydda sina barn.

– Om man kan hindra barnet från att till exempel tjuvvröka så gör man det men skillnaden är att ett barn utan assistans har man inte möjlighet att jämt kontrollera.

**FÖRSTUDIEN VISADE OCKSÅ** att föräldrar tenderar att ge assistenterna direktiv även i frågor där barnet själv hade kunnat ta ansvar.

– Trots och att kunna göra misstag är det som gör att människor utvecklas. Det som gör en redo för vuxen världen.

Genom projektet hoppas man kunna ge föräldrar och assistenter tillräcklig kunskap om barns självbestämmande över sin assistans.

Projekt Lyssna startade nu i september. Under de tre projektåren planerar man att utföra djupintervjuer med föräldrar och personliga assistenter. Det slutliga målet är att Lyssna tillsammans med assistansanordnarna ska ta fram utbildningar.



Karin Boskovic



Adam Engvall spelar bas i bandet Khakidrake.

FOTO: EMIL DEILERT

**”De assistenter som jag haft – de sämsta – har varit utbildade assistenter.”**

Att föräldrarnas inställning är avgörande är något Adam Engvall fullständigt håller med om. Han har aldrig känt sig annorlunda behandlad än sina syskon och hans föräldrar ser honom som den individ han är. De såg det som en självklarhet att han gjorde sina saker.

– Min äldre bror gör egna saker. Varför ska inte Adam göra egna saker, resonerade de, säger Adam.

Hans första erfarenhet av personlig assistans av någon utanför familjen berodde också på att hans familj ville att han skulle vara självständig. Han var mellan åtta och tio år gammal.

– Den assistent jag fick först var en tant på 40, 50 år som var litet gammaldags och gärna sa åt mig vad jag skulle göra. Jag har haft många olika sorters upplevelser och det finns väl en anledning till att jag just nu har min bror och min bästa vän som assistent, säger han.

I dag är Adam 19 år och har bara assistenter som han känner och väljer själv. Det innebär inte att alla vännar passar som personliga assistenter. Det handlar om att respektera varandra. Någon gång har det blivit fel och då valde Adam att avsluta assistanssituationen.

– Det var litet för vänskapligt slapppt. Nu är vi kompisar bara och det är ingen fara med vänskapen.

**ATT RÄTTEN ATT BLI BEMÖTT** som vem som helst, att vara barn när man är det, misslyckas, trotsa auktoriteter och göra förbjudna saker, är förutsättningar för att bli en självständig vuxen individ är en insikt som Adam delar med projekt Lyssna.

Däremot tror han inte på utbildning, framför allt inte av personliga assistenter.

– De assistenter som jag haft – de sämsta – det har varit utbildade assistenter.

När det gäller utbildning av föräldrar kan han kanske tänka sig någon form av uppläxning.

– De behöver verkligen få litet perspektiv på vad som är relevant här i livet och vad som inte är det.

Att skämma bort och dalta med sina barn och behandla dem som något de inte behöver vara är att vara en dålig förälder i Adams ögon. Men även i fallet med föräldrar är han skeptisk till utbildning. Han erkänner att han kanske är naiv men ifrågasätter varför det ska behövas och vilken nytta det kan göra.

– Jag stöttar inte en idé om att tänka något som inte ska tänkas: ”Nu ska vi tänka oss bort från handikappet. Nu tänker vi att de är normala. Ett, två, tre! Go!” Hela den grejen att behöva tänka att de här är som vem som helst.

**Susanne Berg**

# Gymnasiet som inte ger behörighet

Gymnasietiden kan vara en traumatisk fas i livet. Puberteten håller en i ett järngrepp. Är man rörelsehindrad finns det ytterligare en fråga att ta ställning till: ska man gå vanligt integrerat gymnasium eller Rh-klass?

ALLA RÖRELSEHINDRADE UNGDOMAR under 21 år kan söka till något av Sveriges fyra riksgymnasier i Göteborg, Kristianstad, Stockholm eller Umeå. På dessa skolor är klasserna mindre, lärarna fler och eleverna har i regel assistenter. Tanken är att studietakten ska anpassas individuellt och att eleverna ska få möjlighet till lägre studietakt, sjukgymnastik och arbetsterapi.

Ann-Christin Nilsson är studie- och yrkesvägledare på Riksgymnasiet för Rörelsehindrade i Skärholmen. Hon berättar att andelen elever som går ut med slutbetyg och kan söka vidare till högskolan är liten.

– Kraven är desamma för våra elever som för alla andra. Man måste ha ett slutbetyg för att kunna söka till högskolan. De flesta av eleverna att de av olika anledningar inte nått årskurs 9 och därför inte klarat av basämnena i grundskolan. Men vi har också elever som mycket väl klarar av studierna, men som behöver en lägre takt, säger Ann-Christin Nilsson.

**”Jag var tvungen att visa vad jag kunde och det kändes helt underbart.”**

RH-GYMNASIETS FÖRESPRÅKARE menar att extra stöd och en mer skyddad miljö är nödvändigt för många elever med funktionsnedsättningar. Kritikerna pratar om särlösningar med obefintlig integration där man inte rustas för världen utanför skolan.

– Det är en bra tanke att allt ska vara integrerat, men det är inte så kul att aldrig få vara duktig. Och här



Patrick Englund.

finns det möjlighet att vara duktig, säger Ann-Christin Nilsson.

PATRICK ENGLUND ÄR 31 år och gick ut Rh-gymnasiet i Skärholmen i slutet av 1990-talet. Han är minst sagt missnöjd med sin skolgång och han menar att schemat inte alls anpassades efter hans behov. Det fanns en studieplan, men de tre åren på Rh-gymnasiet kändes

helt bortkastade. Resultatet blev att Patrick Englund fick läsa om hela gymnasiet.

– Jag gick i en liten Rh-klass med fem eller sex elever, assistenter och två lärare. Det var inte samma hårda krav som på en vanlig gymnasieutbildning. Från Rh-gymnasiet fick jag inget betyg utan bara ett intyg. ”Patrick var väldigt social och kom i tid” och så vidare stod det. Och vad säger det egentligen? Det där intyget kommer man ingenvart alls med. Det är därför jag fick läsa om allt.

DET ÄR FÖRST NU, under de tre senaste åren som Patrick Englund har fått sin gymnasiekompetens. Han har läst om hela gymnasieutbildningen, utan assistenter och i en vanlig klass. Det innebär en stor skillnad med en lärare som från början ställde lika höga krav på alla elever.

– Jag kände att jag blev behandlad som en riktig elev,

# DIPLOM

*Har gått tre år  
på gymnasium.*



utan allt daltande. Jag var tvungen att visa vad jag kunde och det kändes helt underbart, säger Patrick Englund.

Att han hamnade i en Rh-klass från början menar han beror mycket på att han gick i specialklass även i grundskolan. En bristfällig grundskoleutbildning blir första steget på en skolgång som för många tar slut med ett intyg som det inte går att söka till högskolan med.

**FÖR PATRICK ENGLUND** ser framtiden ljus ut. Efter ett antal år av arbete som sjukhus- och skolvaktmästare vill

han nu använda sig av kunskaperna han skaffat sig.

– Nu när jag har läst färdigt handelsprogrammet och lärt mig bokföring funderar jag på att starta eget inom den branschen. Jag har alla vägar öppna. Nu gäller det bara att bestämma vad man ska inrikta sig på.

Hans råd till unga som står inför det svåra valet av gymnasieutbildning är enkelt men tydligt:

– Jag tycker att man ska välja det man är intresserad av. Man kanske hinner ångra sig många gånger efter att man har gått ut gymnasiet. Det viktigaste är att man får en bra grund, säger Patrick Englund.

**Herman Grafström**



# Succéserien Glee inkluderar

Hyllad serie med den förste rullstolsburne sång- och dansmannen.

**TEVESERIEN GLEE** utspelar sig i tävlingsinriktad amerikansk high school-miljö där det är oerhört viktigt vilken gruppering man tillhör. Längst ner på popularitets-skalan hittar vi skolans sångförening, eller glee club. Spanskläraren Will Schuester, spelad av Matthew Morrison, hyser själv drömmar om en sångkarriär och det är hans engagemang som för samman en handfull av skolans mer eller mindre utstötta elever.

**DET ÄR I DEN** brokiga skaran sångare som Artie Abrams, spelad av Kevin McHale, återfinns. Hans karaktär torde vara den förste rullstolsburne sång- och dansmannen i tevehistorien. I seriens första avsnitt är sångrösten lite skakig och dansrörelserna stela, men utvecklingen går snabbt och scenvanan infinner sig.

Serien har hyllats av amerikanska kritiker och är skapad av

personerna bakom Nip/Tuck. Tonen påminner om serier som Six Feet Under eller Flight of the Conchords, med ett ganska lugnt tempo och inslag av svart humor. Glee rider på musikalvågen efter filmer som

High School Musical och Mamma Mia. En förutsättning är alltså att tittaren accepterar att karaktärerna då och då bryter ut i sång.

**Herman Grafström**

Glee börjar sändas på TV4 12/11 klockan 21.00.

## Tv-funkisar – topp 5

**The West Wing.** Marlee Matlin spelade Joey Lucas, en respekterad politisk aktivist och opinionsbildare. Karaktären dök upp i alla sju säsonger av serien. Marlee Matlin har på senare år även synts i The L Word och den amerikanska versionen av Dansa med stjärnorna.

**House M.D.** Dr House är fruktad på sin arbetsplats, inte bara på grund av sin oberäknelighet och sina dräpande kommentarer. Han drar sig inte heller för att använda sin käpp som tillhygge eller för att få sympati i trängda situationer. Hugh Laurie ger ofta den bittra funkisen ett ansikte.

**Star Trek: The Next Generation.** I maskinrummet på rymdskeppet Enterprise heter chefsingenjören Geordi La Forge, spelad av LeVar Burton. Hans högteknologiska visir registrerar vissa

våglängder i det elektromagnetiska spektrat och ersätter synintrycken.

**Threshold.** Serien från 2005 blev ingen tittarsuccé och lades ner efter en säsong. Peter Dinklage är dock alltid sevärd, här spelar han vetenskapsmannen Artur Ramsey. Är man inte inbiten science fiction-nörd, men ändå vill se Dinklage syns han i säsong fyra av Nip/Tuck och gör ett roligt inlägg i komediserien 30 Rock.

**South Park.** Seriens skapare, Trey Parker och Matt Stone, är knappast kända för politisk korrekthet, men har skapat två suveräna karaktärer med funktionsnedsättningar. I avsnittet Krazy Kripples startar Timmy och Jimmy en klubb för funkisar som snart dras in i ett blodigt gängkrig. Känsliga tittare varnas, alla andra kan se avsnittet om och om igen på [www.southparkstudios.se](http://www.southparkstudios.se)

# Alla går ombord på Vasa

Vasamuseet storsatsar på tillgänglighet för barn och unga.

PÅ VASAMUSEET är alla barn välkomna. För Carina Ostenfeldt som är projektledare för Alla ombord! är det självklart att man ska kunna guidas runt museet på sitt första språk, även om det är teckenspråk.

– Tillgänglighet är en mänskörätsfråga, i vårt fall utgår vi från barnkonventionen. Vi har ett salutogent perspektiv. Man glömmör bort att barn är olika, men vi pratar inte om olika funktionsnedsättningar utan om att man har olika funktionsbehov. Man ska inte lägga det på minuskontot, säger hon.

NÄR PROJEKTET STARTADE 2008 fanns det sedan tidigare ett pedagogiskt rum på Vasamuseet som inte var särskilt välbesökt. Med hjälp av en grupp bestående av sju barn från RBU som har egna funktionsnedsättningar konstruerades rummet om. Barnen är kontrakterade och är utbildade för att kunna guida sina jämnåriga museibesökare.

Carina Ostenfeldt beskriver det som socio-kulturellt lärande och utveckling. Man sätter fokus på att bygga relationer. I det nya peda-

**”Det blir inte krångligt för att mamma eller pappa rullar eller inte ser”**

gogiska rummet ligger träningen insprängd i museiupplevelsen, men hon tror inte att det är något barn som tänker på att det är tränar de gör.

VASAMUSEET TAR EMOT en stor mängd skolklasser och Alla ombord! gör att lärare kan boka in ett besök utan att behöva göra särskilda arrangemang för barn som har funktionsnedsättningar. För att avgränsa projektet har man riktat sig till barn och unga, men Carina

Ostenfeldt påpekar att också vuxna kan ha funktionsnedsättningar medan deras barn inte har det.

– Frågan är vad de har kunnat göra tillsammans, på lika villkor. Här kan de vara med på ett program och det blir inte krångligt för att mamma eller pappa rullar eller inte ser, säger hon.

DEN 13 NOVEMBER lanseras

Äspingar, vilket var namnet på de små båtar som följde med Vasa. Äspingarna är mobila museienheter, lådor som fyllts med material med rehabtema. De innehåller bland annat marinarkeologiskt material, handdockor och dykarklockor. Äspingarna ska vara stationerade på Astrid Lindgrens barnsjukhus och grundidén är att de ska kunna användas som ett lekfullt komplement i rehabiliteringen.

**Herman Grafström**

Läs mer om projektet på [www.allaombord.se](http://www.allaombord.se)

## KAPTEN HANDY

SERIE AV KRISTOFFER DAHL



# Dagbok från FREEDOM DRIVE

Funkisar från hela Europa träffade EU-parlamentariker i Strasbourg. Tove Stubbendorff var på plats och berättar om sina upplevelser.



Demonstration på Strasbourgs gator. Tove är längst till höger på bilden.

**Lördag 12/9** Föreningen JAG, som arbetar för Independent Living för personer med omfattande funktionshinder, hade hyrt två handikappanpassade bussar. Vi som tillhör Stil (Stiftarna av Independent Living i Sverige) fick åka med. Resan tog tio timmar med pauser.

**Måndag 14/9** Några deltagare åkte till en konferens om personlig assistans som ENIL, European Network for Independent Living, hade organiserat på Youth Center inne i Strasbourg. I många EU-länder låser man in funktionshindrade på stora institutioner utan kontakt med samhället utanför. Men den engelske parlamentsledamoten Richard Howitt lovade att se till att INTE EN KRONA skulle gå till nya institutioner inom EU i framtiden. Hoppas han lyckas med det.

**Tisdag 15/9** Klockan nio på morgonen åkte vi in till EU-parlamentet i Strasbourg för att träffa EU-parlamentarikern Eva-Britt Svensson på hennes tjänsterum. Vi skulle ta på oss ID-brickor och passera säkerhetskontroller och parlamentsbyggnaden är stor med massor av hissar och korridorer. De flesta av oss kör ju rullstol eller permobil så det tog tid. Vi satt

och pratade med Eva-Britt ca en halvtimme innan hon skulle iväg och vara ordförande på något möte. Eva-Britt har ett barnbarn med funktionshinder så hon förstod precis vad vi menade med att personlig assistans är en mänsklig rättighet. Hon lovade att göra vad hon kunde för att vårt krav att personlig assistans ska införas i alla EU-länder och att institutionerna ska stängas allt eftersom. Därefter skulle vi träffa EU-parlamentarikern Marita Ulvskog. Hon förstod också vårt krav på att se personlig assistans som en mänsklig rättighet för alla, för hon har vuxit upp med en CP-skadad syster. Vi pratade med henne ca en halvtimme. Sen krånglade vi oss ut på Strasbourgs gator och hittade ett korvstånd och åt fläskkorv och pommes i avgaserna.

På eftermiddagen skulle vi träffa svenska EU-parlamentariker i en sessionssal. Vi träffade Alf Svensson (KD), Cecilia Wikström (FP), Åsa Vestlund (S), Eva-Britt Svensson (V) igen, Carl Schlyter (MP) och Gunnar Hökmark (M). Cecilia Wikström förstod precis vad som behövde göras och skrev en fråga till kommissionen om vad den tänkte göra beträffande kravet på att personlig assistans ska ses som en mänsklig rättighet för alla

medborgare med funktionshinder i EU. Kommissionen måste besvara en ställd fråga. Vi fick ett mail om detta på hemvägen genom Tyskland. Coolt!!

**Onsdag 16/9** Vid niotiden åkte vi in till centrala Strasbourg för att demonstrera tillsammans med ca 400 funktionshindrade från fler än 21 andra EU-stater. Vi demonstrerade under parollen "NOTHING ABOUT US WITHOUT US" och sjöng "WE SHALL OVERCOME". Det var häftigt med så många människor med så många språk samtidigt. OCH vi syntes i trafiken.

Vi försökte komma in i parlamentet för att överlämna en lista på åtta krav, men av säkerhetsskäl fick vi inte komma in. Vi tvingades lämna listan till en tjänsteman.

Kvällen avslutades med barbeque på Youth Center. Trångt, stökigt och roligt. Folk höll tal och sjöng på en massa olika språk. Vi avtalade att, om inget händer med våra åtta krav, så möts vi igen om två år och demonstrerar. Vi måste kämpa för dem som bor instängda på institutioner. Det är en mänsklig rättighet att leva ute i samhället med personlig assistans.

**Tove Stubbendorff**

# Små barn och stora frågor

**KANSKE TÄNKER MAN ATT** det inte behöver betyda särskilt mycket att vara syskon till någon med funktionsnedsättning. Att man förstorar eller ser problem som inte finns. Jag tror inte det. Jag tror att vi vet för lite om ämnet och att en nypa kunskap på till exempel förskolor skulle vara på sin plats.

Att vara syskon till någon med en funktionsnedsättning ter sig givetvis olika beroende på person och situation. Men att det påverkar alla i någon mån är jag alldeles övertygad om. Min egen erfarenhet har hjälpt mig att förstå vikten av kommunikation, öppenhet och hur oerhört viktigt det är att barn får, kan och ges möjlighet att berätta.

**Barnen behöver få komma till tals med sina berättelser och sina perspektiv.”**

**JAG ÄR MAMMA TILL** två underbara pojkar. Leo är 8 år och har en cp-skada som bland annat innebär att han har en lätt utvecklingsförsening och att han använder tecken när han kommunicerar. Andreas är 6 år och för honom är det inte särskilt konstigt att man är olika. En del människor pratar, vissa tecknar. En del har armar och ben och vissa inte. En del människor har rullstol, vissa rullator och en del går. Att få med sig det perspektivet tidigt är inget annat än positivt.

Vad man vet är att situationen ofta väcker existentiella frågor som ett barn kanske inte ställer. Funderingar, frågor och känslor kan barn bära på, men kanske inte uttrycka. Att det var så för Leo förstod vi tidigare än vi insåg att det fanns lika många sådana tankar hos Andreas. Tankar och frågor man som vuxen inte kan gissa sig till.

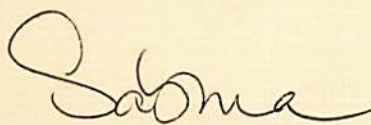
Andreas anpassade sig väldigt bra till en situation där Leo tog mycket av vår tid och energi. Inte bara i form av att praktiskt behöva mer hjälp, utan för att vi försökte förstå Leos kontrollbehov som vid två års ålder och några år framåt tog sig uttryck i ett delvis destruktivt beteende.

**LEO FÖRSÖKTE FÖRSTÅ** sin omvärld, men saknade tillräcklig kommunikation och uttryckssätt. Vi gjorde allt för att förstå, hitta vägar och lösningar. Mycket av vår fokusering låg där och Andreas gjorde som syskon ofta gör, han anpassade sig.

Andreas blev snabbt "stor", tog ett stort ansvar för att vara så liten och bar med sig tankar och frågor. Han hade en rädsla för vad som väntade och beredskap att ta ansvar. Barn lägger ofta mycket ansvar på sig själva. Det är en stor belastning på ett litet barn. Frågor som "när blir jag som han?" och "är det mitt fel?" är inte ovanliga. Tack vare kontakt med BUP för barn med funktionsnedsättningar kunde vi få handledning kring syskonskap. Det har gett insikt, förståelse och verktyg.

**"DOKTORN KUNDE INTE RIKTIGT LAGA MIG"** heter en bok av Christina Renlund som är tidigare enhetschef för Psykoterapimottagningen för barn med funktionsnedsättning i Stockholms läns landsting. Hon har valt att fördjupa och vidareutveckla arbetet med syskon och speciellt med små syskon i förskoleåldern för att ge dem möjlighet att uttrycka sig. Hon har i sitt arbete insett att kunskap behöver spridas och att barnen behöver få komma till tals med sina berättelser och sina perspektiv.

Hennes nya bok "Litet syskon" kommer i slutet av november och ges ut av Gothia förlag. I den boken möter vi barn i förskoleåldern som har en syster eller bror med kronisk sjukdom eller funktionsnedsättning. Boken ger konkreta användbara verktyg som kan hjälpa barn att berätta. Det handlar om barnens perspektiv och barnets rätt till kunskap och delaktighet.



**Sabina Soldati**

Arbetar på Stils marknadsavdelning och är mamma till Andreas och Leo.

