

**Med enkla medel** och lite ansvarstagande kan man minska på trippelarbetet och låta specialfamiljerna ha en fungerande vardag.

# Fem råd för omsorgen

## SAMHÄLLE

**P**ressen och Yle har den senaste tiden tagit upp lärarsituationen och kamrattstödet för familjer med funktionshindrade barn samt övergrepp inom tand- och hälsovården för de utvecklingsstörda.

I det följande vill jag ge fem enkla råd till dem som arbetar med dessa frågor:

**1. Avreglera, minska byråkratins och ransoneringen.** Läs in dig på servicehelheten. Tipsa familjerna och befria dem från rättsprocesser och utmattning. Samordna möten och dokumentera familjens alla behov så att de finns listade inför beslut.

Talterapi, tecken- och kommunikationshandledning, hjälpmedel och tolktjänst skall nämnas i alla dokument.

**2. Börja följa gällande lagstiftning.** I dag överförs allt det praktiska arbetet på familjerna. Detta marginaliserar minst en vuxen utöver den funktionshindrade själv. Närståendevårdarna kan gå decennier utan en ledig dag.

Då Plan A (institutionsvård som avlastning) av någon orsak inte är möjlig, är Plan B (vård i hemmet) alternativet, inte en axelryckning.

Det är oetiskt att tvinga den ena föräldern att i praktiken, livslångt, göra 5-10 personers jobb.

I vårt exempel innebär varje (av någon annan fakturerad) timme terapi eller undervisning 4-10 timmars arbete jämte kostnader för material (som annars saknas



De funktionshindrade och deras familjer besitter en unik kompetens. Fråga dem, skriver Thérèse Grahn.

FOTO: ARKIV/MAX NYBERG

helt för hela skoltillvaron). Kлага uppåt i hierarkin mot lagvidriga order och ställ dig på barrikaderna med familjerna.

Förvägra inte vård för att du inte "tycker om autister" och tvinga inte föräldern att ensam göra ingrepp. Läkareden gäller även vården av funktionshindrade. Tvinga inte familjerna till kamrattstöd i betydelsen "fackförening". Energin behövs till annat.

**3. Fråga "Hur mår ni?", "Vad behöver ni?" och ge det.** Närståendevårdarna till utvecklingsstörda och autister står enligt forskning på en konstant, livslång stressnivå motsvarande "combat soldier" och de står för 85 procent av kostnaderna, främst i form av utebliven inkomst.

Ge dem en lönesättning utgående från helhetsbelastningen, segmentera enligt hel-/deltid

och temporärt/livstid och ge åtminstone de livstida, heltida anhörgivårdarna ett rabattkort för specialgrupper.

Lita på de funktionshindrades listning av servicebehovet. Ingen vill i hemmet ha extra folk som får insyn i bankkontot och det intima. Ingen kräver en lyxtillvaro, bara en fungerande vardag. Ge familjerna en framtidstro kring service, vuxenliv och pension.

Demokratins skyddar majoj-

riteten. De svagaste, de med talhandikapp, får inte sin röst hörd. De tvingas dessutom till flerspråkighet för att omvärlden inte ids eller får lära sig alternativ kommunikation i praktiken och för att ingen tryggar rätten till tidig tecken- och kommunikationsträning trots bristen på logopeder och talterapi.

**4. Lär av de funktionshindrade och deras familjer.** De besitter en unik kompetens

och en insyn i de individuella behoven. De är de enda som kan helheten.

Ofta har/får de en mångsidig kompetens också. Socialsektorn och byråkratins saknar ofta grunderna i omsorg, bemötande, kommunikationsmetoder och specialpedagogik.

Låt familjerna överföra kunskap och erfarenheter till ömsidig glädje och nytta. Arbetet blir meningsfullt om din insats hjälper framom att ni tvingas slåss och processa. Vi behöver kunnigt, erfaret och etiskt fungerande folk. Få eller ingen talar autisternas förstaspråk, AKK.

Vänd trenden genom en uppdatering av lärarkompetensen inom de olika (akademiska och icke-akademiska) yrkesutbildningarna. Satsa på lågaffektivt bemötande. Minns att allt från kommunikationsmissar och skuldbeläggning till fysiska handlingar är övergrepp.

**5. Ge servicesedlar och valfrihet/självbestämmanderätt.** Familjerna är, med fog, rädda för "omsorgen", övergrepp, medicinering, institutioner, kompetensluckorna, ledarskapsbristen.

Specialfamiljerna tvingas själva organisera all vård och skulle behöva personal för byråkratins.

Anställ tecken-/AKK-tolkar som personliga assistenter för dem med AKK som förstaspråk. Ge servicesedlar och en helhetsbudget, så rästar också processerna ut sig.

Med enkla medel och lite ansvarstagande skulle vi kunna minska på trippelarbetet och låta specialfamiljerna ha den fungerande vardag lagstiftaren förutsätter.

THÉRÈSE GRAHN