

Hemligheter kända av många

-En metod och handbok för dig som
har personlig assistans

Av: Veronica Svensk



FÖRBUNDET

UNGA RÖRELSEHINDRADE



Copyright© Föbundet Unga Rörelsehindrade

Finansierad med medel från Allmänna Arvsfonden
tryckeri: Wallin och Dahlholm

Ansvarig utgivare: Föbundet Unga Rörelsehindrade

Redaktör: Veronica Svensk

Grfisk form: Veronica Svensk



Innehåll

Författarens kommentarer till boken.....	5
Innan vi fortsätter.....	9
Från 1800-talet till idag.....	12
Attityder.....	23
Släkten är värst.....	34
Att träffa någon.....	40
We are a family - Vi är en familj.....	47
Sex, funktionsnedsättning och personlig assistans.....	52
Våga prata nu!.....	57
Reflektion.....	65
Författarens tack!.....	74
Litteraturlista.....	75
Källförteckning.....	76
Bilaga 1.....	77



Författarens kommentarer till boken

Boken är skriven av mig, Veronica Svensk, som har arbetat med projektet som projektledare och innehållet är baserat på de workshops och temahelger som projektet har genomfört. Jag har haft personlig assistans i över 20 år och har arbetat på två assistansföretag med mycket kontakt med assistansberättigade och personliga assistenter. Tipsen, frågeställningarna och erfarenheterna som finns i den här boken präglas av möten med människor inom och utanför projektet En hemlighet känd av många.

Projektet startade den 1:a oktober 2009 och kommer att pågå till 30:e september år 2012. Det är många som har personlig assistans och eftersom det är tabu att prata om kärlek, relationer, sex och personlig assistans startades projektet av Förbundet Unga Rörelsehindrade med medel från Allmänna Arvsfonden.

Syftet med projektet är att få människor att börja prata om ämnena och bryta attityder hos allmänheten, starta en mentorsverksamhet inom Förbundet Unga Rörelsehindrade, bryta tabun om sex, relationer, kärlek och nedsatt rörelseförmåga är också en mycket viktig del av projektet. Mentorernas uppgift är att i första hand stötta personer som har assistans. Det kan vara svårt att veta hur man vill ha det eller hur man ska göra i olika situationer. Därför vill Förbundet Unga Rörelsehindrade att mentorer ska finnas för att kunna hjälpa till.

Det är tabu att prata om de här ämnena och många vågar inte göra det. Därför har projektet haft tre workshops med syftet att prata om och diskutera olika frågor, som exempelvis:

Självkänsla, kommunikation med sin assistent, hur kroppen fungerar sexuellt och att sätta gränser i relationer när assistans finns inblandat.

Möjligheten till nära samlevnad med andra människor och sexualitet är en längtan och drift som är densamma oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte. För ungdomar i allmänhet speglas exempelvis de tidiga ungdomsåren av rädsla, oro, förväntningar och hård kritik av sig själva i strävan efter att finna sin sexuella identitet och skaffa sig kunskap om hur man själv ser ut och fungerar. Kunskap om det motsatta könet eller samma kön är också viktigt att ha. För de flesta ungdomar som har funktionsnedsättningar är tankarna, känslorna och drömmarna lika. Det vi undrade var hur hanterar man att ha en eller flera personliga assistenter i sin närhet när dessa processer pågår? Hur upptäcker man exempelvis sin egen kropp när man inte kan klä av sig själv? Hur gör man när man måste ha assistent med när man raggar eller i närheten när man har sex?

Jag har diskuterat och stött på de här frågorna under lång tid. En del påståenden och värderingar är mina personliga reflektioner i mötet med mitt liv och andra människors erfarenheter.

Jag hoppas att den här boken kan vara ett verktyg för personer som har assistans, personliga assistenter, arbetsgivare för personliga assistenter och andra som berörs.

Stockholm den 16 mars 2011

Veronica Svensk



Foto: John Svensk



Innan vi fortsätter...



Funktionshinder, funktionsnedsättning och handikappad

Här nedan finns en förklaring på vad funktionshinder, funktionsnedsättning och handikapp betyder och när de ska användas.

Funktionsnedsättning betyder att någon har en skada eller sjukdom som gör att kroppens funktioner inte fungerar som de ska. En funktionsnedsättning är något som man har, fysisk eller psykisk. Det är ett generellt begrepp för de olika sjukdomar och skador som människor kan ha.

Funktionshinder betyder att miljön inte är anpassad efter individens behov. Om en person inte kan gå i trappor och det exempelvis inte finns någon hiss kan personen inte använda trappan och ta sig upp eller ner. Om det hade funnits en hiss hade personen inte varit funktionshindrad i det här exemplet. Används för att belysa att omgivningen orsakar att en person inte kan delta, eftersom miljön inte är anpassad efter individens behov.

Handikappad betydde samma sak som funktionsnedsättning. Ordet handikappad används inte längre.

I boken syftar assistent på den person som man får hjälp av. Det kan vara personliga assistenter, elevassistent, ledsagare med flera. Orden assistansberättigad eller assistansanvändare syftar på den person som har assistans.

Boken är indelad i tre delar: Historik, erfarenheter och reflektion.

1.

Första delen av boken handlar om historik. Här finns information om hur Sverige såg ut från 1800-talet till idag.

2.

Den andra delen av boken handlar om erfarenheter av olika saker som kärlek, attityder, HBTQ-frågor med mera. Här finns också intervjuer där olika personer berättar om sina erfarenheter kring vad det innebär att leva med ett stort eller litet hjälpbehov och assistans. Alla namn är figurerade.

3.

I den tredje delen finns det frågor att reflektera över. Tanken med frågorna är att få dig som läser den här boken att våga börja fundera över de saker som boken tar upp kopplat till ditt eget liv.



Från 1800-talet till idag

För att öka förståelsen för vilka värderingar och normer som finns i dagens samhälle, finns det här kapitlet om historiken från 1800-talet till idag med i boken. Det kan också vara intressant att känna till lite mer om hur personer med funktionsnedsättning har haft det i Sverige.

Människor med funktionsnedsättningar har fått olika sorters stöd genom tiderna. Exempel på det är anhörigvårdare, hemtjänst, att bo på institutioner, beroende av hjälp från släkt och vänner och personlig assistans. Det finns många fler sorters stöd som inte räknas upp här.

I slutet av 1800-talet besökte en man vid namn Olof Carlander ett hem i Danmark. Hemmet var till för personer som hade olika problem och Olof tog med sig den modellen hem till Sverige. Efter resan startade han Vanföreanstalten i Göteborg för personer som behövde stöd på olika sätt på grund av sina funktionsnedsättningar. Vanföreanstalten var en plats där personerna bodde och fick en yrkesutbildning. När eleverna var färdigutbildade skickades de hem och fick leva isolerat och avskilt från omvärlden om man inte kunde arbeta. Man utbildades inom hantverkaryrken som exempelvis skomakare, hattmakare, skräddare, urmakare och enklare vävnad. Man fick inte bestämma själv vilket yrke som man skulle utbildas till. Det bestämde personalen på anstalterna.

Vanförestälternas fanns på fyra orter i Sverige: Göteborg, Stockholm, Malmö och Helsingborg. År 1920 bestämde staten att Vanförestälsten framför allt skulle vara till för människor som hade nedsatt rörelseförmåga. Föreständarinnorna på vanförestälternas styrde med järnhand. Män och kvinnor fick inte dela hiss eller andra gemensamma utrymmen. Det kunde ju vara farligt!

Många av eleverna som bodde där blev mycket goda vänner och för en del personer kunde det vara första gången som man hade en vän. Det var viktigt att träffa människor med liknande erfarenheter och att kunna ge varandra tips och idéer om hur man kunde göra olika saker i vardagen.

Samhällets inställning till människor med funktionsnedsättning var att man inte kunde ta hand om sig själv eller fatta beslut själv. Man visste inte sitt eget bästa och stod längst ner på skalan i samhället.

Om man var från en rik familj med en bra inställning fick barnet ibland privat undervisning, under förutsättning att läraren kunde tänka sig att vara lärare till ett barn som hade en funktionsnedsättning. När man sedan skulle söka jobb var det arbetsgivarens goda vilja som bestämde om man fick jobbet eller inte. En del fick jobb för att "man tyckte synd om" personen.

Eugeniahemmet

Prinsessan Eugenie (1830-1889) startade 1879 en förening för "fattiga, obotligt sjuka och vanföra barns vård", som antog namnet "Sällskapet Eugeniahemmet". Målet för sällskapet var att inrätta ett större "hem" dit sjuka och vanföra barn från hela Sverige kunde få komma och bo. Verksamheten startades upp i en villa i Sundbyberg och sedan byggdes ett eget större hem vid Norrbacka i Solna. Hemmet skulle rymma 52 barn och stod färdigt 1886. Efterfrågan på platser var mycket stor och därför kompletterades det redan 1887 med ytterligare en byggnad, som senare byggdes om till sjukhus och skola.

Normalt skulle eleverna skrivas ut vid 18-års ålder. Många ungdomar hade behov av vård och hjälp också som vuxna. Därför byggde man år 1913 ett internat för vuxna.

Vardagslivet

Det rådde en fast ordning på hemmet med fasta scheman, regelbundna bönestunder, enhetlig klädsel, strikta regler och hygieniska föreskrifter. Barnen på Eugeniahemmet levde nästan helt avskilda från yttervärlden. Ett högt staket fanns symboliskt runt hemmet. Kontakten med anhöriga var begränsad och många hade inte några anhöriga. I varje sovsal sov 12-16 barn.

En sköterska ansvarade för dem. Sköterskan sov bakom en skärm i samma sal som barnen eller i sitt eget rum i närheten och hon blev ofta som en mamma för barnen. Hemmet hade en stor trädgård med fruktträd, bärbuskar, grönsaks- och rotfruktsland och blomtäppor. Det fanns en stallgård och bostäder för de som arbetade där. Maten kom från det som odlades i trädgården och på det sättet var man nästan helt självförsörjande.

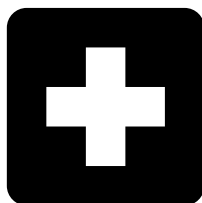
Eugeniahemmet bildade - på gott och ont - ett eget litet samhälle med nära nog självhushåll, egen skola, kirurgiavdelning och verkstäder för yrkesutbildning. Pojkarna utbildades till skomakare eller skräddare och flickorna till sömmerskor. Det var viktigt att barnen tränade upp sina manuella färdigheter. Eleverna fick slöjda mycket och utförde arbeten av hög kvalitet. Musiken spelade en viktig roll. Barnen fick sjunga mycket, också i stämmor och kör och man hade en avancerad egen blåsorkester.

Under 1950- och 60-talen ändrade Eugeniahemmet karaktär. Det gamla sättet att tänka övergavs och barnen fick istället i stor utsträckning bo kvar hemma och komma med skolskjuts till Hemmet. Samarbete etablerades med Norrbackainstitutet, så att småskole- och folkskoleundervisning skedde på Eugeniahemmet, medan undervisning på realskole- och gymnasienivå flyttades till Norrbacka. Sjukvården fyllde fortfarande en viktig uppgift och yrkesutbildningen upphörde. Det fanns inte jobb att få inom de yrken som eleverna hade utbildats till.

1971 tog Karolinska sjukhuset över Eugeniahemmet. Förutom funktionsundereforskning och rehabilitering finns idag också andra verksamheter i lokalerna.

En del av Eugeniahemmet är idag ett museum. Det har ett stort kulturhistoriskt värde och representerar tillsammans med Tomtebodan och i viss mån Norrbackainstitutet en epok inom den svenska institutionsvården som började i mitten av 1800-talet. Utgångspunkten i filantropi och välgörenhet gjorde att det byggdes stora och påkostade institutioner för vård och undervisning av barn med olika svåra funktionsnedsättningar. Verksamheten var från början starkt knuten till Stockholmsområdet, men spred sig i hela Sverige. Därför har den historiska utvecklingen för rehabilitering av personer som är rörelsehindrade i Sverige blivit nära knuten till Eugeniahemmet i Solna, Stockholm.

Eugeniahemmets byggnader är mycket karaktäristiska för den tid då de byggdes. De var då tidens synsätt, organisation och arkitektoniska ideal.



Vanförestalten i Helsingborg

Vanförestalten i Helsingborg grundades av "Föreningen för bistånd åt vanföra i Skåne". Föreningen bildades år 1887 och dess första verksamhet bestod i att ta emot och utbilda vanföra barn och ungdomar. Ordet "vanför" betydde vid den här tiden samma sak som dagens "nedsatt rörelseförmåga" och uttrycktes i föreningens stadgar med begreppet "kroppsligt vanför".

I början drev föreningen enbart en skola, som var en "arbetsskola" och motsvarade en yrkesskola. I den första gruppen på åtta elever var den yngsta 11 år och den äldsta 23 år gammal.

Under den första tiden fanns skolan i hyrda lokaler och redan efter ett år flyttades skolan till hyrda och lite större lokaler. Föreningen ville kunna flytta in skolan i en egen byggnad och 1891 var den nya skolan färdig. Den kallades "Hemmet" och var byggd på en tomt öster om Kärnan intill barnsjukhuset. Skolan hade plats för 40 elever som bodde och fick undervisning på skolan.

Inträdesåldern var lägst 14 år men undantag förekom och yngre elever började där. Yrkesutbildningen inriktades för män till borstbindning, rottingflätning, korgmakeri, snickeri och skrädderi. Kvinnor utbildades inom sömnad, handarbete, märkning, vävning och trikåstickning. Produkterna som eleverna gjorde såldes till allmänheten och var eftertraktade.

Efter hand blev nya utbildningar till inom skomakeri, billackering, finmekanik, optiker, radio och TV, kontor och modister.

En ortopedisk klinik invigdes i januari 1913 tack vare föreningens arbete. Under de två första dygnen togs nästan 50 personer emot som hade insjuknat i polio. Både barn och vuxna. Verksamheten utökades med en poliklinik och egen bandageverkstad. Kombinationen av medicinsk vård och yrkesutbildning medförde en ökning av antalet elever till utbildningarna och därmed ökade behovet av fler elevbostäder.

Det fanns även ett behov av utbildningsplatser för polioskadade barn som inte kunde få undervisning i de allmänna skolorna. Därför inrättades ett skol- och uppfostringshem.

Beslut fattades redan 1913 om att starta ett skolhem, framför allt för barn som blivit vanföra på grund av "barnförlamning", polio. Helhetsintrycket var mycket tilltalande och varje detalj var väl utförd.

På nedre våningen fanns det kök, slöjdsal och andra gemensamma utrymmen. På övervåningen fanns fem sovsalar för barnen med sex till nio sängar med nattduksbord, rum för lärarinna och kokerska, vakrum, badrum och omklädningsrum. Vindsvåningen innehöll bland annat två isoleringsrum, badrum, gästrum och rum för tjänarinnorna.

År 1923 bildades Kamratföreningen De Vanföras Vål på Vanförestalten i Göteborg. Det första ekonomiska bidraget för personer som hade nedsatt rörelseförmåga kom från Kamratföreningen De Vanföras Vål, som efter några namnbyten idag heter DHR, förbundet för Delaktighet, Handlingskraft och Rörelsefrihet - Förbundet för ett samhälle utan nedsatt rörelseförmåga.

Förbundet Unga Rörelsehindrade är DHRs ungdomsförbund.

Staten tog över det ekonomiska ansvaret för Vanföreanstalterna i hela Sverige år 1937 från de föreningar som hade startat och drivit verksamheten i Härnösand, Stockholm, Göteborg och Helsingborg.

Före slutet av 70-talet övertalades föräldrar att lämna ifrån sig sina gravt funktionsnedsatta barn till institution. Monica vet mer om hur det var att leva på institutioner och utan personlig assistans. Här följer hennes berättelse:

Monicas berättelse

Monica är i 60-års åldern och berättar här om sina erfarenheter av att ha levt utan personlig assistans. "Mina föräldrar var väldigt måna om att jag skulle hitta ett jobb som jag kunde utföra själv. Mina armar gör inte som jag vill, eftersom jag fick Polio när jag var 3,5 år gammal".

Monica är universitetsutbildad och hon har erfarenhet av att vara elev i skolor som inte var anpassade och i skolor som var anpassade för personer som hade nedsatt rörelseförmåga..

Hennes första jobb var på Stockholm Energi och det var naturligtvis en lönebidragsanställning. Lönebidraget gjorde att arbetsgivaren var villig att anställa Monica eftersom kostnaden för hennes anställning inte blev hundra procent. Monica har senare jobbat med olika projekt, främst inom handikapprörelsen och som

konsulent på en kommun.

”Min pappa sade att om jag hade kommit hem gravid hade jag inte varit välkommen att bo hemma hos dem. Fast de trodde nog inte på allvar att jag skulle bli mamma och mormor”. Monica har varit gift tre gånger och lever idag med sin sambo som också är hennes före detta make.

När Monica bodde på institutioner var det inte tillåtet att ha en kärleksrelation på institutionen. Man fick hitta olika ställen att gömma sig på för att kunna ha sex eller visa sin kärlek till varandra. Det fanns gott om kulvertar på institutionerna med gott om gömställen. När man fick permission kunde man åka hem till varandra för att träffas.

Assistansen innebär frihet för Monica. Att kunna göra saker när hon själv vill och inte på andras villkor. Innan hon fick assistans 1999 fick hon hjälp av hemtjänst, boendeservice och sin familj.

”Mina assistenter ska inte ifrågasätta det jag ber dom att göra. Goda råd vill jag inte heller ha. Jag försöker att inte be mina assistenter om saker som gör deras jobb svårt eller omöjligt att utföra”.

Författarens egen reflektion

I slutet av 1970-talet började personer med nedsatt rörelseförmåga och andra funktionsnedsättningar att bo hemma med olika sorters stöd från samhället.

1994 kom lagen LSS (Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade),

Med tanke på att funktionsnedsättningar länge hade förknippats med vård var det inte konstigt att personlig assistans kunde uppfattas och kan uppfattas som ett vårdyrke. Attityden till sig själv när man har en funktionsnedsättning, nedsatt rörelseförmåga, kan vara att man ser sig själv som en person som inte kan fatta beslut själv, ska vara "tacksam" för den hjälp man får och att man inte är lika mycket värd som en person utan funktionsnedsättning. Det leder till dålig självkänsla och ett dåligt självförtroende. Det gör att man inte vågar utbilda sig eller söka jobb. Naturligtvis spelar det roll vilket stöd man får i form av personlig assistans, ledsagning med mera.

Det kan vara bra att förstå hur det kommer sig att attityder och värderingar ser ut som det gör idag. Därför är det viktigt att känna till hur det har sett ut för människor som har funktionsnedsättningar i Sverige.



Attityder

När man är assistansanvändare eller personlig assistent kan attityder spela en viktig och stor roll för hur man uppfattar varandra. En attityd är en persons förhållningssätt till någon eller något. Attityder är hur vi uppfattar att någonting ska vara enligt våra egna värderingar och normer

Många attityder bottnar i okunskap eller fel uppfattning om hur saker är och därför är det viktigt att förklara hur det förhåller sig.

HBQ - homo, bi, transsexuell och queer

Många tycker att det är mycket viktigt att assistenten har rätt inställning för att man ska våga be om hjälp med saker. Många personer som är homo, bi eller transsexuella tycker att det är svårt att berätta för sina assistenter om sin sexuella läggning. Det finns en rädsla för att assistenten ska tycka att man är knäpp eller inte vilja jobba kvar. Det finns exempel där assistenter har slutat hos sin assistansanvändare på grund av sina fördomar om personens sexuella läggning.

Personer som har assistans tycker oftast inte att det är ett problem att assistenten har en annan sexuell läggning. Många tycker att det är bra om assistenten har samma sexuella läggning som man själv har, eftersom man då kan få tips och idéer från varandra i olika situationer.

Om Stefan som inte kan styra sina armar och ben själv behöver hjälp med att lägga sig bredvid sin älskade Amir i sängen, kan det bli problem om assistenten inte tycker att killar ska vara ihop med killar.

Assistenten kommer utstråla att det här är inte bekvämt för mig att göra, vilket kan påverka hur Stefan uppfattar hjälpen. Det påverkar också Amir och deras relation just då.

Genom exempelvis handledning kan assistenten Pelle få en möjlighet att ändra sitt beteende, så att det inte påverkar Stefan och Amir. Det bästa är om Stefan kan prata med Pelle i förväg så att han är förberedd på att hjälpa till. Samtidigt kan man inte hinna prata om alla situationer hela tiden, eftersom de kan uppstå oväntat eller spontant. Då är det viktigt att Stefan och Pelle pratar om hur det kändes efteråt för båda två. Även när det fungerar bra är det viktigt att ta upp saker.

"Titta, vad gulliga de är"!

Två ungdomar pussas på stan, inget märkvärdigt med det. Förutom att båda sitter i rullstol. Folk som går förbi paret vänder sig om och utbrister till varandra "Åh vad gulligt"! (På ett nedlåtande sätt!) Vilka ungdomar hade fått höra det om de inte hade haft rullstolar eller annan synlig funktionsnedsättning?

Varifrån kommer alla dessa tankar hos människor att det skulle vara så *annorlunda* när man har en funktionsnedsättning? En del människor tror inte att personer som har nedsatt rörelseförmåga kan ha ett förhållande, leva tillsammans med någon, ha sex eller vara förälder.

Många människor verkar tycka och tro att när man har en funktionsnedsättning är man utan sexualitet. Så är det inte. Samhällets normer kring vad som är okej och

”normalt” styr oftast vilken inställning människor har till varandra. Idag inkluderas fortfarande inte människor som har funktionsnedsättning.

Nedanstående är exempel på vad som ingår i samhällets norm idag:

Kvinna/Man
Heterosexuell
Ej funktionsnedsatt
Stresstålig
Ta eget ansvar
Leva med en partner, sambo
Ha barn
Ha bil, båt och äga ett hus
Arbeta heltid eller studera heltid
Ha högskoleutbildning
Kunna många språk
Ha en aktiv fritid
Vara självsäker och ha bra självförtroende
God social kompetens

Hur värderingar påverkar förhållandet mellan assistansanvändare och assistent?

Relationen mellan assistent och assistansanvändare kan påverkas av vilka värderingar som båda har. Om assistenten tror att personen som har assistans inte kan bestämma saker själv, kommer assistenten att bemöta assistansanvändaren efter den föreställningen.

Om assistansanvändaren tror att assistenten inte klarar av en uppgift kommer assistansanvändaren att behandla personen som att han eller hon inte kan utföra arbetsuppgiften. När det kommer till frågor som har med relationer, kärlek och sex att göra har människor olika värderingar om vad som är rätt och fel.

Att hela tiden ha en assistent i närheten kan ibland vara jobbigt. Om man till exempel är på en arbetsplats eller i skolan kan assistenten komma i vägen när människor inte vet vilket förhållningssätt som assistenten och assistansanvändaren har kommit överens om att assistenten ska ha. **Alla** har sin assistans på olika sätt och det måste respekteras av omgivningen. Assistentens delaktighet beror på många olika saker. Hur personen är, vilket behov av hjälp som personen har: Vad familjen har kommit överens om, vilken relation assistenten och assistansanvändaren har, med mera. Det är lätt att påverkas av någon som man är mycket med och som man ser upp till och tycker om.

Människor som har funktionsnedsättning kan uppfatta när personer som inte har funktionsnedsättning tycker att det är jobbigt att möta någon som har det. Man kanske inte vet hur man ska bete sig. Osäkerheten kan göra att första intrycket blir fel och att personen som har en funktionsnedsättning inte känner sig lika mycket värd. Många ungdomar upplever att man måste visa att man kan göra olika saker, exempelvis träffa någon för att passa in i samhället. Då är man som alla andra och det är samhällets definition av att vara som alla andra

som ungdomar strävar emot, oavsett om man har en funktionsnedsättning eller inte. Personlig assistans kan göra att man känner sig både mer normal och mer onormal. Personer som har assistans kan göra mer saker och vara med kompisar, åka på semester och styra sin tillvaro som han eller hon vill ha den. Man kan leva det liv man vill leva lite mer än om man inte hade haft sina personliga assistenter.

Samhällets inställning till människor som har funktionsnedsättning

I affärer är det många anställda som fortfarande pratar med assistenten, fast assistenten inte är kund. Det finns människor som tror att om man sitter i rullstol och har assistans förstår man inte vad personen säger. Ofta beror det på okunskap hos personen som har fått lära sig att det är så.

På restauranger är det vanligt att kyparen frågar assistenten vad den som har assistans vill beställa. Även om en person behöver hjälp av sin assistent för att kommunicera är det jätte viktigt att bli tilltalad direkt.

Det är många som säger "ni" och syftar på assistansanvändaren. Till exempel "Vad vill ni ha"? Istället för att fråga vad "du" vill ha. När blev **en** person **två** personer?

Det är viktigt för självkänslan och sitt eget värde att bli sedd som *en* person och inte två för att man har en assistent med sig.

När ett par där båda använder Permobil (en elrullstol) ska åka med färdtjänst i Stockholm är bilarna för små

för att få plats med två elstolar. När paret ska åka någonstans måste de beställa två bussar och kan inte färdas tillsammans. Det finns en attityd hos beslutsfattarna som säger att det inte är meningen att personer som har funktionsnedsättning ska göra saker tillsammans och absolut inte vara make, maka eller sambos.

När det är dags att gå på exempelvis en konsert uppstår ofta problemet att man inte kan sitta bredvid varandra när man använder rullstol. På exempelvis Globen i Stockholm får man endast ha en person bredvid sig som inte använder rullstol när man har rullstolsplats. Det gör att om man har en partner som är gående och en personlig assistent med sig kan inte alla tre sitta tillsammans på grund av brist på utrymme och brandsäkerhet. Det innebär att man måste välja vem man ska sitta tillsammans med. Kanske kan man inte få den hjälp som man behöver av assistenten. Ofta kan assistenten inte heller sitta precis bredvid assistansanvändaren, vilket gör det svårt att kommunicera med varandra under konserten.

Viktigt med god självkänsla och bra självförtroende

Det krävs ofta ett stort mod och en stark självkänsla för att våga ta upp känsliga frågor som assistansanvändare. Rädslan för att assistenten ska tycka att man inte kan jobba kvar är mycket stor. Den bidrar till att många inte ber om hjälp. Det kan samtidigt medföra att assistenten kan uppleva det som att om han eller hon inte hjälper till med det som efterfrågas och utför sin arbetsuppgift

kanske personen blir uppsagd. Om assistansanvändaren själv inte är arbetsgivare kan det vara mycket svårt för assistenten att prata med sin arbetsgivare på grund av bland annat tystnadsplikten. Assistansanvändaren kanske inte heller vill att assistentens arbetsgivare får veta för mycket om hans/hennes privatliv. Som personlig assistent vet man saker om assistansanvändaren som inte ens nära vänner eller partners vet om. När man behöver mycket hjälp lämnar man information om sig själv som andra människor inte ska föra vidare till någon. Då assistenten släpps innanför ens personliga sfär blir det sårbart att riskera att förlora sin assistent, som bokstavligen blir livsviktig. Assistansen gör det möjligt att leva ett så självständigt liv som möjligt med hjälp av ett fåtal människor som känner till personens unika behov. Under en workshop sa en deltagare att om hon skulle välja mellan assistenterna och sin make, skulle hon välja assistansen. Det visar på att assistansen har en mycket stor betydelse i människors liv.

Om man är osäker och inte vet vad man vill, utstrålar man ofta det. Allmänheten kan också få en felaktig bild av människor som har funktionsnedsättning och som har assistans när assistansanvändaren själv inte svarar fast han/hon skulle kunna göra det. Ditt eget beteende och det du gör påverkar hur andra bemöter dig. Det gäller också assistenten. Om assistenten har en dålig dag påverkar det assistansanvändaren och vice versa. Det kan vara bra att fundera över hur ens eget beteende påverkar hur andra människor bemöter just dig!

Det går att öva upp sin självkänsla. Självkänsla är ditt värde i dina egna ögon oberoende av vad andra tycker och tänker om dig. Det är viktigt att våga stå för vad man vill ha för hjälp, både inför sig själv och andra. Om man ska ta upp en jobbig fråga kan man exempelvis skriva att det kommer att gå bra tills man känner och tror att det kommer att göra det. Det finns mycket skrivet om hur man kan öva upp både sitt självförtroende och sin självkänsla. Mia Törnbloms bok "Självkänsla nu!" är ett exempel på en bok om hur du förbättrar din självkänsla.

Stefans berättelse

Stefan är en kille i 20-års åldern som är mycket aktiv. Han studerar retorik och är engagerad ideellt inom funktionshindrarsrörelsen. På fritiden gillar han att spela datorspel, se på film och att umgås med sina vänner.

"Jag har en muskelsjukdom som jag kommer att dö av. Jag fokuserar på att **leva**, ta en dag i taget och ha kul". Stefan utstrålar säkerhet och lugn när han säger det. När Stefan var 16 år träffade han en tjej. De var tillsammans i ett år och sedan gick hon bort på grund av ett hjärtfel.

"Första kärleken är alltid första kärleken. Jag kommer alltid att älska henne och jag besöker graven en gång per år". Stefan har fortfarande kontakt med hennes föräldrar och ler vid tanken på följande händelse: Stefan och hans flickvän var ute och gick. Stefan körde sin elrullstol, en Permobil, och flickvännen satt i knäet på honom. "Många 60-plussare kommenterade att jag var en

gentleman. Jag log tillbaka istället för att bli arg”. Stefan menar att många människor som har funktionsnedsättningar tror att alla andra har fördomar. Det gör att man också tolkar det som folk säger som en fördom, fast personen som sa det inte alls menade så. Det är något som Stefan tycker att folk borde tänka på, sina egna fördomar om andras fördomar.

När Stefan var 16 år och började gymnasiet flyttade han hemifrån till ett elevhem nära skolan. Hemmet låg för långt ifrån skolan för att han skulle kunna pendla emellan. Han hade inte hjälp av personliga assistenter utan kommunens personal som arbetade på elevhemmet. Stefan var inte nöjd med den lösningen. Det byttes personal ofta och nya personer var man tvungen att förklara för hur man ville ha det. ”Då fick man säga ifrån och vissa gånger ledde det till att personen inte fick vara kvar. Jag tyckte att cheferna lyssnade på vad jag sa för det mesta”. Stefan är mycket mer nöjd med att ha personlig assistans dygnet runt nu. ”Det är bättre att veta vem som hjälper till och att assistenten kan mig och mina behov. Jag är mycket social med mina assistenter och vill att det ska vara avslappnat och trevligt”. I början hade han inte assistans klockan 15.00-19.00. Det fungerade inte och därför har han numera 24 timmars assistans per dygn. Stefan pratar med sina assistenter om allt. Även sex, kärlek och relationer. Samtidigt är det viktigt att assistenten vet att det är ett jobb och inte tjafsar om vad som ska göras.

Att ha humor är mycket viktigt när man har en funktionsnedsättning.

Stefan avslutar med ett gott råd till alla som ska flytta hemifrån: ”Ta en sak i taget. Det är mycket att tänka på och lära sig. Det ordnar sig alltid, ge dig själv lite tid”.





Slakten är värst...

När någon ska presentera sin partner för familjen är det vanligt att man är nervös. I de flesta fall slutar det bra och lyckligt. Men om en person som inte har en funktionsnedsättning kommer hem med någon som har en funktionsnedsättning händer det att partnern inte blir accepterad av familjen och släkten. Det kan bero på att familjen inte tycker att valet av partner är lämpligt. Det kan handla om föreställningar om att deras barn då måste ta hand om sin partner. Det kan vara så att familjen inte tycker att partnern som har funktionsnedsättning passar som förälder för att man inte tror att det ska fungera praktiskt med mera. Det finns exempel på familjer där barnen till den som har nedsatt rörelseförmåga blir särbehandlade. Att just de barnbarnen blir mindre sedda och får mindre uppmärksamhet än andra barn i släkten på grund av föräldrarnas funktionsnedsättning.

Många föräldrar till barn som har funktionsnedsättning kontrollerar ofta vad barnen/ungdomarna gör via assistenten. Det blir gärna föräldrarna som styr hur assistenten ska vara och vad som ska göras. Detta gäller också när personen är kapabel att bestämma själv. Det är lätt att föräldrarna blir överbeskyddande för barnets bästa. Det kan leda till att barnen/ungdomarna inte vet hur saker fungerar och inte lär sig att ta ansvar för sig själva. Med "saker" menas allt ifrån hur en tvättmaskin fungerar till att beställa färdtjänst. Många frågar sina assistenter istället för att ha kunskapen själva. Det är inte att vara självständig. Det är att vara mer beroende än vad som behövs. Bara för att man inte kan göra

någonting själv innebär inte det att man inte kan ta ansvar och veta hur någonting ska göras. Ofta ställs det lägre krav på människor som har funktionsnedsättningar. Det beror antagligen på att man tycker synd om personen och särbehandlar barnet ända upp i vuxen ålder. Det kan leda till dålig självkänsla och dåligt självförtroende. Det gör också att förmågan att säga ifrån till sina assistenter inte finns eller är väldigt dålig. Man vågar inte säga ifrån, eftersom man upplever att assistenten har mer makt och kunskap. När en assistansanvändare upplever att assistenten kan mer blir osäkerheten stor och man gör inte saker på *sitt* sätt. Om man då har fyra olika assistenter eller flera finns det fyra eller flera olika viljor i ett hem. Det kan leda till förvirring och att man anpassar sig efter assistenten som jobbar just då. I många fall är det mamma, pappa, mormor/morfar eller farmor/farfar som arbetar som assistenter, vilket kan göra att det bli svårare att säga ifrån. Ofta vill man vara andra till lags, det vill säga snäll och lydig.

I relationer till familjen kan assistentens attityd vara mycket viktig. Det vet Sara mycket om:

Saras berättelse

”Mamma bestämde allt, från att jag var liten tills jag var i 30 års åldern. Vilka kläder jag skulle ha, vart jag skulle bo, vad jag skulle äta, vilka jag skulle träffa och så vidare”, berättar Sara och tar en tugga av pirogen på tallriken framför sig. Utanför blåser vinden hårt och löven virvlar omkring utanför köksfönstret.

”Assistenterna fick sparken av mamma. Vi hade ett

assistansföretag tillsammans och vi var arbetsgivare för mina assistenter. Det gjorde att hon kontrollerade det också. Allt handlade om kontroll”. Flera av syskonen blev också kontrollerade. En syster stod på deras mammas sida. Hon blev mammas spion och jobbade också som assistent hos Sara. Både mamma och syster jobbade heltid länge efter det att Sara hade flyttat hemifrån. Det gjorde hon vid 25-års åldern. Lägenheten betalades av mamma och pengarna såg Sara inte till. ”Jag fick be om pengar till olika saker och om jag exempelvis handlade fel mat, slängde hon den. Om jag köpte kläder som hon ogillade eller om de kom från fel affär (enligt mamma), skällde hon ut mig och förklarade hur dum i huvudet jag var”.

Att inte kunna gå därifrån tyckte Sara var värst. Hon var ju bunden till sin manuella rullstol på grund av sin nedsatta rörelseförmåga och kunde inte köra den själv. Mamman påstod att hon inte skulle klara av att köra en elrullstol själv. ”Ett fåtal gånger fick jag en örfil. Antingen för att jag inte hade gjort som hon hade sagt eller för att jag sade emot. Då var jag rädd”. Sara kunde inte försvara sig fysiskt och inte komma därifrån. All misshandel skedde när mamman eller systemen jobbade. Det var medvetet för att assistenterna inte skulle misstänka att någonting var fel. Alla i omgivningen fick höra att Sara var dum och osmart. För alla andra var mamman en väldigt omtänksam och snäll person, som ville sin dotters bästa. Så var inte fallet och tyvärr lyssnade människor mer på mamman och systemen än på Sara. Till slut valde två assistenter att spela teater inför mor och syster och de lyssnade på telefonsamtal mellan Sara

mamman för att kunna tala om för polisen vad som pågick.

”När vi tre, jag och mina två assistenter gick till polisstationen var jag jätte nervös och skraj. Tänk om de inte skulle tro på mig”?! Det visade sig vara precis tvärtom. Socialen och många andra på kvinnojouren tog verkligen emot mig med öppna armar. Jag är så glad för att assistenterna hjälpte till! Annars hade jag nog aldrig kommit därifrån”.

Idag bor Sara i en egen lägenhet som hon betalar själv.

”Det är ju fantastiskt skönt att bestämma allt själv och veta att det är okej”! Säger hon och ler.

Vilket stöd fick dina assistenter och du under tiden som det här pågick? Undrar jag. ”Vi pratade så mycket med varandra och fick stöd på det sättet och det räckte för oss. Vi hade varandra”. Hon fortsätter:

”Kärlek, sex och relationer diskuterar jag mycket med mina assistenter. Jag tycker verkligen att man måste kunna prata om allt med sina assistenter. Jag längtar efter att träffa någon och bli riktigt stört kär”! Vi skrattar båda två. Det börjar skymma ute denna höstdag. ”Jag väljer att berätta om det här för att andra som hamnar i en liknande situation ska veta att det finns hjälp att få. Bra hjälp att få”. Säger Sara allvarligt.

Saras råd till andra i liknande situationer är att kontakta polisen eller kvinnojouren. Eller prata med någon som kan hjälpa till.

Hjälp!

För att kontakta:

Kvinnojouren, besök
deras hemsida:
www.kvinnojouren.com

Kvinnofridslinjen
020-505050

Polisen 11414

BRIS, Barnens rätt i
samhället, 116 11
www.bris.se



Att träffa någon...

Många par träffas för första gången i skolan, på jobbet eller i samband med olika fritidsaktiviteter. Eller via internet. Det är vanligt att man får kontakt med andra via sociala medier eller dating sidor. Det råder olika meningar om ifall man ska skriva i sin presentation eller i sin profil att man har en funktionsnedsättning eller inte. Det brukar bli nödvändigt att tala om att man till exempel använder rullstol eller har personlig assistans på grund av tillgänglighet när man ska träffas första gången. Det finns skräckhistorier om människor som har träffats för första gången. Personen som man ska på date med har blivit så chockad över att personen har haft en funktionsnedsättning att allt blivit fel och personerna har inte fortsatt att ha kontakt.

En del har också blivit illa behandlade. Många upplever att deras funktionsnedsättning är en stor del av deras identitet och att det är självklart att berätta om sin funktionsnedsättning på en gång. För andra är det viktigt att andra personer ser att man är mer än en person som har funktionsnedsättning.

Olles berättelse

Att ha någon i närheten när man är på date tycker Olle inte är ett problem. Han är i 30-års åldern och jobbar med IT.

Olle menar att det är viktigt att kunna tala om hur assistenten ska reagera och agera innan det är dags för det magiska ögonblicket på en restaurang. "Om jag är på

en date vill jag att min assistent ska sitta tyst, inte lägga sig i och vara en bit ifrån”.

Olle har ledsagning och inte personlig assistans. Det beror på att han inte har laglig rätt att få assistans.

Innan han fick ledsagning för ett par år sedan hjälpte hans föräldrar och vänner till med praktiska göromål.

”I skolan var det bara självklart för mina kompisar under högstadiet och gymnasiet att hjälpa till med det som jag behövde hjälp med. Jag var en i gänget och det var helt naturligt för mina vänner att hjälpa till under fritiden och när min assistent inte fanns till hands”. Under hela skoltiden hade Olle assistent vilket han tyckte var jobbigt.

”Jag uppfattades inte som normal av mina klasskamrater eftersom assistenten var med mig hela tiden. Jag hade samma assistent länge och ibland tröttnade jag på henne”, säger Olle eftertänksamt.

Olle bor på en mindre ort i Sverige och har fått slåss med kommunen för att få den hjälp som han behöver. Idag hjälper hans föräldrar till med att städa och andra saker i hushållet som han har svårt för att klara av själv.

”För tillfället är jag singel. Om jag någon gång skulle hitta en partner att leva med tycker jag inte att det är något konstigt att den personen gör saker som jag inte kan. Jag gör ju det som jag kan och tycker att det är självklart att dela på uppgifterna i ett förhållande”. Olle är mycket bestämd när han säger detta. Det märks att han har funderat mycket kring det.

Olle använder sin ledsagning när han ska resa eller är ute på stan.

Att hitta en partner är en självklar del av livet, tycker

Olle, fast han inte har lyckats än. När han var yngre tyckte han att det var självklart och viktigt att träffa någon. Han skulle vilja ha bättre självförtroende när det gäller att söka upp nya människor.

”En tjej som jag var intresserad av råkade vara en kompis assistent. Jag frågade min kompis om det var okej att träffa henne och han sa ja. Tyvärr blev det inget”! Säger Olle och skrattar.

Olle hoppas att han träffar sitt livs kärlek snart...

Att flytta/bo ihop

När två personer flyttar ihop händer det att assistenter säger upp sig. Orsaken kan vara att det blir förändrade arbetsvillkor och arbetsuppgifter. Det blir en till person att ta hänsyn till och relationen mellan assistenten och assistansanvändaren har kanske förändrats.

Assistansanvändaren spenderar kanske mindre tid med assistenten socialt än tidigare. Assistenten är inte längre den som man vänder sig till i första hand och när uppmärksamheten minskar, kan det leda till en känsla av utanförskap som gör att assistenten inte trivs på jobbet längre.

Ett sätt att undvika att det händer kan vara handledning och tydliga riktlinjer för assistenterna. Paret måste också diskutera tillsammans hur man vill ha det och ibland kan det vara bra med stöd utifrån. Om en person inte har levt med personliga assistenter omkring sig tidigare blir det en omställning som måste få ta den tid det tar att vänja sig vid. Assistansen går att förändra om man pratar om det och kommer överens om hur det ska fungera.

Självklart förändras assistansen hela tiden beroende på hur livet ser ut för tillfället.

När man har assistans under natten är det viktigt att fundera över var man vill ha assistenten när man inte behöver hjälp. Om det ska vara i närheten av sovrummet eller inte. Självklart spelar det roll hur bostaden är utformad. Ofta väljer man själv inte planlösning på sin bostad. Därför är det viktigt att prata om olika lösningar och hitta den som passar bäst.

Det kan vara jobbigt att ha assistenter, en eller flera personer, som hela tiden vet det mesta om en ens liv och det kan också vara lite tabu att prata om. Många personer är uppfostrade med att vara tacksamma. Många väljer att inte säga ifrån när saker inte fungerar som man vill, eftersom man är helt beroende av hjälpen från assistenten.

Ibland kan det finnas en rädsla för att assistenten ska ha åsikter om ens partner eller om hur man sköter sitt hushåll. Det kan göra att det blir svårt när man är i början av ett förhållande. Det är viktigt att göra som man själv vill och inte ta hänsyn till assistentens personliga åsikter. Assistenten bör absolut tänka på vad man säger och uttrycker om exempelvis assistansanvändarens partner eller deras hem.

Partnern eller anhöriga som assistenter?

Det finns olika resonemang kring att en partner eller anhörig jobbar som assistent. Det är mycket viktigt att sätta gränser och inte vara rädd för att förändra sig vid behov.

Att vara själva utan assistent kan vara skönt och ge en känsla av frihet för båda två eller hela familjen. En fördel när man inte kan gå ifrån under ett bråk är att man måste lösa konflikten direkt, vilket kan göra förhållandet mer harmoniskt.

Det kan också innebära en begränsning gällande vad båda parter kan göra och inte göra när den ena arbetar som assistent. Om man behöver mycket hjälp kan man inte göra saker på var sitt håll. Då kan valet bli att man gör saker som man egentligen inte vill göra. Det kan leda till konflikter, som inte hade behövt uppstå.

Det finns ekonomiska fördelar med att partner jobbar som assistent, eftersom hushållskassan fylls på. Partnern hjälper exempelvis till med hygien istället för assistenten, för att det är så man vill ha det.

Det finns också familjer där den som har assistansen blir familjeförsörjare. Det kan vara så att förälder och släktingar jobbar som assistenter, vilket innebär att det ibland inte går att frigöra sig. Det kan bli problem när man vill flytta hemifrån, studera eller kunna jobba på annan ort. Den som har assistans blir tvungen att anpassa sig till familjens villkor och kan därför inte leva ett självständigt liv.

Under tre workshops inom projektet diskuterades det att tjejer ofta drömmer om att ha en partner som inte har någon fysisk funktionsnedsättning. Därför att den personen kan hjälpa till praktiskt och på det sättet slipper man ha personlig assistans eller annan hjälp utifrån hela tiden. Det finns också många som betonar vikten av att inte vara beroende av sin partner och att vara självständig i förhållandet tack vare sina assistenter. Det verkar vara vanligt att partners automatiskt tar uppgifter av varandra som den ena har svårt för att göra. Det gäller alla par.

Man är bra och dålig på olika saker och kompletterar varandra. Det blir mer tydligt när den ena har en funktionsnedsättning vad den andra partnern gör praktiskt på grund av förmåga att kunna göra olika saker. Det kan vara viktigt att kunna hjälpa till och ge tillbaka genom att assistenten utför exempelvis hushållssysslor för bådas räkning. Det kan vara partnern som hjälper till under natten, för att paret ska slippa ta in en assistent i sovrummet och kunna ha privat tid tillsammans.



We are a family - Vi är
en familj!

En familjs konstruktion kan se olika ut. Det kan vara två mammor och två barn, två pappor och tre barn eller mamma, pappa och barn. Det finns också föräldrar som är ensamstående och barn som är adopterade. Det kan ju vara på många olika sätt och en personlig assistent kan få många olika roller beroende på hur gammal den assistansberättigade är, vilka önskemål som finns och hur familjen fungerar strukturellt.

Tyvärr är det många barn och ungdomar som upplever att assistenten blir en extra förälder. Det är inte så det borde vara. Det är mycket viktigt med tydliga gränser när det gäller vad assistenten förväntas hjälpa till med och var gränsen går för förälder, syskon, personen som har assistans och assistent. Det är mycket svårt att jobba om man får otydliga direktiv. Den som har assistansen vet bäst hur han eller hon vill ha sin assistans och vad som gäller. Det är mycket viktigt att tillsammans bestämma vad assistenten kan säga till mamma eller pappa eller andra i omgivningen. Det är viktigt att ungdomar får ta eget ansvar och lära sig det tidigt eftersom det påverkar självförtroendet och självkänslan. Många tror inte att de kan något, fast man är över 25 år gammal. Många har heller inte lärt sig hur olika saker fungerar, vad som ska handlas till ett hem eller hur man tar reda på olika saker. För att kunna leva ett oberoende liv från familjen behöver man kunna ta ansvar och fatta beslut själv. Det är viktigt att tänka på när man har assistans. Det innebär att det finns någon annan som kan göra saker och fatta beslut om hur man ska göra i olika situationer. Om man är assistent kan det vara lätt att lyssna på vad andra säger

att en person kan och inte kan istället för att reflektera själv över vad som är rimligt. Ofta får man höra att "det är ditt jobb". Det är viktigt att den som har assistans och assistenten kan och vågar diskutera hur saker görs i olika situationer. Det kan också hända att assistenter vill vara schysta och gör saker som egentligen inte behövs eller är bra.

Föräldraskap och personlig assistans

Att bli förälder är stort och en utmaning för alla. Många som har en funktionsnedsättning tror inte att de kan bli gravida och sexualundervisningen i skolan utgår från att man har en kropp som inte har en funktionsnedsättning. Det gör att många inte får svar på om man kan få barn, kan ha sex eller hur kroppen fungerar.

Petters berättelse

Petter bor i en större stad i Sverige med sin familj som består av hans hustru och deras två barn. Den äldsta flickan är 6 år och yngsta sonen är ett år. Petter har 12 timmar assistans per dag och hans fru jobbar en del som assistent, för att familjen ska kunna vara själva under kvällar, helger och resor.

"Det är mycket viktigt att vi får vara själva utan assistans emellanåt". Säger Petter. "Vi blir mer som en vanlig familj då. Det är skönt för oss alla att vi kan vara utan assistans ibland", berättar han och skrattar.

Petter säger att det var lätt för honom att få flera timmar assistans per dag när han blev småbarnsförälder. Men

när äldsta barnet var över två år tyckte Försäkringskassan att hans hustru kunde göra mer praktiska saker.

”Jag vill kunna vara förälder på lika villkor. Det är viktigt för mig att kunna vara ensam med barnen och få ta lika ansvar som förälder”.

När barnen är under två år kan man räkna in behovet av att hjälpa barnen i sina assistanstimmar.

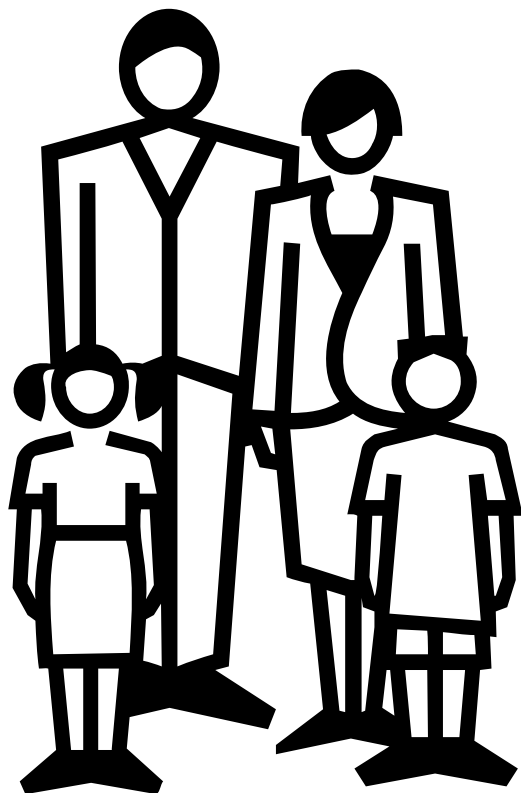
Petter berättar att han har haft olika förhållningssätt till hur assistenten ska göra saker med barnen. Under en period fick assistenten inte ta några initiativ alls, utan skulle vänta in Petters instruktioner innan saker fick göras. Det gjorde att morgonbestyren tog jätte lång tid och barnen blev otåliga. Han konstaterade att det inte fungerade och gjorde då tvärtom. Assistenten skulle helt plötsligt ta egna initiativ. Det medförde att assistenten gjorde saker som Petter inte alls visste blev gjorda.

”Det blev kaos och jag tänkte: Stopp, vänta lite nu! Jag kom fram till att något mittemellan ting verkade vara bäst. Så fungerar det i dag”, säger Petter med ett asgarv. Petter menar att det måste finnas en dialog med assistenterna om hur det ska fungera. Det kan ibland vara svårt att förutse vad ett barn tänker hitta på och då måste assistenten få agera själv.

Det är inte nödvändigt att hans assistenter har egna barn, anser Petter. Ibland kan det vara en nackdel då assistenten kanske gör saker på det sätt som han/hon skulle ha gjort hemma. ”Då blir ju inte saker gjorda på mitt sätt och då blir det fel”, konstaterar han bestämt.

”Att ha barn när man har assistans är som att driva ett företag. Extremt mycket planerande hit och dit med vem

som ska hämta och lämna på förskola och skola med mera”. Han säger det med glimten i ögat och vi börjar båda att skratta.





Sex, funktionsnedsättning och personlig assistans

Integritet

Ordet integritet syftar här på personlig sfär. När man behöver hjälp med bland annat personlig hygien kommer assistenten automatiskt innanför ens personliga gräns för hur långt man vill släppa in en person. De flesta går på toaletten själva, klär på sig själva eller borstar tänderna själva. Det finns saker som man gör när ingen annan finns i närheten. När man har assistans går det ofta inte att göra den typen av saker utan assistentens vetskap. Det kan göra att gränsen för ens integritet flyttas till andra områden. Till exempel kan det vara mycket viktigt att diskbänken är helt skinande ren. Det är någonting som man kan kontrollera och integritet handlar om kontroll.

Man kan inte välja att inte ta emot hjälp med att exempelvis duscha. Även om man kan välja vem som ska vara assistent och hjälpa till räcker det inte till för att man inte ska behöva släppa på integriteten.

Ofta när man är barn och tonåring blir ens kropp undersökt av läkare, sjukgymnaster, med flera. Ens kropp blir "allmän egendom" och det gör att det kan vara svårt att hitta sin identitet och upptäcka hur ens kropp fungerar.

Det kan vara svårt att tycka om sin kropp när den inte lyder och gör som man vill. Det kan påverka utstrålningen och tron på sig själv och ens förmåga att träffa en partner eller att kunna ha sex. Om man inte tycker om sig själv, blir det svårt att tycka om någon annan.

Många har sagt att det måste vara en person man litar på som man får hjälp av i intima situationer. Att vara trygg med en assistent handlar om att personkemin stämmer och att man har liknande värderingar och attityd till olika saker. Det är viktigt att känna samhörighet. Det innebär inte att man måste tycka likadant om allt. Helst bör assistenten ha jobbat ett tag innan man pratar om känsligare saker. Vid anställningsintervjuer vill de flesta inte ta upp att man behöver hjälp med till exempel att kunna ha sex. Det vill man prata om vid senare tillfälle när man vet att det fungerar bra med just den assistenten.

Under en temahelg som ordnades av Förbundet Unga Rörelsehindrade inom projektet pratade deltagarna om rätten att titta på porrfilm när man måste ha hjälp av assistenten. Nästan alla tyckte att det var självklart att man har rätt att göra det. Då frågade kursledaren om man kunde tänka sig att be om hjälp med det? Mer än hälften svarade nej, att de inte kunde tänka sig det.

Sex är ett behov som alla människor har. Det spelar ingen roll om man har sex med en annan person eller onanerar. Sex ska vara skönt och en positiv upplevelse. Sex behöver inte innebära att man har samlag. Det kan också vara kramar, pussar och smekningar.

När man har en funktionsnedsättning är det lätt att det blir väldigt praktiskt när man ska ha sex. Hur ska man ligga, sitta, stå, vara och bete sig när ens kropp inte vill det som man själv vill? Funktionsnedsättningen kan medföra att man behöver ha hjälp av en assistent för att kunna ha sex med en annan person.

När man behöver hjälp av en assistent kan det vara bra att fundera över vad man kan behöva hjälp med och hur man ska prata med assistenten. Det är viktigt att välja en person som man är trygg med och som man också kan ta ett nej ifrån och som kan säga nej.

Vanliga frågeställningar som ungdomar har om kroppen:

Är min penis normalt stor?

Ser min vagina normal ut?

Är mina bröst normalt stora?

När är det normalt att ha stånd?

Svaren på ovanstående frågor är självklart individuella från person till person.

Exempel på situationer som diskuterats inom projektet, där assistenten var inblandad när det gäller sex:

Ett par behövde hjälp när de skulle ha sex i sängen. Assistenten fick finnas i ett annat rum och vara tillgänglig och beredd att komma in i sovrummet vid behov. Den assistansberättigade hade diskuterat med sin assistent i förväg om vilken hjälp som behövdes. Paret var gifta sedan många år och visste exakt vilken hjälp som behövdes.

En person deltog i en trekant och dennes personliga assistent valde att vara en del av trekanten. Det var inga problem för någon av parterna och självklart ett val som alla tre gjorde. Assistenten kände sig inte tvingad till att ha sex i det här fallet.

Följande frågor kan vara bra att svara på om man är assistansberättigad:

Vilken hjälp behöver jag i den här situationen?

Finns det andra sätt att lösa situationen på, så att jag inte behöver ta hjälp av assistenten? Exempelvis sexhjälpmedel.

Vad behöver assistenten få veta för att kunna hjälpa till?

Vad gör jag om assistenten säger nej till att hjälpa till?

Hur reagerar jag? Kan min reaktion störa eller skada förhållandet till min assistent?

Ska en tredje person (handledare/arbetsgivare) finnas med i diskussionen?

Ska min partner vara med när jag pratar med min assistent?

Var ska assistenten vara medan vi/jag har sex?

När ska jag prata med assistenten?

Finns det något annat som jag behöver tänka på?

Följande frågor kan vara bra att svara på om man är personlig assistent:

Kan jag tänka mig att hjälpa till? Om svaret är ja, vad kan jag tänka mig att hjälpa till med?

Kan jag säga nej och känna mig trygg i det?

Vilka risker finns det för mig om jag väljer att hjälpa till?

Behöver jag få handledning när det gäller detta?

Vilken information behöver jag få för att känna mig trygg?

Hur kommer det kännas efteråt för mig?



Våga prata nu!

Det har framkommit tydligt under de workshops som projektet har genomfört att det finns en stor rädsla för att prata om kärlek, relationer, sex och personlig assistans. Både assistansberättigade och personliga assistenter måste börja våga prata om det.

En del kanske har en relation som innebär att man kan prata om vad som helst, hur som helst, när som helst. Andra kanske inte har utvecklat den tryggheten i relationen för att kunna göra det. Det är viktigt att assistansberättigade börjar prata om det och ta reda på vad man vill ha hjälp med innan man diskuterar vad assistenten kommer att hjälpa till med.

Det är mycket viktigt att klargöra för sin assistent att det är okej att säga nej. Det finns ofta en rädsla från både assistent och assistansberättigad att säga emot den andra. Fundera gärna över hur du reagerar när assistenten säger nej. Man har rätt att bli arg och besviken, men det behöver inte gå ut över assistenten. Man kan utse en person som man får och kan prata med om sina känslor och reaktioner. Att ventilerar med någon annan kan vara ett bra sätt att komma fram till vad man behöver hjälp med och vad man ska säga till sin assistent.

Assistenten kan också behöva prata med någon annan. Då kan ett alternativ vara handledning eller att prata med sin arbetsgivare, om arbetsgivaren inte är assistansanvändaren själv.

Att våga be om hjälp eller att våga ge hjälp kan vara mycket tabubelagt att prata om.

Det är ingenting konstigt med det. Alla människor funderar över var gränserna går när det gäller sex, kärlek och relationer som är väldigt svåra ämnen i sig. Har man dessutom en funktionsnedsättning att ta hänsyn till, blir det än **mer** komplicerat. Nedan följer några tips om vad som kan vara bra att tänka på när man ska prata om den här typen av frågor med sin assistent, eller om man är assistent och behöver ta upp det med den som man arbetar för.

”Jag vet att du **tror** att du **förstår** vad du **tror** att jag sa, men jag är **inte** säker på att du **fattar** att det du **hörde** inte var det jag **menade**”

Ovanstående mening kan vara bra att fundera över. Det är viktigt att inse att man ibland **tror** att man har **förstått** vad någon sa. Fast det som du uppfattade var **inte** det personen **menade**. Och tvärtom. Det är alltid bra att bekräfta att man har förstått vad den andra personen menade.



Det kan man göra genom att exempelvis fråga:

Så du menar att...?

Har jag förstått rätt, när jag tolkar dig som att du menar att...?

Orsakerna till att människor kommunicerar är:

Intellektuellt förmedla och mottaga information och göra omvärlden begriplig och meningsfull.

Emotionellt få utlopp för känslor, glädje och sorg, framgång och misslyckanden. Ge uttryck för behov och personlighet.

Socialt känna oss sedda och uppskattade, komma varandra nära, upprätthålla och vidmakthålla relationer, övertala andra att handla som vi själva gör, utöva makt över andra, hålla ihop vår familj, vårt samhälle och våra organisationer.

Vad kan gå fel när människor kommunicerar?

- Vi tror oss veta vad andra människor ser, upplever, tänker och känner.
- Vi tror att vi förstår innebörden i budskapets innehåll.
- Vi uttrycker oftast vårt budskap i ord och tror att det ska räcka till för att budskapet ska nå fram och förstås av andra människor.

- Vi förväntar oss att bli accepterade av andra, trots att vi har begränsad kunskap om hur de uppfattar oss.

70 % av kommunikationen sker via kroppsspråk. 10 % är ord och 20 % är tonfall. Kroppsspråket utgör alltså för de flesta en stor del av kommunikationen. När man har nedsatt rörelseförmåga kan detta bli ett problem för att kroppen visar någonting annat än det som personen försöker förmedla. Det kan därför vara viktigt att tala om för den som man pratar med att personen inte ska lägga för stor vikt vid ens kroppsspråk. Annars är det lätt att budskapet tolkas fel för att den man pratar med övertolkar eller feltolkar kroppsspråket.

Praktiska tips inför ett samtal

Inför ett känsligt samtal är det bra att fundera över följande:

Vad vill jag med det här samtalet?

Vad vet jag om det som vi ska prata om?

Vad förväntar sig den här personen av samtalet och av mig?

Vad är jag beredd på att göra för att lösa problemet?

Vilken typ av överenskommelse strävar jag efter?

Skriv gärna ner svaret på dessa frågor och fundera flera gånger.

Vad vill jag med det här samtalet, handlar om att ta reda på vilket syfte samtalet har. Om assistenten ska ta fram ett paket kondomer eller en dildo blir syftet med samtalet att höra efter om assistenten kan tänka sig att göra det.

Vad vet jag om det vi ska prata om, handlar om vad man vet i förväg. Att hjälp behövs med att ta fram dildon eller kondomen är något som man vet. Man kanske också vet vilka tankar och känslor som assistenten har kring att hjälpa till med det. Det kan finnas olika praktiska lösningar som kan hjälpa till med att få assistenten att göra detta. Exempelvis plasthandskar eller att assistenten kan gå ut ur rummet medan sakerna används.

Vad förväntar sig den här personen av samtalet med mig, handlar om att fundera även vilka förväntningar som assistenten har på samtalet. Hur reagerar jag om assistenten säger nej? Det är viktigt att fundera över sina egna reaktioner och att kunna acceptera ett nej. Ett nej från assistenten får inte leda till en dålig relation mellan assistent och assistansberättigad. Det är också viktigt att assistenten inte upplever att han/hon kan bli uppsagd för att personen säger nej till en arbetsuppgift som inte är bekväm för just honom eller henne.

Vad är jag beredd på att göra för att lösa problemet, handlar om att fundera på var gränsen går. Vilken/vilka lösningar kan du acceptera och vilka kan du inte acceptera?

Vilken typ av överenskommelse strävar jag efter, handlar om att fundera på vilken överenskommelse som är okej för båda parter.

Det är viktigt att båda är nöjda och tillfreds med lösningen på hur hjälpen ska ges.

Följande meningar kan användas för att öppna upp för ett bra samtal:

-Skulle du vilja prata om det?

-Kan jag hjälpa dig med det här problemet?

-Jag är intresserad av att höra hur du känner det idag?

-Vill du berätta för mig?

-Skulle det hjälpa om vi pratade om det?

-Jag har god tid att lyssna om du vill prata, vill du det?

En del människor uttrycker sig bättre och lättare i skrift än i tal. Det kan därför vara bra att skriva ett brev till en assistent/assistansanvändare för att verkligen få fram det som man vill ha sagt. En till fördel är att båda hinner fundera innan man skriver ett svar tillbaka. Det är ett bra sätt att kunna reflektera utan att bli störd eller pressad av den andra personen.

När man har pratat om kärlek, relationer eller sex för första gången blir det lättare att göra det igen.

Det kan kännas läskigt att börja prata om det. Om man inte vågar prata om det kan man inte få eller be om hjälp. Alla människor funderar över olika saker som har med sin kropp att göra. Det är fullkomligt naturligt! När fler personer vågar prata om kärlek, relationer, sex och funktionsnedsättning kommer det också bli naturligt för andra att göra det. Det kommer leda till en större medvetenhet bland människor som har funktionsnedsättningar och personliga assistenter att det är naturligt att få och ge hjälp. Dessutom bryter man tabun hos allmänheten, politiker och andra beslutsfattare.



**Våga
börja
prata nu!**



Reflektion

Bokens två första delar har handlat om erfarenheter kring hur olika situationer kan hanteras och hur olika problem kan lösas och historik. I den här sista delen av boken kommer det ges möjlighet att reflektera över olika frågor. Det kan ske individuellt, i grupp eller tillsammans med en mentor.

En mentor är en person som har till uppgift att stötta och dela med sig av sina egna erfarenheter. En expert som man kan rådfråga.

”En mentor är någon som hjälper och stöttar dig i din personliga och yrkesmässiga utveckling. Mentorn bidrar med något du behöver och finns till hands med råd, tips och kontakter. En mentor kan vara en person som är äldre än du själv och erfaren inom ditt område. Det kan också vara en person som är jämnårig eller yngre men som kan bidra till din utveckling på andra sätt”.

En mentor kan ha en eller flera adepter. En adept är en person som går till en mentor. Mötena kan ske i grupp med flera personer eller individuellt. Det vanligaste är att man ses själv med sin mentor. Kontakten kan vara i form av fysiska möten, telefonsamtal eller e-post.

Det är någonting som varje mentor och adept gör upp tillsammans. Regelbundenhet är viktigt och det är olika hur ofta man har kontakt med varandra.

Inom Förbundet Unga Rörelsehindrade kommer det att finnas mentorer som man kan använda sig av när man är medlem. Det finns idag inget liknande där mentorerna har extra kunskap om just de här frågorna.

Mentorerna är inte utbildade psykologer eller kuratorer. Alla mentorer har gått en kurs om vad det innebär att vara mentor som innehåller kunskap om kärlek, relationer, sex och funktionsnedsättning. Alla mentorer är över 18 år gamla.

För mer information, besök Förbundet Unga Rörelsehindrade hemsida: www.ungarorelsehindrade.se eller ring vårt förbundskansli: 08-685 80 80 eller skicka e-post till: kansliet@ungarorelsehindrade.se.

Dags att fundera....

Även om en relation inte är aktuell för dig för tillfället kan det vara bra att fundera över hur du skulle vilja ha det, för att kunna vara tydlig mot dina assistenter. Nedanstående frågor kan hjälpa dig att få en bättre assistans eller bli en bättre assistent med eller utan en mentor.

Skriv gärna ner svaren på frågorna så att du kan gå tillbaka och titta på dem senare. Frågorna kan laddas ner från Förbundet Unga Rörelsehindrades hemsida: www.ungarorelsehindrade.se.

Sex

Hur känner jag inför att prata om sex?

Vad är sex för mig?

Hur uppfattar jag mig själv, min identitet?

Vet jag hur min kropp fungerar sexuellt?

Vilken hjälp kan jag tänkas behöva för att kunna ha sex med min partner eller en annan person?

Vad hindrar mig från att be mina assistenter om hjälp med att ha sex?

Vilken hjälp behöver jag för att onanera?

Vilka sexhjälpmedel finns tillgängliga som jag kan använda själv eller med hjälp av min assistent?

Vad vill jag **inte** ha hjälp med av assistenten?

Vad kommer min reaktion att bli om assistenten säger ja?

Vad kommer min reaktion att bli om assistenten säger nej?

Är det någon assistent som jag föredrar/inte föredrar att få hjälp av?

Hur ska jag prata med assistenten om detta? Vill jag ha hjälp att prata med min assistent om det?

Vågar jag prata om sex med min assistent, utan att det blir pinsamt?

Ska min partner vara med när jag pratar med min assistent?

Om assistenten hjälper till, hur kommer det att kännas efteråt för mig?

Kommer relationen till assistenten att påverkas efteråt av att hjälpa till?

Sex

Hur kommer min partner att uppleva att min assistent hjälper till?

Vilket stöd kan jag erbjuda min assistent före/under tiden/efteråt?

Är det okej att assistenten pratar med någon annan om det behövs? Om det är okej, med vem?

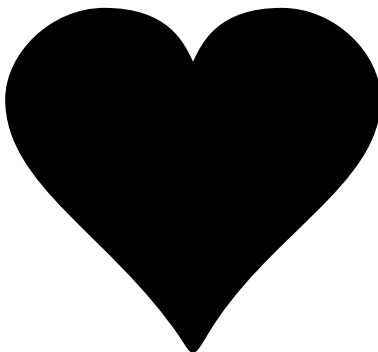
Kan jag prata med mina assistenters arbetsgivare om att mina assistenter hjälper till när jag har sex?

Integritet

Vad är integritet för dig?

Var tar du ut din integritet?

Påverkar ditt sätt att ha din integritet din personliga assistans?



Om relationer

Vilken relation har jag till mig själv? Har jag bra självförtroende/självkänsla eller dåligt självförtroende/självkänsla? Om jag behöver förbättra min självkänsla, hur kan jag göra det?

Hur ser min relation till mina assistenter ut idag? Finns det något som jag vill ändra på? Är det jag som styr hur relationen till mina assistenter ser ut?

Hur fungerar relationen till mina föräldrar idag? Är jag självständig gentemot mina föräldrar?

Hur vill jag att min assistent reagerar när jag är med min familj/föräldrar/syskon/vänner? (Det kan skilja sig hur man vill att assistenten ska agera beroende på vilken situation som man befinner sig i.)

Vilken relation vill jag att mina **föräldrar** har till mina assistenter?

Vilken relation vill jag att mina **släktingar** har till mina assistenter?

Vilken relation vill jag att min **partner** har till mina assistenter?

Vilken relation vill jag att mina **barn** har till mina assistenter?

Vilken relation vill jag att mina **vänner** har till mina assistenter?

Hur ska assistenten göra när jag och min partner har **sex**?

Hur ska assistenten göra när jag och min partner **bråkar**?

Integritet

Hur ska assistenten göra om min partner **ber om hjälp av assistenten?** Ska min partner fråga assistenten **direkt** eller ska partnern fråga **mig?**

Att flytta/bo ihop

Om man har assistans på natten, var ska assistenten sova? I närheten av ert sovrum eller längre bort? Vilka möjligheter finns det i bostaden att praktiskt lösa era önskemål?

Var ska assistenten vara när du/ni vill vara själva?

Hur ska arbetsfördelningen se ut mellan dig och din partner när det gäller saker som behöver göras i hemmet och det assistenten ska hjälpa till med? Ska du eller din partner instruera assistenten?

Vad ska assistenten göra **utan** att du säger till?

Vad ska assistenten **inte** göra utan att du säger till?

Är det okej att assistenten deltar i alla konversationer som du och din partner har?

Är assistenterna informerade om vad som gäller när ni flyttar/bor ihop?

Vilka frågor har assistenten/assistenterna?

Vad gör du om din partner inte trivs med din assistent och du trivs med din assistent?

Vad gör du om assistenten inte trivs med din partner och assistenten trivs med dig?

Är du/ni nöjda med hur det fungerar med assistansen idag?

Att flytta/bo ihop

Hur kommer ekonomin att påverkas av att partnern jobbar? Vilka konsekvenser får det om partnern slutar att jobba som assistent?

Hur kommer er kärleksrelation att påverkas?

Hur ska partnern vara när ni är bland era släktingar och vänner när partnern jobbar som assistent?

Föräldraskap

Vad kommer jag att behöva hjälp med av min assistent för att kunna vara förälder?

Hur ska assistenten göra i olika situationer med barnet? (Hur assistenten ska lyfta upp barnet, vad gäller vid blöjbyten, etcetera.)

Ska jag vara med vid alla moment som assistenten utför? Vilket förhållningssätt vill jag att assistenten ska ha till barnet?

Vid vilka moment vill jag vara i närheten när assistenten gör saker?

Finns det situationer där assistenten får/ska ta egna initiativ?

Hur ska jag förmedla information till assistenterna på ett bra sätt när jag kommer på hur olika saker ska göras och hur jag vill ha det?

Behöver jag två assistenter ibland? När då?

Behöver jag fler timmar personlig assistans?

Skulle det vara bra om mina assistenter fick handledning?

Föräldrasskap

Finns det någon i min närhet som är förälder och har personlig assistans som jag kan utbyta erfarenheter med?

Attityd

Ge exempel på en positiv och en negativ attityd som du själv har eller som andra har.

Vilka attityder har du om människor som har funktionsnedsättningar? Skriv gärna tre exempel eller fler.

Vad tycker du att samhället har för attityd till människor som har funktionsnedsättning?

Vilka attityder har du till människor som har funktionsnedsättning och sex?

Vilka attityder har du till föräldrar som har funktionsnedsättning?

Vilka attityder har du till barn som har funktionsnedsättning?

Vad har du för inställning till yrket personlig assistent?

Vilken attityd har du till personer som är homosexuella, bisexuella eller transpersoner?

Vilken attityd har du till transvestiter? (Transvestit betyder att en person tycker om att klä sig i det motsatta könets kläder.)

Vilken attityd har du mot icke funktionsnedsatta, heterosexuell män med svensk etnisk bakgrund?

Författarens tack!

Utan alla fantastiska diskussioner som jag har haft med olika personer som jag har mött tack vare projektet under workshops och andra aktiviteter hade denna bok inte blivit till. Tack!

Jag vill framförallt tacka Daniel Lundh och Helena Svensson på Förbundet Unga Rörelsehindrade, mina närmaste chefer, för deras synpunkter och hjälp med att strukturera upp texten i boken.

Referensgruppen för projektet och personerna som är intervjuade för den här boken har bidragit med sina fantastiska kunskaper och erfarenheter! Stort tack!

Tina Nevin, Moa Lindholm, Stefan Balogh har bidragit med sina expertkunskaper till boken, tack så mycket för dem!

Tack till Allmänna Arvsfonden som beviljat pengar till projektet En hemlighet känd av många.

Stort tack till min underbara make, min mamma, pappa och storasyster som har bidragit med sina tankar och idéer till boken!



Litteraturlista

Om du vill veta mer om kärlek, sex, relationer och personlig assistans finns det en litteraturlista på Förbundet Unga Rörelsehindrades hemsida:

www.ungarorelsehindrade.se

Källförteckning

LSS, Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade

<http://www.regeringen.se/sb/d/320>

Tystnadsplikten

[/www.varguiden.se/Sa-funkar-det/Lagar--rattigheter/](http://www.varguiden.se/Sa-funkar-det/Lagar--rattigheter/)

Tystnadsplikt/

www.norrbacka-eh.se/?q=node/814

www.regeringen.se.

"Kommunikation samspel mellan människor" av Björn Nilsson och Anna-Karin Waldemanson, Studentlitteratur

"Kommunikation och konflikthantering - en introduktion" av Arne Maltén, Studentlitteratur

Eugeniahemmet

<http://www.norrbacka-eh.se/?q=node/19>

"Vanförestalten i Helsingborg" en minnesskift av Allan Persson 1989.

Helsingborgs kommuns hemsida www.helsingborg.se

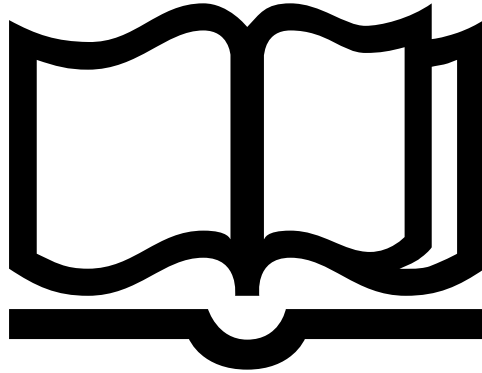
Om mentor

<http://www.mystep.se/mySteps-studenthjalp/karriarcoach/mentorskap>



Bilaga 1

- lagar



LSS

LSS

År 1994 förändrades livet för människor som behövde personligt utformat praktiskt stöd i vardagen. Man kunde börja leva ett "normalt liv" tack vare att lagen LSS kom. LSS står för "lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade". Lagen ger personer som har funktionsnedsättningar rättighet att söka olika saker, så kallade insatser från kommuner och försäkringskassan. En av de insatser som man kan söka och få via LSS är personlig assistans.

Tre olika grupper kan söka insatser via lagen LSS. Grupperna kallas för personkretsar i lagtexten.

1. Personer med utvecklingsstörning och personer med autism eller autismliknande tillstånd.
2. Personer med betydande och bestående begåvningsmässig funktionsnedsättning efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.

3. Personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd och service.

Förutom personlig assistans kan man få annat stöd via LSS. Här nedan går finns exempel på vilka stöd som går att få:

Rådgivning och annat personligt stöd

En rätt till kvalificerat expertstöd av personer som förutom sin yrkeskunskap har särskild kunskap om hur det är att leva med omfattande funktionsnedsättningar. Stödet kan till exempel ges av kurator, psykolog, sjukgymnast, förskolekonsulent, logoped, arbetsterapeut och dietist. Råd och stöd ska vara ett komplement till och inte en ersättning för till exempel habilitering, rehabilitering och socialtjänst.

Personlig assistans

Personlig assistans är ett personligt utformat stöd som ges till personer som har en eller flera omfattande funktionsnedsättningar.

Assistenterna är knutna till en person och inte till en viss verksamhet. Den som före fyllda 65 år har haft personlig assistans eller assistansersättning får behålla insatsen och ersättningen efter 65 årsdagen. Insatsen får dock inte utökas, det vill säga man kan inte få fler timmar efter 65 års ålder

Man kan antingen få assistans genom kommunen eller få ekonomiskt stöd och själv vara arbetsgivare eller anlita till exempel ett kooperativ eller annan utförare. För den som behöver assistans mindre än 20 timmar per vecka har kommunen hela det ekonomiska ansvaret.

Om man har behov av personlig assistans mer än 20 timmar per vecka har man rätt att få assistansersättning. Lagen som ger rätt till assistansersättning heter LASS. Försäkringskassan beslutar om assistansersättningen. Även vid dessa beslut har kommunen ekonomiskt ansvar för de första 20 timmarna.

Ledsagarservice

Ledsagarservice hjälper personer som har funktionsnedsättning att komma utanför hemmet, till exempel för att delta i fritidsaktiviteter och kulturliv, besöka vänner etcetera Syftet är att bryta isolering. Ledsagning bör präglas av personlig service och anpassas efter individuella behov.

Kontaktperson

En kontaktperson är en medmänniska som kan komplettera eller ersätta kontakt med anhöriga och vänner. Kontaktpersonen ska medverka till att bryta isolering genom samvaro och fritidsaktiviteter. Kontaktpersonen kan också ge råd eller vara ett informellt stöd i olika situationer.

Hur gör man för att ansöka?

Skicka en ansökan till kommunen där du bor. Du kan också ringa till en LSS-handläggare (personer som undersöker och beslutar om du kan få insats via LSS eller inte) i din kommun. På kommunens hemsida står det hur du ska göra och det finns ofta formulär att fylla i på internet.

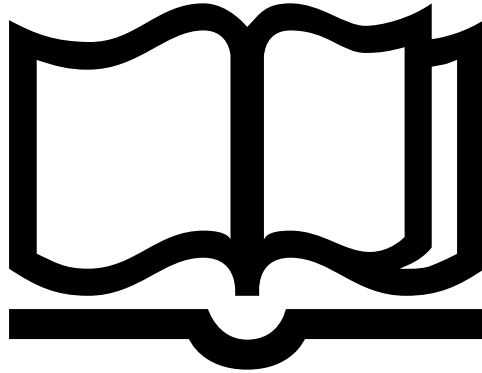
- För dig som är under 15 år ansöker din vårdnadshavare.
- Du som är 15 år kan ansöka själv eller via din vårdnadshavare.
- Du som fyllt 18 år ansöker själv eller genom god man eller förvaltare.

God man är en person som hjälper till att sköta det ekonomiska och ibland andra beslut när en person inte kan det själv och har fyllt 18 år.

Socialtjänstlagen SoL

Om man inte får det stöd man vill ha enligt LSS kan man söka exempelvis personlig assistans enligt Socialtjänstlagen, SoL.

Kuratorer kan mycket om att söka insatser enligt **LSS** eller **SoL** och kan hjälpa till med ansökan och ge mer information.



Arbetsmiljölagen

Arbetsmiljölagen gäller alla arbetsgivare och arbetstagare i Sverige och gäller alla branscher.

Arbetsmiljölagen finns för att skydda arbetstagare och för att arbetsgivare ska göra rätt gentemot arbetstagaren. Arbetstagaren är den som jobbar. Arbetsgivaren är chefen.

Enligt arbetsmiljölagen ska den som arbetar ha en god fysisk och psykisk arbetsmiljö. Det vill säga att arbetstagaren ska må bra och veta vilka risker som finns under tiden som man jobbar.

Om någon som är berättigad till assistans vill ha hjälp för att kunna ha sex med en annan person hindrar inte arbetsmiljölagen det om assistenten inte upplever det som kränkande särbehandling.

Arbetsmiljölagen hindrar inte en assistent från att hjälpa till med exempelvis att trä på en kondom. Däremot är arbetsgivaren skyldig att undersöka vilka risker som finns för assistenten. Assistenten kan uppleva det som kränkande och det finns en paragraf i arbetsmiljölagen som handlar om kränkning och särbehandling som man kan använda sig av. Om en anmälan görs fattas beslut om åtgärder av en domstol, om inte arbetsgivare och arbetstagare kan komma överens.

På Arbetsmiljöverkets hemsida www.av.se finns mer information om arbetsmiljölagen.

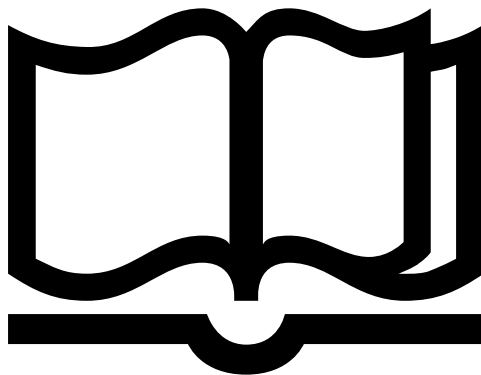
Sexköpslagen finns med i boken då man inte får köpa sexuella tjänster i Sverige och en personlig assistent får lön för att hjälpa någon på grund av personens funktionsnedsättning. Det kan krocka med LSS och arbetsmiljölagen.

Sedan 1999 är det förbjudet att betala för en tillfällig sexuell förbindelse i Sverige. Straffet är böter eller fängelse i högst sex månader. Det gäller både den som betalar för en sexuell förbindelse och den som utnyttjar en tillfällig sexuell förbindelse som någon betalar för.

Lagen om förbud mot köp av sexuella tjänster, som i vardagligt tal brukar kallas för sexköpslagen, gäller från den 1 januari 1999. I samband med sexualbrottsreformen år 2005 upphävdes sexköpslagen och ersattes av en ny lag - köp av sexuell tjänst.

Motivet till att införa sexköpslagen var- och är - att det är angeläget för samhället att bekämpa prostitution. Prostitution anses medföra allvarliga skador både för individen och för samhället. En omfattande kriminalitet är också vanlig i samband med prostitution, som till exempel människohandel för sexuella ändamål, misshandel, koppleriverksamhet och narkotikahandel. Koppleri betyder att man förmedlar sexuella tjänster.

När lagen infördes antogs den ha en avskräckande effekt på sexköparna, så att antalet köpare skulle gå ned.

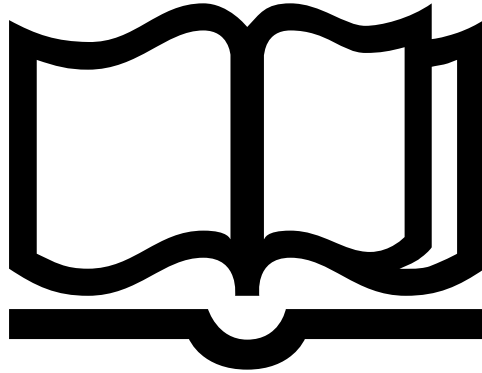


Sexköpslagen

Könsneutral lag

Med sexuell förbindelse menas i första hand samlag, men även annat sexuell umgänge omfattas av begreppet. Med ersättning menas både ekonomisk ersättning och annan typ av ersättning - exempelvis alkohol eller narkotika. Lagen är könsneutral, det vill säga att både köpare och säljare kan vara man eller kvinna. Även försök till köp av sexuell tjänst är kriminaliserat.

Det är däremot inte straffbart att sälja sexuella tjänster. Säljaren omfattas inte heller av reglerna om medhjälp till brott.



Lagen om tystnadsplikt



Om båda har assistans i ett förhållande är det ännu viktigare att prata om hur det ska fungera och vem som ska göra vad. Tystnadsplikten blir extra viktig att ta upp och göra tydliga riktlinjer kring vad som gäller för assistenten. Många assistenter tycker att de kan prata om vad som helst med sina närmaste kollegor, fast man inte får diskutera saker som berör den man jobbar hos med någon. Om inte assistansanvändaren har gett sitt tillstånd till det. I vissa fall är det också nödvändigt att assistenterna kan prata med varandra, men då ska det vara överenskommet från början. Det är viktigt att veta för dig som har assistans att du kan välja vad assistenterna får säga till varandra om dig. Om du är under 18 år måste målsman eller vårdnadshavare vara den som ger tillstånd till assistenterna att berätta saker. Om en assistent bryter mot lagen om tystnadsplikten riskerar han/hon böter eller fängelse i upp till ett år. Tystnadsplikten omfattar alla som assistansanvändaren är med och som assistenten träffar under arbetstid. Enda tillfällena som tystnadsplikten **får** brytas är:

- Om assistansanvändaren själv eller dennes ställföreträdare anser att det är okej att man som assistent får berätta om något.
- Om någon har begått ett brott där strafftiden är ett år eller längre för brottet.
- Om barn blir skadade eller misshandlade. (Det finns en lag om anmälningsplikt i detta fall. Då anmäler man till socialen.)

De som har assistent omfattas inte av tystnadsplikten gentemot assistenterna enligt lagen om tystnadsplikt. Antagligen får man en trevligare stämning om man inte

pratar om sina assistenter hur som helst och det kan vara viktigt att tänka på för både assistansberättigade och assistent.

Ingenting är omöjligt!

Kontaktuppgifter

Förbundet Unga Rörelsehindrade
Box 43
121 43 Farsta

Telefonnummer växel: 08 685 80 80
E-post: kansliet@ungarorelsehindrade.se
Webb: www.ungarorelsehindrade.se

Förbundet Unga Rörelsehindrade har som huvudmålsättning att påverka samhället i en riktning som skapar möjligheter till full delaktighet och gemenskap för ungdomar med nedsatt rörelseförmåga. Vi vill förebyggatt funktionsnedsättning ska ses som en naturlig del av mångfalden. Unga Rörelsehindrade är en demokratisk, ideell samt partipolitiskt och religiöst obunden organisation. Verksamheten måste genomsyras av ett kontinuerligt mångfaldstänkande och således sträva efter att vara inkluderande för alla de som motsvarar målgruppen.



FÖRBUNDET

UNGA RÖRELSEHINDRADE

www.ungarorelsehindrade.se

Hemligheter kända av många

Den här boken handlar om hur det är att leva med personlig assistans och frågor som berör kärlek, relationer, sex och personlig assistans.

Det är en metod och handbok som syftar till att ge verktyg att våga prata om frågor som i många fall är tabu.

I boken finns egna berättelser från personer som har assistans. Information om hur de såg ut i Sverige från 1800-talet till idag för människor som har funktionsnedsättning. Boken avslutas med en mängd frågor om attityder, sex, integritet, föräldraskap och att bo/leva ihop med någon.

Ett steg närmare att börja våga prata om de här frågorna är att läsa den här boken, trevlig läsning!



Boken trycktes med medel från
Allmänna Arvsfonden