

# KONTROLLERAD OCH IFRÅGASATT?

## Intervjuer med personer med funktionshinder

Rapporten är en delrapport till utredningen om bemötande av personer med funktionshinder, statens offentliga utredningar 1998:48. Bakgrunden till detta uppdrag är att allt fler personer med funktionshinder upplever att de inte kan påverka sin situation, inte blir tagna på allvar, känner sig överkörda och upplever sig dåligt bemötta. Utredningen skall beskriva funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas vid kontakter med myndigheter och andra organ samt vilka möjligheter de har att göra sina intressen gällande.

I denna delrapport har journalisten Malena Sjöberg fått i uppdrag att genom intervjuer beskriva ett antal funktionshindrade personers erfarenheter av hur de bemöts och behandlas. Rapporten visar en verklighet - den verklighet personer med egen erfarenhet av funktionshinder upplever i mötet. Det finns naturligtvis också en annan verklighet. Anställda har ofta en besvärlig arbetssituation som många gånger kan påverka bemötandet. "Bemötandeutredningen" kommer även att redovisa en enkät som behandlar anställdas arbetsförhållanden och allmänna inställning i de här frågorna.

Vi har valt att sammanfatta delrapporten där attityder och värderingar kommer fram som rör personer med utvecklingsstörning och/eller familjesituationen. Rapporten i sin helhet behandlar även upplevelser av attityder och värderingar när man har andra funktionshinder.

### **Rapporten i sin helhet kan beställas hos:**

Fritzes offentliga publikationer  
Postadress: 106 47 Stockholm  
Fax: 08-690 91 91  
Tel: 08-690 91 90  
E-post: [fritzes.order@liber.se](mailto:fritzes.order@liber.se)

## **Inledning**

*"De testar först om de kan köra över oss. De lägger sig på en så låg nivå de kan och sedan är det vår sak att bråka och överklaga."*

*"Är det en demokrati vi lever i när det finns handläggare som inte använder de lagar och regler som våra valda riksdagsledamöter har instiftat."*

Dessa två uttalanden sammanfattar de viktigaste budskapen i rapporten. Det är även samma ord och uttryck som återkommer gång på gång i intervjuerna.

*"Man måste argumentera för att få det man behöver."*

*"Man får inget utan att överklaga."*

*"Det tar så mycket energi att klara av alla dessa duster."*

Det framkommer också samfällt att man upplever att det har blivit svårare att få det man behöver för att livet skall fungera bra. Som förklaring anger man okunskap och rädsla och först därefter nedskärningar i offentliga sektorn.

Som ett mönster i berättelserna återkommer upplevelsen av att bli kränkt och ifrågasatt, att bli nekad det stöd man anser sig behöva. De intervjuade har mest berättat om sina erfarenheter av dåligt bemötande, men alla har naturligtvis också haft goda möten och dessa finns också med i rapporten. Det goda bemötandet skall ju vara det normala, det som vi skall kunna förvänta oss i kontakten med myndigheterna och sjukvården. Det är därför viktigt att författaren gjort det dåliga bemötandet synligt.

## **Vem har intervjuats?**

Författaren har valt intervjupersoner så att intervjuerna tillsammans skall ge en så mångsidig bild av bemötandet som möjligt. Hon har intervjuat personer med psykiska funktionshinder och utvecklingsstörning, personer med synskada respektive hörselskada och även en person som har båda dessa funktionshinder, personer som är elöverkänsliga, en person som stammar, människor med rörelsehinder, personer som har mag- och tarmsjukdomar, en person som är HIV-smittad samt ett antal föräldrar till barn med olika funktionshinder. Föräldrarna har barn som inte kan föra sin egen talan i samhället. Antingen de är barn eller vuxna är det de som riskerar att bli allra mest utsatta för dåligt bemötande. Den yngsta är tre år och den äldsta i 60-års åldern. Sammanlagt har 13 intervjuer gjorts.

## **När Elisabeth mötte socialförsäkringsnämnden**

*"Vårdbidragen är de svåraste ärendena vi har. Bäst hade ju varit om vi inte hade haft några handikappade barn, eller hur."*

Platsen där detta sägs är ett sammanträdesrum på en försäkringskassa och den som just yttrat sig är ordföranden i socialförsäkringsnämnden. Elisabeth Jonsson, mamma till ett av de barn som det vore bäst om vi inte hade, har fått 10 minuter för att lägga fram sin sak och förklara varför hon har ansökt om helt vårdbidrag och överklagat det nej hon fick för åtta månader sedan.

Elisabeth har en son med en muskelsjukdom som innebär att han behöver hjälp med nästan allting. När familjen sökte vårdbidrag beskrev de på 10 handskrivna sidor hur sonens funktionsnedsättning krånglar till livet för honom och framför allt hur familjens tillvaro påverkas. Hon tycker som de flesta föräldrar att det är svårt att beskriva hur mycket merarbete de har på grund av sitt barns funktionshinder. Det är svårt att se sin egen vardag utifrån. De flesta föräldrar tycker inte heller om att behöva ge en sådan negativ bild av arbetet med sitt barn.

Men så ser spelreglerna ut, och om man inte beskriver alla problem och svårigheter så minskar chansen att få det ekonomiska stöd man behöver. Pappan i familjen har ett arbete som innebär veckopendlning, vilket gör livet ännu mer slitsamt för Elisabeth. Fredrik är på dagis 30 timmar i veckan, vilket egentligen är mer än han orkar, men Elisabeth behöver yrkesarbete då det är dyrare att ha barn när ett av dem har funktionshinder. Om hon behöver tala med kommunens handläggare för att få hjälp måste hon passa telefontiden och ringa på sin dyrbara arbetstid onsdagar mellan 9.00-10.00. Myndigheternas och handläggarnas telefontider är även de en fråga om bemötande.

Dessa glimtar ur familjen och särskilt Elisabeths liv har tagits fram för att belysa hur det kan kännas att behöva sitta hos socialförsäkringsnämnden och försöka få ledamöterna att höja hennes

halva vårdbidrag till ett helt. Det är en skillnad på ett par tusen kronor i månaden innan skatten är dragen, så nämnden har en viss makt över familjens liv. När Elisabeth berättat färdig känner hon att: *"De hade redan bestämt sig. Det blir inget helt vårdbidrag."* Det blev det inte heller.

Elisabeth upplever att alla möten med myndigheterna tar på krafterna och att det tar mycket kraft om t.ex. handläggaren svarar: *"Ja, jag vet hur det är att vara ensam med tre barn"* när man söker hjälp för att vardagen skall fungera lite bättre. *"Hur skall jag kunna förklara för dom så att de begriper vad det handlar om och hur vårt liv verkligen ser ut. Och när man fått nej, som man oftast får, skall man käckt samla nya krafter och överklaga."*

## **Bemötande på BB och barnkliniken**

Det var svårt för familjen att få ett barn med funktionshinder, men de är fortfarande tacksamma över hur de blev bemötta när sonen föddes. Ett senare möte Elisabeth hade på BB var inte lika positivt. Läkaren kom fram till hennes säng, men satte sig inte ner för att prata och lyssna, utan sa bara något om att pojken lever och mår bra och lämnade en gul lapp, där hon hade skrivit namnet på diagnosen och så gick hon.

Mor, far och barn tillbringade en månad med undersökningar och fotografering för missbildningsregistret. Man tillbringade varje dag från sju på morgonen till tre på eftermiddagen på sjukhuset. Övriga barn som var åtta och tio år fick klara sig själva efter skolan. Elisabeth säger att hon förstår att det är jobbigt för läkare att möta ett skadat barn, men tycker att det är förskräckligt att föräldrarna på något sätt skall förstå *dem* i den situationen. Det är föräldrarna som skall förstå att t.ex. handläggare inte orkar möta vår oro eller förtvivlan. Som förälder skall man förstå tjänstemännens svåra situation när det inte finns tillräckligt med pengar för att ge den hjälp man behöver. Hon upplever att hon själv måste göra sådant som egentligen är deras jobb, för de har inte tid och resurser.

## **Goda möten finns också**

Det finns också goda möten i Elisabeths tillvaro där hon har mött intresserad och kreativ personal som direkt har kunnat hjälpa till. En annan ljuspunkt är en psykolog i omsorgens Kris- och samtals team.

## **Möte med habiliteringen**

Hittills har sonen fått de hjälpmedel han behöver, men det har varit mycket jobbigt att få dem. Man skall ansöka, förklara varför de behövs, möta ifrågasättande, få avslag och försöka igen. Det är också slitsamt att ständigt ta in nya människor i familjens liv, gång på gång måste man sitta och prata nutid, dåtid och framtid. Många föräldrar som har barn med funktionshinder tycker att det skulle vara bra med en kontaktperson, någon som inte är anställd vid en myndighet utan är fristående. Den personen skulle hjälpa till med alla kontakter som föräldrarna behöver ha.

## **Djup förståelse mellan föräldrar**

Det viktigaste av allt är att få träffa andra föräldrar som har barn med funktionshinder. Genom habiliteringscentret och RBU, Rörelsehindre Barn, Ungdomar och vuxna har familjen träffat andra föräldrar till barn med rörelsehinder.

*"Även om man inte blir nära vän med alla så är det ett sådant oerhört stöd. Det finns en djup förståelse mellan oss, som handläggare utan egen erfarenhet aldrig kan få. När jag frågar en annan mamma som har ett barn med funktionshinder, hur är det? Så räcker det med att hon sva-*

*rar: Idag är det bra eller idag är det för djävligt, jag vill bara tjuta. Jag vet precis vad det handlar om och hur det känns."*

## **Vem bestämmer över Pauls och Per-Arnes pengar?**

Paul 34 år och Per-Arne 43 år har var sin lägenhet på Resedan. Per-Arne behöver hjälp med att handla, gå på posten och en del annat. Paul klarar det mesta själv men behöver hjälp med en del. Paul känner osäkerhet med en av grannarna men han är inte orolig över att personalen skall gå in i hans lägenhet när han är borta, för han vet att de respekterar reglerna för det.

Det händer att Paul går till posten och tar ut pengar och köper saker utan att berätta det för någon. Men han vet att Kim, hans personal blir besviken för då bryter han deras överenskommelse, som går ut på att Paul skall ha 100 kronor i veckan att röra sig med och att de skall komma överens om när han vill använda mer. Kim tycker att frågan om Pauls pengar är besvärlig. Han skall ju bara stödja och ändå är det lätt att det blir han som bestämmer.

Personalen på Resedan behöver ofta diskutera hur de skall bemöta Paul och Per-Arne. De har personalkonferens varannan vecka och det kommer ständigt upp nya frågor om bemötande. Det kan handla om att de är oroliga för att Paul och Per-Arne skall fara illa. Å ena sidan får de inte tvinga Per-Arne eller Paul till att göra saker de inte vill, å andra sidan har de som personal ansvar för att Paul och Per-Arne skall må bra. Personalen är viktig för Per-Arne och Paul, trots att de träffar sina föräldrar ofta.

Det svåraste med arbetet på gruppboenden upplever personalen vara rädsla för våld eller kränkningar. En av de boende blir ofta våldsam och det innebär att det behövs personal som klarar sådana svåra situationer. Att höra negativa kommentarer ute på stan är också tråkigt.

## **Gemensamt rum eller inte?**

Paul och Per-Arne önskar att det fanns ett rum i deras hus som var gemensamt, där de kunde träffa personalen och de andra hyresgästerna. Det är viktigt att det finns valfrihet i fråga om utformning av gruppboenden där det viktigaste är att man utgår från individernas behov och ser till att det finns personal när den utvecklingsstörde behöver det och att alla har ett privat livsrum. Men om det bara finns en personal på fem hyresgäster på kvällarna finns det inte mycket utrymme för att uppfylla individernas unika behov.

På en del håll har personalen dock styrt utvecklingen mot självständighet i fel ordning. Det finns exempel på att personalen stänger det gemensamma rummet för att hjälpa hyresgästerna att bli självständiga. Ibland har de tillträde på vissa bestämda tider, vilket är fel. De boende måste först få stöd att utveckla sin självständighet och ha tillgång till personal när de behöver. Då först kan man tala om att de har möjlighet att leva sitt eget liv.

## **Informationsbrist**

Det är fel när beslut fattas över huvudet på exempel Paul och Per-Arne eller när informationen utformas så att den blir obegriplig för dem. Scheman förändras exempelvis utan att dem som berörs får veta vad som händer och varför. Personer med utvecklingsstörning har samma rätt som andra att få information, att ta med sig sin gode man som stöd, och få tid på sig att reagera och att ge sina synpunkter.

## **Teckenspråket är tryggheten**

Daniel 21 år har fått det som är allra viktigast för honom, en teckenspråkig omgivning. Han bor i en gruppbostad på Mo Gård där personalen kan teckenspråk och har kunskap om dövblindhet. Daniel har personlig assistans genom Försäkringskassan, och kommunen betalar de andra kostnaderna på Mo Gård. Men avtalen mellan Mo Gård och kommunen gäller bara i ett år. Efter det kan kommunens politiker säga att de inte vill betala längre.

Lars är 30 år. Han är synskadad och döv och på hans dagcenter finns det bara en i personalen som kan teckenspråk, så han har inte fått samma möjligheter som Daniel att kommunicera. Bristen på kommunikation märks på Lars humör, enligt hans mamma. Han slår sig själv när han inte blir förstådd.

Daniel och Lars är två mycket utsatta människor. De är helt beroende av att föräldrarna och andra i omgivningen förstår deras behov, lär sig tyda deras signaler och ser till att de får lära sig så många tecken som möjligt. Det finns få personer i landet som är både gravt synskadade eller blinda och gravt hörselskadade eller döva från barndomen. De flesta har också en utvecklingsstörning.

Frågan om bemötande får särskilda dimensioner när det handlar om människor som har så svårt att föra sin egen talan. Människor som är dövblinda *kan* få ett värdigt liv om kommunerna anslår resurser till att anställa kompetent personal. Det behövs också ett nära samarbete mellan föräldrarna och personalen. Trots det händer det mycket sällan att gruppbostadspersonal och föräldrar diskuterar samarbete och bemötande med varandra. Föräldrarna tycker att det skulle vara värdefullt att träffa personal i lugn och ro och tala om värderingar och om vad man förväntar sig av varandra.

När samarbetet mellan föräldrar och personal inte fungerar beror det i regel på att man tycker olika om sådant som är viktigt. Det kan bli en prestige-kamp om vem som känner den vuxna dövblinda personen bäst, föräldrarna eller personalen. Föräldrarna har ju varit med under hela uppväxten och känner sitt barns historia, men personalen är tillsammans med henne/honom varje dag. Det kan också handla om att man inte har talat med varandra om vad föräldrarna har rätt att bestämma och vad de kan ställa för krav.

## **Vad får föräldrar lägga sig i?**

Får föräldrarna t ex lägga sig i sina barns klädsel? Det kan låta som en struntfråga men det är det inte, säger Alice Andersson, mormor till Cecilia, 22 år. Cecilia får lätt skavsår om hon har på sig något som sitter för hårt, så hon skall helst ha mjuka byxor. När jag säger det till en i personalen, ansikte mot ansikte så fungerar kommunikationen och hon hör att det inte ligger någon kritik bakom. Men när hon sedan i sin tur skall informera de andra i personalen kan det uppfattas på ett annat sätt. Dom kanske tänker "Nu har hon klagat på kläderna igen" och så kan det växa till irritation i personalgruppen.

Det är nödvändigt att anhöriga har en dialog med personalen, men jag är lite rädd att det skall bli konflikt när jag tar upp någonting, fast jag vet att jag inte borde behöva vara rädd. Orden är så viktiga i vårt samarbete med personalen och det blir lätt missförstånd, säger Alice Andersson.

## **God man behöver kunskap**

Föräldraansvaret för dövblinda barn finns kvar mer än för andra barn, även när de vuxit upp. Eftersom många dövblinda personer också är utvecklingsstörda behöver de en god man. I regel är det en av föräldrarna. Men föräldrarna tänker också på framtiden. Vem skall ta över när de inte finns längre. För en del syskon är det självklart att ta det ansvaret. Många föräldrar är oroliga

inför tanken på att deras barn skall bli hänvisade till en god man som man inte själv har valt ut. De vill att barnen skall få en god man som är intresserad och vet något om att vara dövblind.

## Laglöst land

De flesta vuxna personer som är dövblinda från barndomen har bott på vårdhem i många år. Nu har nästan alla flyttat från vårdhemmen till gruppbostad och det innebär stora förändringar. Personalen skall arbeta från andra utgångspunkter och med ett annat synsätt än tidigare. Nu arbetar de i människors hem. De skall betrakta hyresgästerna som självständiga individer som har ett eget liv och som behöver deras service. Men hyresgästerna själva ställer nästan aldrig några krav, för det har de aldrig fått lära sig att göra.

Personalen har bara sitt omdöme och sin inlevelseförmåga att gå efter när de skall hitta ett nytt sätt att bemöta människor. Personalen gör det de tror är bäst för hyresgästerna, men får inte själv begära LSS-insatser. Det är den gode mannen som skall begära en LSS-insats när personen inte kan göra det själv. I de flesta fall är det föräldrarna som är gode män åt sina barn, så ansvaret ligger i praktiken på dem.

## Förut behövde man inte bråka så mycket

Mammor till Pierre Netzén och Malin Boberg, fjorton år, samt Anders Boyton, tretton år, sitter en kväll på caféet i Dalheimers hus och talar om bemötande och om sin och barnens vardagstillvaro. Barnen har omfattande funktionshinder och går i samma träningsklass. De behöver hjälp med allting, de har mycket kontakt med sjukvården, har gått i genom många operationer, använder färdtjänst, behöver hjälpmedel och anpassning och har personlig assistans. Deras mammor skulle kunna arbeta heldag med att administrera allt som har med barnens funktionsnedsättningar att göra, men de vill ha ett annat liv också, så de yrkesarbetar alla tre.

Den personliga assistansen har förändrat familjernas liv.

*- Nu när vi har börjat leva ett normalt liv, så är det svårt varje gång assistenten inte kommer, säger Britt-Marie som är mamma till Malin. Jag har matat och bytt blöjor i fjorton år nu, och det kan jag fortsätta med, men nu vill jag inte längre vara Malins lekkamrat.*

Britt-Marie valde att låta kommunen ordna Malins assistans. Det kändes välkänt och tryggt tyckte hon, men nu visar det sig att hon ändå får sköta så mycket av administrationen själv att hon funderar på att se sig om efter en annan assistansanordnare.

- *Om de tar assistansen från oss nu när vi har fått den, så rasar familjens liv, säger Ann-Christin, Anders mamma. Jag kan fortsätta att ta ansvar för administrationen, men småbarnsvården måste jag få lämna till någon annan så mycket som möjligt, nu när Anders börjar bli stor.*

Mammorna talar om hur oumbärlig assistansen är och oron finns hela tiden med i samtalet. Gång på gång ger de uttryck för känslan att det de kämpat sig till kan tas i från dem när som helst.

*- Förut behövde man inte bråka så mycket säger Carina, Pierrs mamma, men nu måste man verkligen påminna folk om vad som är deras uppgift. Men jag vill egentligen inte bråka och skälla, det tar så mycket energi och den behöver jag spara till Pierr.*

- *Vi föräldrar kan inte ägna tid och kraft åt människor som inte ens försöker förstå säger Ann-Christin. Vi råkar inte bara ut för besparingar, utan också kränkande bemötande. De första 6-7 åren sedan Anders blev skadad diskuterades aldrig pengar i vår närvaro, men det händer ofta numera. Nu säger dom att det inte finns några pengar och det hjälper inte hur väl man behöver det man ansöker om. Det är så jobbigt att alltid bli bedömd. Försäkringskassan t ex måste ha kartongvis med papper om våra ungar och ändå gör de omprövningar.*

## **Lurad på hjälp**

- *Man måste vara vaksam så att man inte blir lurad. Det finns många handläggare och politiker som vill undanhålla oss hjälp, säger Britt-Marie. När assistansen infördes fick vi 20 timmar och jag tyckte att det var fantastiskt. Nu har vi 92 timmar och det stämmer bättre med Malins behov av stöd.*

- *Jag blir så trött av allt jag skall klara. Jag skall ta reda på allt själv, kunna alla lagar och vara förberedd och laddad när jag ringer upp säger Carina. Jag skall vara påstridig och får inte säga något positivt om mitt och Pierrs liv. Om jag har fått sova gott en natt eller är riktigt glad någon gång, så får jag inte säga det. Jag får inte den hjälp jag behöver om jag inte kan måla livet i svart. Men det är ju inte svart även om det är ganska grått. Och grått blir livet mest av bristen på hjälp och stöd. Tänk om man slapp allt ifrågasättande.*

## **Inte mycket till övers för skolan**

Mammorna har inte mycket till övers för sina barns skola.

- *Det är ganska meningslöst för Anders att gå i skolan säger hans mamma. Det är tack vare att han har en egen assistent som har lär sig något och har det bra där. Lärarna och elevassistenterna var negativa till att Anders fick en egen assistent. Dom trodde att han bara skulle acceptera henne och så blev det också ett tag, han tittade ofta ner när någon annan försökte ta kontakt med honom. Men nu har han fått mycket större självförtroende och svarar även människor han inte känner.*

Barn med omfattande funktionsnedsättningar behöver ro, kontinuitet och goda resurser för att skolan skall bli meningsfull. Trots det har barnen bytt både lärare och assistenter många gånger sedan de började skolan.

## **Försämrad kunskap**

Göteborgs kommun har varit uppdelad i 21 stadsdelsnämnder i tio år. Mammorna anser att kunskapen och kompetensen om barn med omfattande funktionsnedsättningar har försämrats med decentraliseringen och att det är stor skillnad i kunskap mellan LSS-handläggarna i de olika stadsdelsnämnderna. Det vore bättre att samla specialkunskapen menar dom. Uppdelningen har också gjort att föräldrarna behöver ha kontakt med fler instanser. Exempelvis en stadsdelsnämnd när det gäller socialtjänstens frågor, en annan som är resursnämnd för särskolan när det gäller skolfrågor och ett habiliteringsteam när det gäller träning, behandling och kuratorskontakter mm.

## **Försäkringskassan väcker ilska**

Mats Hallberg bor i en annan kommun, men har liknande erfarenheter av att behöva kämpa för att familjen och hans barn skall få stöd. Liksom Göteborgsmammorna har han blivit arg många gånger och det är framför allt Försäkringskassan som väcker hans ilska.

- *Tänk om jag fick lägga min kraft på att Oscar skall ha det bra i stället för att slåss med Försäkringskassan.*

Oscar är sju år och har ett allvarligt hjärtfel. Han orkar inte lika mycket som andra barn och han behöver mycket skydd och stöd för att må bra. På grund av Oscars hjärtfel arbetar hans mamma Anna-Lena deltid.

*- Det är därför vi behöver ett trefjärdedels vårdbidrag, varken mer eller mindre. Vi har haft fjärdedels- och halva vårdbidrag i olika perioder och besluten gäller bara ett halvt eller ett år. Vi fick ett halvt bl a den gången jag skrev en 74 sidig inlaga över Socialförsäkringsnämndens beslut om ett kvarts vårdbidrag.*

Mats är upprörd över att familjens ekonomi skall vara beroende av vilken försäkringskassa man råkar tillhöra och vilken handläggare man får. Det finns barn som har hjärtfel liknande Oscars, som bor i samma stad och som har fullt vårdbidrag. Mats tycker att försäkringskassans hållning vittnar om prestige och inkompetens.

## **Sättas på plats, handikapplats**

Traditionen att inskränka livsmöjligheterna och fatta beslut över huvudet på människor med funktionshinder är seg. Den lever kvar inflätad i välfärdsinsatserna. I en rad sammanhang sätts människor på plats, handikapplats. Det är ett mycket kränkande bemötande.

Funktionshinder är inte längre ett hinder för ett vanligt liv. Människor med funktionshinder deltar i samhällslivet, går i skolan med andra barn, arbetar och bildar familj. Även om det är långt kvar till helt lika villkor så har människor med funktionshinder kunskap och resurser att ta ansvar över sina egna liv. Det borde vara en självklarhet att dom också skall få praktiska förutsättningar att leva ett självständigt liv.

Men inom myndigheterna och i sjukvården finns mycket kvar av den traditionella synen på personer med funktionshinder. Förhållningssättet där stämmer inte överens med lagarnas formuleringar om jämlikhet, integritet och självbestämmande. Om man har ett funktionshinder från barndomen påverkas ens valmöjligheter och rörelseutrymme redan i livets början och därmed ens personliga utveckling. De som får ett funktionshinder senare upptäcker att det inte längre är självklart att de skall få leva det liv de vill.

## **Många beslut formar bemötandet**

Mötet mellan personal och den funktionshindrade sker inte i ett vacuum. Det formas av många andra än just dom som är inblandade. En kedja av personer och deras beslut på nivåer ovanför den personal som den funktionshindrade möter skapar förutsättningarna för ett bra eller dåligt bemötande. Dessa grundläggande förutsättningar för bemötande kan man kalla strukturellt eller kollektivt bemötande. Samhällets syn på människor med funktionshinder börjar där. Där bestäms livsvillkoren generellt, möjligheterna att utbilda sig, försörja sig på arbete, ha nära relationer och skaffa barn osv.

Livsvillkoren formas av det kollektiva bemötandet i form av exempelvis tillgänglighet och möjligheten att ta del av information och få tillgång till kultur och teknik. Det har också stor betydelse att det finns hjälpmedel och assistans när tillgängligheten inte räcker till. Alla i beslutskedjan bidrar på något sätt till det bemötande som enskilda får av den tjänsteman man möter.

Nedskärningarna och de försämrade resurserna påverkar personalens arbetsvillkor och har i sin tur betydelse för hur man bemöter den utvecklingsstördes anhöriga. Handläggarnas syn på sin uppgift påverkas också i hög grad av politiska beslut som dominerar samhället. Det är inte främst en fråga om personalens attityder som ligger bakom att det på 90-talet har blivit svårare för människor med funktionshinder att få det stöd man behöver. Det är en politisk fråga.

Det har skett ett brott i välfärdsutvecklingen på senare år. Vilket gör det viktigt att diskutera varför samhället inte har nått längre i stödet till personer med funktionshinder. Det blir en allt större skillnad mellan människors rättmätiga förväntningar på livet och deras möjligheter att förverkliga det livet.

## **Kontrollerad och ifrågasatt**

*"Att ha ett barn med handikapp går ju, det lär man sig leva med. Men när människor inte vill följa de lagar som bestämts i vårt land då blir man ledsen och förbannad".*

Så säger en pappa till en son med Downs syndrom som även har en hörsel- och en synskada. Sonen hade blivit nekad en LSS-insats som föräldrarna tyckte att han behövde. Pappan hade en känsla som många andra också berättat om, nämligen att sonens behov ifrågasattes och det fanns tjänstemän som trodde att familjen ville skaffa sig mer hjälp än man behövde. Ifrågasättandet leder ibland till kontroller som kan verka absurda för dem som utsätts.

Några av de intervjuade har upplevt att handläggare sagt till dom *"Det här skall ordna sig du skall få det du behöver"* men att de senare kommit ett skriftligt nej, vilket uppfattades som ett svek från handläggaren. Det som troligen hänt är att handläggaren har blivit tvungen att backa därför att den beslutande nämnden inte godkänt förslaget. Men mycket vanligare tycks det vara att tjänstemän säger nej från början, för säkerhets skull. Och om den sökande överklagar får Länsrätten avgöra vad han eller hon skall ha rätt till och den anställde har inte gjort något som kan kritiseras av de överordnade.