

(reviderad januari 2013)

Riksförbundet FUB, för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

## **Policy**

### **Personer med flerfunktionsnedsättningar**

#### **Definition av flerfunktionsnedsättningar**

Barn, unga och vuxna som är på tidig utvecklingsnivå och har omfattande rörelsehinder samt stora kommunikationssvårigheter, flertalet saknar tal helt. Vanligen tillkommer även funktionsnedsättningar som rör syn och hörsel liksom behov av medicinska insatser p.g.a. epilepsi, svårigheter att äta och dricka, smärta, sömnsvårigheter etc.

Det finns en särskild komplexitet, oavsett diagnos, när flera olika och omfattande funktionsnedsättningar förekommer hos en person. Funktionsnedsättningarna förstärker varandra, de inte bara adderas utan multipliceras även med varandra.

#### **Nationellt kunskapsstöd**

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga (NkA) har, fram till år 2014, regeringens uppdrag att bygga upp ett nationellt kunskapsstöd för i första hand anhöriga till barn och unga med flerfunktionsnedsättningar och stora medicinska behov.

**FUB anser** att NkA:s uppdrag också ska omfatta anhöriga till vuxna med flerfunktionsnedsättningar. Det är även av stor vikt att uppdraget utvidgas till att gälla olika berörda personalgrupper. NkA:s uppdrag om flerfunktionsnedsättningar behöver permanentas eftersom ingen myndighet eller annan verksamhet har en samlad kunskap om målgruppen.

#### **Allmänna principer:**

**FUB anser att** god omvårdnad, kunskap och kompetens hos den närmaste omgivningen samt personlig assistans är absolut nödvändiga förutsättningar för livskvalitet för målgruppen.

Detta innefattar följande:

#### **Kommunikation**

**FUB anser** att alla har rätt till en god kommunikation. Detta förutsätter en god kommunikativ miljö där det finns personal med god kompetens och personkännedom och där kommunikation är i centrum hela dagen. Den enskilde ska ha rätt till individuella alternativa kommunikationssätt och hjälpmedel för kommunikation.

## Tillgänglighet

I konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 9, finns bestämmelser om tillgänglighet.

**FUB anser**, utöver denna, att:

- allmänna nationella lagar, såsom exempelvis vallagen med bestämmelser om röstningsförfarande måste formuleras efter även denna målgrupps behov och möjligheter så att utövandet av en viktig rättighet inte hindras
- särskilda trafikanpassningar är nödvändiga för målgruppen, t.ex. särskilt anpassade toaletter på stationer och flygplatser

## Habilitering

**FUB anser** att en väl fungerande och samordnad barn- och ungdomshabilitering samt vuxenhabilitering är mycket viktig. Detta förutsätter ett fortsatt sammanhållet ansvar för såväl öppen habilitering (habiliteringscenter) som sjukhusanknuten habilitering, även för vuxna.

**FUB anser** att habiliteringsläkare, även för vuxna, ska finnas i varje landsting.

Sedan en Regeringsrättsdom år 1997 ges inte sjukgymnast- och logopedbehandling som råd och stöd, enligt LSS. **FUB anser** att detta ska erbjudas, enligt de ursprungliga intentionerna i LSS.

## Hjälpmedel

**FUB anser** att personer på tidig utvecklingsnivå ska ha rätt till:

- individuellt anpassade kommunikationshjälpmedel
- kognitiva hjälpmedel, t.ex. för att strukturera dagen
- hjälpmedel för att kunna förflytta sig själv
- hjälpmedel för fysisk träning i hemmet, t.ex. kilkuddar
- hjälpmedel som ger förutsättningar för en aktiv och meningsfull fritid och daglig stimulans.
- dubbel uppsättning av skrymmande hjälpmedel, d.v.s. både i hemmet och skolan/daglig verksamhet

**FUB anser** att kontinuerlig utbildning och metodutveckling i att använda hjälpmedel ska garanteras närstående och personal.

## Hälso- och sjukvård

Personer med flerfunktionsnedsättningar har behov av läkare med särskild kompetens och tid i närsjukvården. **FUB anser** att det ska finnas tillgång till särskilda husläkare för personer med flerfunktionsnedsättningar.

**FUB anser** att det ska vara möjligt att behålla personlig assistans, enligt LSS, under sjukhusvistelse som varar mer än 30 dagar.

**FUB anser** att särskilt anpassade vårdplatser behövs inom akutsjukvården, såsom enkelrum med plats för närstående, personal med särskild kompetens samt anpassade lokaler och utrustning.

## Skola/utbildning

**FUB anser** att:

- undervisningen av elever med flera och omfattande funktionsnedsättningar på grundskole- och gymnasiesärskolenivå behöver utvecklas betydligt

Personer med utvecklingsstörning ska, enligt konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 24, få tillgång till allmän högre utbildning, yrkesutbildning, vuxenutbildning och livslångt lärande på lika villkor som andra.

**FUB anser** att:

- vuxna med flerfunktionsnedsättningar ska ha samma möjligheter som andra att utvecklas och skaffa sig nya kunskaper. Vuxenutbildning med olika form och innehåll samt svårighetsgrad ska erbjudas.
- vuxna inom målgruppen som gått gymnasiesärskolans individuella program ska ha rätt till fortsatt utbildning inom särsvux

## Daglig verksamhet

**FUB anser** att:

- det finns stora behov av nytänkande och metodutveckling inom daglig verksamhet för personer med flera funktionsnedsättningar.
- den metod och specialpedagogik som används inom den dagliga verksamheten ska vara anpassad efter arbetstagarens funktionsnedsättningar, förutsättningar och behov.
- den enskilde måste garanteras meningsfulla aktiviteter som ger möjlighet till stimulans och utveckling.
- det är viktigt att värna om små grupper för att garantera den enskilde en social roll i gruppen, bra ljudmiljö och plats för hjälpmedel.
- det ska finnas särskilt god tillgång till kunnig och aktivitetsledande personal liksom möjlighet till personlig assistans i daglig verksamhet, oavsett den enskildes bostadsform.

- specialpedagogisk kompetens ska finnas vid daglig verksamhet.

## **Boende**

### **FUB anser att:**

- oavsett om den enskilde bor i gruppboende, enligt LSS, eller i egen lägenhet med personlig assistans är bostaden i första hand den enskildes hem, inte en arbetsplats, vilket ska styra personalens arbets- och förhållningssätt
- den enskilde har rätt till individuella fritidsintressen och ska ha möjlighet att utöva dessa, vilket innebär att personalbemanning och personalscheman ska anpassas efter detta
- högst fyra boende med flerfunktionsnedsättningar ska bo i en gruppboende. Den ”lilla gruppens princip” ska betonas, d.v.s. ju färre personer som bildar en grupp desto större möjligheter finns det att lära känna de andra och kunna förutsäga deras reaktioner.
- personer med flerfunktionsnedsättningar som bor i gruppboende ska ha rätt till personlig assistans, enligt LSS, för aktiviteter utanför gruppboendet

## **Fritid för barn och vuxna**

### **FUB anser att:**

- en viktig förutsättning för delaktighet vid fritidsaktiviteter är att miljön är tillgänglig, fysiskt, men även vad gäller bemötande och attityder
- personer med flerfunktionsnedsättningar ska ha tillgång till ett varierat och fungerande kultur- och fritidsutbud
- personer med flerfunktionsnedsättningar ska ha rätt till s.k. fritidshjälpmiddel, vilka ger förutsättningar för en aktiv och meningsfull fritid

## **Utbildning/fortbildning av personal**

### **FUB anser att:**

- personal som arbetar nära målgruppen ska ha adekvat grundutbildning
- utbildning och fortbildning av personal som arbetar med målgruppen ska finnas på två nivåer: en generell utbildning om funktionsnedsättningar och hur flera funktionsnedsättningar samspelar med varandra samt en utbildning/fortbildning som bygger på individuella behov hos en person
- personal måste ha kunskap om, och planering för, nästa utvecklingssteg inom alla områden som berör personer med flerfunktionsnedsättningar