

Ansvarig utgivare
Gun-Britt Kristianson

Redaktör
Ann Turlock, Marie-Jeanette Bergvall

Redaktionskommitté
Marie-Jeanette Bergvall
Pia Delin Stadig
Wellamo Ericson
Gun-Britt Kristianson
Ann Turlock

Grafisk form & layout
Ann Turlock, Louise Turlock

Omslagsbild
Matton

Adress
Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft
Nybohovsgränd 12, 1 tr
117 63 Stockholm

Telefon: 08-447 45 30
E-post: info@hjärnkraft.nu
Hemsida: www.hjärnkraft.nu

Tidningen utkommer
med 4 nummer per år

Prenumerationspris
190 kronor per år

Medlemsavgift:
Enskild 180 kronor/år
Familj (på samma adress)
280 kronor/år
Postgiro: 10 59-5

Hjärnskadefonden,
SFI-kontrollerat 90-konto
för insamling:
PG 90 05 07-5

Tryck
GL-tryck, Kristianstad 2010

ISSN 1651-5714

Kopiera gärna artiklar och citera ur tidningen, men ange alltid källa.

*"Ett liv som räddas
ska också levas!"*

Akta huvudet broschyr som bilaga

Nu har vi fått beslutet. Efter pilotprojektet har Arvfonden beviljat år ett av tre för Akta huvudet. Detta är det största projekt som arvsfonden satsat på, näst efter Tsunamisatsningen.

Projektet är en jättesatsning för Hjärnkraft. När det nu ska spridas runt om i landet kommer många läns- och lokalföreningar att engageras. I det här numret finns en bilaga som också är en informationsbroshyr om projektet. Den kan rivas ur och sparas. Den kommer också att tryckas i en större upplaga för att användas i marknadsföringen av projektet.

I det här numret redogör vi också för vad som händer med LSS. Den första delen som rör kvalitets- och trygghetsfrågor har beslut redan tagits i riksdagen. Arbetet med de mer ifrågasatta delarna av LSS-kommitténs förslag vet vi inte så mycket om.

Socialutskottet har gjort en markering till regeringen att man förutsätter att bedömningsinstrumentet inte ska bli alltför detaljerat eller integritetskränkande. Det är ett välkommet ställningstagande. Samtidigt måste Hjärnkraft arbeta för att man faktiskt tar hänsyn till kognitiva funktionsnedsättningar när man utreder behovet av stöd för kommunikation och stöd av någon med ingående kunskap om den enskilde.

Socialutskottets ordförande Kenneth Johansson har i intervjuer sagt att han är beredd att diskutera en sänkning av 20-timmarsgränsen för rätten till personlig assistans om den förstärks. Det är en diskussion som vi inom Hjärnkraft välkomnar.

*Marie-Jeanette Bergvall
Förbundssekreterare, Hjärnkraft*



>> Debatt >>

Trafikskadades utsatthet i välfärdssystemet måste uppmärksammas:

Trafikskadade drabbas av bristande stöd

Situationen för de trafikskadade i samhället blir allt bättre tack vare insatser och initiativ från brukarorganisationer och patientföreningar. Trafikskadade som själva erfarit brister i stödsystemen delar med sig av sina erfarenheter för att andra ska få det bättre. Dessa signaler borde tas på större allvar hos de olika vård- och omsorgsinstanserna och uppmärksammas i samhället.

Bättre dokumentation och bemötande av de trafikskadade är en absolut nödvändighet för att vi ska kunna tala om ett gott omhändertagande av de som drabbats av tragiska trafikolyckor. Det skriver Jörgen Lundälv, docent i trafikmedicin vid enheten för kirurgi vid Umeå universitet samt universitetslektor i socialt arbete vid Göteborgs universitet i denna debattartikel.

Tiotusentals människor skadas i vägtrafikolyckor i Sverige varje år. Efter hjärt- och kärlsjukdomar och cancersjukdomar är trafikskadorna vårt tredje största folkhälsoproblem. Och så har det varit i Sverige och många andra länder under flera decenniers tid. Samtidigt har välfärdssystemet inte förmått att sörja för de trafikskadades rätt och möjlighet till ett gott omhändertagande

Inga nya brister

Detta är inte fråga om några nya brister för de trafikskadade. Brister och luckor i de olika vård- och omsorgssystemen har funnits under en längre tid. Själv genomförde jag en studie år 2007 av vilken kunskap som fanns hos s.k. LSS-handläggare (LSS – Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) d.v.s. biståndsbedömare i landets kommuner och fann att påfallande många ansåg sig sakna kunskap om den målgrupp (trafikskadade) som de mötte och skulle fatta beslut om insats för. En socionom som arbetade som LSS-handläggare i en kommun förklarade för mig att hon inte tyckte det var konstigt att de trafikskadade inte överklagade de beslut som hon var med och fattade om insatser för personen ifråga. Kvinnan sa till mig att hon förklarade för dem som sökte om olika insatser att det inte var någon idé

för dem att överklaga eftersom de ändå inte skulle ha någon chans att få rätt. Biståndsbedömarens agerande och nonchalans visar att rättssäkerheten snabbt kan sättas ur spel för de allra mest utsatta i samhället.

Lovvärd satsning

Personskadeförbundet RTP satsar nu, med stöd av medel från Arvsfonden, på att ta fram ett särskilt s.k. hälsodokument för sina medlemmar. Syftet med dessa dokument är att den trafikskadade personen ska få det enklare och bättre i hennes olika vårdkontakter. Dokumentet är också ett led i att de trafikskadade som grupp i samhället inte ska utsättas för felbehandlingar. Trafikskadade inom RTP har också berättat om att det saknas kunskaper om vilka specifika förutsättningar som gäller för de olika skadegrupperna och konsekvenserna som följer i dessa. Det är det viktigt att vårdpersonal kan få en sammanfattning av den skadeproblematik som den trafikskadade äger samt även får tillgång till en medicinlista.

Jag tycker dessa satsningar är lovvärda och måste tas på större allvar av vård- och omsorgsmyndigheterna runt om i landet. En brukarorganisation kämpar i första hand för sina medlemmar och deras familjer. Men vem sörjer för de trafikskadade patienter som inte är organiserade medlemmar i en brukarorganisation? Det är hög tid att ta vara mer på de erfarenheter och kunskaper som finns i brukarorganisationerna. Kunskapen finns och är tillgänglig där vilket passar extra bra i år då tillgänglighetsfrågorna står högst upp på agendan. ●



Jörgen Lundälv. Docent i trafikmedicin vid Umeå universitet och universitetslektor i socialt arbete vid Göteborgs universitet.

Inga integritetskränkande bedömningar

Riksdagen har nu antagit regeringens proposition 2009/2010:176 ”Personlig assistans och andra insatser – åtgärder för ökad trygghet och kvalitet”. I förra numret av Hjärnkraft redogjorde vi för innehållet i propositionen. Samtidigt har socialutskottet markerat att bedömningar av assistansbehov inte får vara allt för detaljerade eller integritetskränkande.”

Socialutskottet tillstyrkte propositionen men föreslogs inga lagändringar som stoppar Försäkringskassans hårdare bedömningar av grundläggande behov. Däremot gjorde utskottet ett tillkännagivande om behovsbedömningar i personlig assistans. Det ska vara vägledande i utvecklandet av det behovsbedömningsinstrument som nu håller på att utarbetas och för Försäkringskassans bedömningar av grundläggande och andra personliga behov.

Socialutskottet fastslår att det finns samma grundläggande skäl till att reglera rättigheter till stöd och service för vissa personer med funktionsnedsättningar i dag som när LSS tillkom. En förutsättning för att LSS ska kunna leva kvar, skriver man, är att reglering av lagen är tillräckligt effektiv.

Utskottet hade den 8 april kallat till en intern utfrågning med representanter för åtta handikapporganisationer, däribland Hjärnkraft. ”Bland annat på det sättet har utskottet fått del av en oro många funktionshindrade känner för utvecklingen när det gäller behovsbedömningen”, skriver

man i sitt betänkande. Även Socialstyrelsen och Försäkringskassan, har varit kallade till utskottet för att redovisa hur arbetet med behovsbedömningsinstrumentet fortskrider.

Behovsbedömningsinstrumentet

Som vi skrev i förra numret av Hjärnkraft hoppade alla representanter från handikapp- och brukarorganisationerna av samarbetet i den statliga referensgruppen därför att det förslag till behovsbedömningsinstrument som presenterades i januari ansågs allt för detaljerat och kränkande.

Socialutskottet har meddelat regeringen att man förutsätter att bedömningsinstrument inte kommer att innebära alltför detaljerade eller integritetskränkande moment. Arbetet har återupptagits och Handikapp- och brukarorganisationerna deltar återigen i referensgruppen. Det finns ett nytt förslag som ligger till grund för fortsatta diskussioner. Det finns fortfarande många principiella frågor att diskutera, men just nu bedrivs arbetet i god anda. ●

Text: Marie-Jeanette Bergvall

Socialutskottets tillkännagivande ang enhetlig behovsbedömning

Utskottet förutsätter, mot bakgrund av lagens intentioner, dels att siktet är inställt på respekt för den enskilde individen, dels att ett sådant bedömningsinstrument inte kommer att innebära alltför detaljerade eller integritetskränkande moment. Utskottet anser att ett bedömningsinstrument av det slaget kan vara den enskildes verktyg när han eller hon ska få sina behov tillgodosedda.

Utskottet har vidare fått veta att regeringen den 12 maj 2010 beslutade om ytterligare ett uppdrag till Försäkringskassan av innebörd att de lokala försäkringscentrens beslut i fråga om personlig assistans ska följas upp. Försäkringskassan ska rapportera till regeringen hur arbetet med enhetlighet i beslut om personlig assistans utvecklas, såväl när det gäller grundläggande behov som andra personliga behov. Om Försäkringskassan finner att åtgärder behöver vidtas för att öka rättssäkerheten och enhetligheten i besluten ska förslag till sådana åtgärder lämnas. Uppdraget ska

redovisas senast den 30 juni 2011.

Utskottet välkomnar strävandena att åstadkomma ökad enhetlighet och tydlighet i bedömningar och beslut. Utskottet konstaterar att insatser som ges med stöd av LSS ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet samt att målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Sådan verksamhet ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet.

Utskottet utgår från att regeringen noga följer utvecklingen. Resultatet av de båda uppdragen som ska redovisas i mars respektive juni 2011 bör inte föregripas.

Utskottet anser att regeringen, så fort underlag finns, bör återkomma till riksdagen med en redovisning och vid behov med förslag till åtgärder. Vad utskottet nu anför bl.a. med anledning av motionerna So7 (s) och So8 (mp) yrkande 1 bör riksdagen som sin mening ge regeringen till känna.

Utdrag ur Socialutskottets betänkande 2009/10:SoU21

Kommentarer om Socialutskottets betänkande

Kenneth Johansson
(C)

”Socialutskottets ställningstagande är en stark markering”

I praktiken anser jag att det innebär att instrumentet inte ska vara integritetskränkande eller detaljerat med minutangivelser mer än vad som är absolut nödvändigt för att det ska fylla sin funktion.

Jag vill inte säga att man ska ha en schablonmodell, för då är det ingen individuell prövning vilket det ska vara i en rättighetslagstiftning, men det ska vara så lite minuträknande och detaljer som det bara går.

Elina Linna
(V) ledamot i
Socialutskottet

I och med att majoriteten står bakom det, erkänner allianspartierna att regeringen har brustit i omdöme. Mötena med brukarorganisationerna och Försäkringskassan och Socialstyrelsen var dock så omskakande att det redan då kändes att det skulle bli ett skarpt uttalande från Socialutskottet.

Ett tillkännagivande är inget man bara kan strunta i, det är en tydlig markering av riksdagens åsikt, så det vore önskvärt om Försäkringskassan återigen börjar räkna med de grundläggande behoven i sin helhet i sina bedömningar.

Om regeringen har underlag borde de återkomma långt innan mars-juni nästa år när instrumentet och rapporten från Försäkringskassan om bedömningar av grundläggande och andra personliga behov ska vara klara. Enskilda riksdagsledamöter kan också väcka interpellationer till regeringen tidigare för att driva på detta

Lars U Granberg
(S) ledamot i
Socialutskottet

När jag frågade om det som pågår nu är en förändrad inställning och hantering av Försäkringskassan sade hon (överdirektör Adriana Lender) att ”det var en mytbildning” att de ändrat behovsbedömningarna. Jag sade att det var magstarkt att uttrycka sig så när brukarorganisationer liksom advokatbyråer ser en tydlig omsvängning.

Vi har sagt att vi ska ha ett gemensamt program i handikappolitiken, det arbetas på detta och jag skulle tro att det kan komma runt Almedalsveckan i början på juli.

Maria Lundqvist Brömster
(fp) ledamot i
Socialutskottet

Hela Socialutskottet har reagerat på Försäkringskassans bedömningar av personlig assistans. De signaler vi har fått från brukarna stämde inte riktigt med den bild som gavs i regeringens proposition.

Om bedömningsinstrumentet

Perspektivet att det är ett verktyg för den enskilde har saknats helt. Exempelvis när handläggaren frågar om hur lång tid olika saker tar och trots detta bedömer en annan tidsåtgång, är det inte den enskildes verktyg.

Källa: Samtliga citat kommer från Assistansskoll, Nyhetsbrev från Independent Living.



Succe igen för Hjärnans Dag

Hjärnfonden arrangerar i år Hjärnans Dag på tio platser runt om i landet. Kunniga läkare och forskare berättar om hjärnans svindlande kapacitet, dess sjukdomar och mysterier. Den 18 mars hölls Hjärnans Dag på Oscarsteatern i Stockholm i närvaro av Kronprinsessan Victoria som är Hjärnfondens beskyddare. Hjärnkraft var också med och ger här en kort sammanfattning av en spännande dag.



Text och foto: Annett Hessel

En moderator har stor betydelse för stämningen och det var med stor humor och värme som den humoristiske och kunnige Lars Eriksson genomförde sitt uppdrag som moderator. Att få engagerade föreläsare att hålla tider kräver sin, i detta fall, man.

Aptitreglering

Programmet inleddes av professor Dan Larhammar verksam vid Uppsala universitet. Han forskar på signalämnen i hjärnan som styr bland annat aptitregleringen. Hur fantastisk vår hjärna än är så har de sina begränsningar. Detta medför att vi ibland gör både feltolkningar och övertolkningar av våra upplevelser av både omvärlden och vår inre värld. Att komma underfund om hur dessa tolkningar fungerar kan lära oss mer också om hur hjärnan i sin helhet fungerar. Denna nya kunskap, tror han, kommer också att få stor betydelse för synen på vårt ätande och våra möjligheter att påverka vikten.

Alzheimer

Professor Bengt Winblad, arbetar inom geriatriska kliniken vid Karolinska Institutet i Huddinge. Utgångspunkten för hans föredrag var frågan Alzheimers sjukdom – har vi kommit närmare gåtans lösning?

Andelen äldre i befolkningen ökar snabbt framöver. Eftersom Alzheimers sjukdom är vanligare bland äldre, ökar också antalet personer med denna sjukdom. Det är av största vikt ur rent mänskligt och samhällsekonomiskt perspektiv att finna nya och effektivare behandlingar. Forskningen gör nu stora framsteg när det gäller att förstå hur Alzheimer uppstår.

Alkoholism en hjärnsjukdom

Pia Steensland, Forskarassistent vid KI och Hjärnfondens stipendiat 2008-2009 fortsatte med temat Alkoholism-en hjärnsjukdom. Trots att alkoholism sedan länge är klassat som en kronisk hjärnsjukdom lever fördomar kvar. För att hjälpa alkoholister att beseгра sitt missbruk behövs mer effektiva läkemedel, anser Pia. Därför är målet med hennes forskning att finna nya läkemedel som kan minska alkoholbegäret och förhindra återfallsdrickandet.

Den nyfödda hjärnan

Docent Ulrika Åden vid Karolinska Institutet föreläste om Den nyfödda hjärnan.

Hon ställde frågor om vad som händer med alltför tidigt födda barns hjärnor. Då barnet föds mycket för tidigt, exponeras den växande hjärnan för ljud, ljus och andra stimuli i förtid. Bidrar detta till att hjärnans organisation och nätverk

utvecklas annorlunda? Leder det till senare svårigheter? Eller finns det tidig stimulans som bidrar till en gynnsam utveckling för barnet? Svaren var inte helt givna. Idag ser vi många för tidigt födda barn som får stora besvär senare i livet, samtidigt som många inte drabbas. Vi vet idag inte vad det beror på. Det krävs mer forskning.

Stroke i unga år

Skådespelerskan Cinna Bromander drabbades av en blodpropp i 30-årsåldern. Det förändrade hennes liv totalt. Det hände mitt i centrala Stockholm. Plötsligt kunde hon inte känna sin arm, hennes ansikte blev stelt och hon kände sig illa till mods. Sedan föll hon ihop. Snabbt kördes hon till akuten, medvetlös.

När Cinna vaknar upp var hennes högra sida förlamad. Hon hade grava talsvårigheter och afasi. Hon hade ändå tur att få snabb vård. Men hon har fått kämpa med en mycket lång rehabilitering, och trots att stroke har satt sina spår kan hon stå på scen igen. Hon har ett gediget kroppsspråk och vi hör och förstår vad hon säger även om orden snubblar från och till.

De Tankspriddas Riksförbund

Johan Rapp, som startade de Tankspriddas Riksförbund berättade om hur det är att vara tankspridd i dagens stressade samhälle och vad man kan göra för att livet ska bli lite enklare.

Här finns mycket att vinna. Om du letar i snitt 20 minuter i veckan efter olika saker motsvarar det 90 arbetsdagar ständigt letande under ett 40-årigt yrkesliv!! Vi i publiken fick oss också ett gott skratt. Ett skratt som lite fastnar i halsen när man tänker på att detta är vardagen för många med förvärvade hjärnskador och hur viktigt det är att man kan få stöd av bra hjälpmedel.

Johan Rapp har skrivit en bok "Handbok för Tankspridda" som även översattas till flera språk. Gå gärna in på www.tankspridd.se och läs mer.

På ett ögonblick kan allt förändras

Hjärnans dag avslutades av den inom Hjärnkraft mycket välkände läkaren/forskaren Per Hamid Ghatan. Han föreläste om vår hjärnas känslighet/plasticitet och högt utvecklade funktionsnivå. Han kan på ett så fantastiskt sätt beskriva hjärnans unika förmåga att hantera yttre och inre krav och samtidigt anpassa sig till förändring. Han belyste också frågan om hur dessa egenskaper påverkas av fysiskt och psykisk våld? Kan en skada läka och hur påverkas livet efteråt? ●

Vill du veta mer, gå in på
www.hjarnfonden.se

FNs konvention om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Sverige skrev under konventionen 2007 och den träder i kraft i januari 2009.

Redan i början av 2010 ska Sverige lämna en första rapport. I samband med det ska den svenska handikapprörelsen (57 organisationer i samarbete) lämna en alternativrapport om hur man anser att Sverige lever upp till den nya FN-konventionen.

Allt började 1948 med FN:s allmänna förklaring, som är det första dokument som slår fast principerna för vad mänskliga rättigheter är. Det handlar om alla människors lika rätt och värde. De är universella och odelbara – inbördes beroende av varandra. Mänskliga rättigheter är en minimistandard för vilka rättigheter som gäller alla. En stat som antagit konventionen ansvarar för att rättigheterna förverkligas. Varje rättighet för en individ är en skyldighet för staten. Rättigheterna i den allmänna förklaringen är inte juridiskt bindande.

Efter den allmänna förklaringen kom två baskonventioner, FN:s konvention om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter, 1966 och FN:s konvention om medborgerliga och politiska rättigheter, 1966. Konventionen om ekonomiska, sociala och kulturella rättigheter innehåller rättigheter inom områden som utbildning, hälsa, ekonomisk och social trygghet liksom kultur. Konventionen om medborgerliga och politiska rättigheter innehåller rättigheter inom områden som likhet inför lagen och yttrande- och åsiktsfrihet.

Fakta

Konventioner är juridiskt bindande för stater som ratificerat dem, dvs undertecknat och åtagit sig att följa dem. Landets lagstiftning ska stämma med de krav som en konvention ställer. Detsamma gäller hur lagarna tillämpas. Annars begår landet konventionsbrott.

Konventioner som rör funktionshinder

1982 kom FN:s Världsaktionsprogram för handikappade, där handikapp definieras som ett förhållande mellan människor med funktionsnedsättning och brister i omgivningen.

Idag har ordet handikapp ersatts med funktionshinder och handikappade har ersatts med människor med funktionsnedsättning.

1993 kom FN:s Standardregler om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning. Reglerna är indelade i tre delar:

- Förutsättningar för delaktighet på lika villkor, regel 1-4
- Huvudområden för delaktighet på lika villkor, regel 5-12
- Genomförande

FN konventionens framväxt börjar med ett Mexikanskt initiativ 2000. En Ad Hoc-grupp tillsätts 2001. Internationella arbetsgrupper startar. Konventionen antas av FN 2006. Sverige skriver under 2007. Konventionen träder i kraft januari 2009.

Konventionen består av 50 artiklar

- Förord
- Artiklarna 1-4 ("konventionens hörnstenar"). Beskriver grundläggande principer.
- Artiklarna 5-30 är rättighetsartiklar
- Artiklarna 31-50 är procedurregler som beskriver bl a genomförande, uppföljning och övervakning av konventionen
- Frivilligt protokoll om klagorätt

Så övervakas konventionen

FN har tillsatt en kommitté som har till uppgift att övervaka hur länderna efterlever rättigheterna. Två år efter ratificering ska ett land rapportera till kommittén och därefter ska varje land rapportera vart fjärde år. Något som är nytt med konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, är att den även innehåller bestämmelser om nationell övervakning.

Sverige har i dagsläget inte någon sådan övervakare. Myndigheten "Delegationen för mänskliga rättigheter i Sverige" har fått i uppdrag att utreda vilken eller vilka instanser som bör få uppdraget att skydda, främja och granska genomförande av konventionen.

Sverige ska lämna en rapport i början av nästa år. Den svenska handikapprörelsen (består av 57 organisationer i samarbete) kommer att lämna en alternativrapport om hur Sverige lever upp till den nya FN-konventionen i samband med att Sverige lämnar sin första rapport.

Regeringskansliets bok "Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning" och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning kan beställas från Handisams hemsida www.handisam.se, kostnadsfritt. ●



Pia Delin Stadig
Förbundsstyrelsen

Fakta

Ratificerade konventioner i Sverige

- Konventionen om avskaffande av alla former av rasdiskriminering, 1965
- Konventionen om avskaffande av all slags diskriminering av kvinnor, 1979
- Konventionen mot tortyr och annan grym, omänsklig eller förnedrande behandling, 1984
- Konventionen om barnets rättigheter, 1989
- Konventionen till skydd för alla människor mot påtvingade försvinnanden, 2006
- Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, 2006

Ny i Akta huvudet

Anne-Marie Flink, koordinator i projektet, har en bred yrkeserfarenhet från servicerelaterat arbete från såväl omvårdnadssektorn som catering- och restaurangbranschen och nu senast inom den akademiska världen som forskningsassistent på Utrikespolitiska institutet (Ui). Där verkade hon i flera projekt som både projektmedarbetare och projektsamordnare. Det sista forskningsprojektet Anne-Marie gjorde för Ui behandlade verksamhetsutvärdering och syftade till att undersöka civilsamhällets roll i fredsbyggande arbete.

De år Anne-Marie ägnat åt teater och skådespeleri har haft en stor inverkan på hennes sätt att arbeta med utvärdering och analys och hon ser flera likheter mellan dessa skilda professioner då ett kreativt tänkande och ett öppet sinne är nödvändigt i båda dessa skapande yrken.

