

**VÅRA ERFARENHETER AV
UTVECKLINGSSTÖRNING OCH OMSORG**

**Rapport från en konferens i Stockholm,
21 september 1992**

**Mikael Ahlbin, Conny Bergqvist, Elisabeth Broberg,
Anders Harnfeldt, Åke Johansson, Anna Strand**

**Institutet Skinfaxe
Uppsala**

FÖRORD

Rollen för personer med egna erfarenheter av funktionshinder är under förändring inom den handikappomsorg som förmedlar deras stöd och service. De blir parter i en process ur vilken deras stöd växer fram. Lagmässigt har detta ett stöd i 1985 års lag. Det finns också tecken på att denna utveckling får ett opinionsmässigt allt starkare stöd.

Vi har under en tid inom något som vi kallar "Projekt Forum För Omsorg" arrangerat konferenser, utbildningsdagar och andra aktiviteter som vänder sig till personer som är aktiva, och som önskar utveckling, inom denna handikappomsorg. Med dagens konferens vill vi ge plats för personerna själva så att de får möjlighet att berätta om hur omsorger präglar deras vardag.

Med detta enkle dokument från konferensen vill vi sprida dessa erfarenheter - vi tycker att de är värda detta!

Stockholm i september 1992

Kent Ericsson Patricia Ericsson Birgitta Gille Ia Linander
Projekt Forum För Omsorg

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Elisabeth Broberg: Människovärde.

Åke Johansson: Vad har det betytt för mig att växa upp på vårdhem?

Mikael Ahlbin: Mitt liv som det varit.

Anders Harnfeldt: Livet i gruppboenden.

Anna Strand: Att tillbringa dagarna på dagcenter.

Conny Bergqvist: Utvecklingen av medbestämmandet för utvecklingsstörda.

MÄNNISKOVÄRDE

Elisabeth Broberg

Värdefull! Värdefull för din egen skull.

När jag var elva år visste jag inte att det var onormalt att gå på särskola och bo på elevhem. Jag visste inte så mycket om min värld då. Men så blev jag retad mer då och jag började må ganska dåligt. På elevhemmet där jag bodde då visste man inte vad man skulle göra, jag blev mer och mer inne i mig själv.

En dag sa man till mig att man skulle ringa till min kurator som kunde komma och prata med mig. Då sa jag till personalen, att jag vill kunna tala med er som jag känner. Och jag bara kände hur arg jag blev. Den gången kom det många tårar.

Då ringde man till Thomas. Han kom och han väntade tills jag hade lugnat ner mej, sen började samtalet. Han tog sig tid och lyssnade på mina frågor och gav mej svar. Ett av svaren löd så här: "Du är utvecklingstörd Elisabeth, men vi tycker om dej som du är".

Utvecklingstörd, vad är det? Och vad betyder orden "vi tycker om dej som du är"? Det första har Conny svarat på. Men det andra skulle jag svara på. Vi tycker om dej som du är! Dom här orden fick mej att se på mej själv och mina vänner. Därför går jag runt och berättar om att ...

Varenda människa är

- * Viktig.
- * Älskad.
- * Ett orginal.
- * Ett redskap.
- * Värdefull.

Jag tycker om dej som du är - tänk om vi kunde lära oss att säga så till varandra i vårt land Sverige.

- * Vi är viktiga.
- * Vi är älskade.
- * Vi är orginal.
- * Vi är redskap.
- * Vi är värdefulla.

Även om Gunnar är gravt utvecklingsstörd så är han värdefull. Vi kan inte säga till Gunnar att han skall hämta mjölken. Men vi kan sitta och prata med Gunnar och snart blir han glad och glädjen kommer. Gunnar är en person som behöver dej och mej. Han behöver kärlek, omsorg, trygghet och gemenskap.

Vi kan om vi vågar, ge våra medmänniskor en framtid om vi inte bara pratar om pengar i massmedia, utan vågar uppmuntra varandra och säga till varandra ...

Du vet väl om

att du är värdefull
att du är viktig här och nu
att du är älskad för din egen skull
för ingen annan är som du.

Då kommer glädjen att ge och att dela varandras liv. Tänk den dagen ska jag och mina vänner inte få höra att vi ska spara utan då kanske vi får höra att nu höjer vi habersättningen på dagcenter från 24 kr till 30 kr per dag.

Tack för mej. Glöm inte att alla människor är lika mycket värda, du och din handikappade vän.

VAD HAR DET BETYTT FÖR MIG ATT VÄXA UPP PÅ VÅRDHEM?

Åke Johansson

Då man sätter sig ner ...

Då man sätter sig ner för att se vad man har för erfarenhet av att bo på vårdhem, så vill jag för det första påpeka att det inte är något bra boende att bo på vårdhem. Jag vet, för jag har erfarenhet av att bo i ett sådant.

Vad jag menar med det, är att man inte får ha det som andra har det i samhället. Man kommer alldeles för långt från det vi i dag kallar Den Sociala Biten. Man är en person som inte har någon rätt till att få vara med i det man så fint kallar Social Gemenskap.

För vad som händer, det är att man blir en passiv person. Passiviteten kommer ganska snart till en. Jag skulle vilja fråga er om ni vet vad det är att vara passiv. Jag kan förstå att ni inte vet det.

Det är så att den som är passiv, den personen LIDER mycket svårt. Och det är det som har varit det allra svåraste att komma ifrån, då jag kom tillbaka till samhället.

Man kan säga att man har haft stor erfarenhet av att ha varit en passiv person i många år. Tänk er att ständigt uppleva att man alltid ska göra det som man blir tillsagd att göra. Då händer det att man inte lever som en människa.

Vårdhemmen har också tagit ifrån en det som är så viktigt för en människa. För det första så försvinner friheten. Skulle ni vilja bli av med er frihet? Ja, jag bara frågade. Hur tror ni det är att ständigt ha hotet över sig, att lyder jag inte ja då blir det till att flytta.

Det jag sa nu, det var vardag för oss som var på vårdhem. Jag vet att det hotet finns än idag. Ni som är ansvariga idag, ni måste se till att göra er förpliktelser när det gäller tillsyn.

Sen händer det att man blir mer och mer frånvarande. Det vill säga att man inte bryr sig om vad som händer. Jag brukar säga att jag är ingen människa, utan en robot.

Att leva på vårdhem i 32 år har satt sina spår, det vill säga att man har fått ett visst beteende. Och det kan komma på en än idag. Det jag nu sa är en svår bit att arbeta med och man blir rädd då man blir påmind om det.

Alla dessa år har gjort att man fick det svårt att förstå att det fanns det som var bättre, än det man levde i. Det vill säga, man hade blivit Vårdhemsskadad.

Det finns ett ordspråk: Man kommer in frisk och man är sjuk när man kommer ut. Detta stämmer mycket väl.

Jag hör ofta nu när man håller på att avveckla vårdhemmen att det är många som säger att man inte vill flytta därifrån. Det sa jag också när jag fick mitt första erbjudande om att flytta. Det låter konstigt att man säger nej, men man säger nej för att

man är rädd för det som finns utanför. Sen är det rädslan och det att man inte tror att man kommer att klara av det som finns utanför.

Det finns de som också säger att man har det så bra där man är. Jag brukar ställa frågan: "Vad det är som är så bra?". Då får man höra att man har en sån fin miljö där man bor, att man har så fina gardiner på rummet, att man har TV och att man har så fina överkast på sängen.

Men hur är det att bo 35 stycken på en avdelning. Ja, vad tror ni? Att dela rum med en som man är rädd för. Att aldrig få lov att ha ett privatliv. Att ständigt göra vad andra gör. Skulle ni må så bra av att ha det så?

Jag tror inte att ni politiker tänker på att sådan är vardagen för många idag. Jag bara frågar er. Tänkte ni på det, skulle jag tro att ni mädde ganska dåligt.

Jag riktar mig till er som bestämmer, och ber att ni ser till att det tillsätts medel så att utbyggnaden av gruppboheter går fortare än vad det gör idag.

Till sist, vad har man fått ut av att bo så många år som jag har gjort?

Vad jag inte har erfarenhet av, det är min ungdomstid, för det har vårdhemmen tagit ifrån mig. Jag har ingen erfarenhet av vad det är att umgås med det motsatta könet. Jag är mycket besviken på samhället för detta.

Men jag har fått en erfarenhet, så är det att jag ser min frihet som mycket värdefull. Ja, den går inte att värdesätta.

Det har också lärt mig att värdesätta det som händer mig idag. En erfarenhet från dessa år är att jag kan tala om hur det har varit. Jag kan också på ett annat sätt vara med, då det blir tal om hur viktigt det är att vi avveckla vårdhemmen nu.

Men jag kan inte förlåta de som bestämmer idag att man har kvar dem, för sådana som har svåra störningar på vårdhemmen.

Vad man borde göra är att ta i hårdare med avvecklingen. Så att alla kan få friheten tillbaka.

MITT LIV SOM DET VARIT

Mikael Ahlbin

När jag var 7 år ...

När jag var 7 år och skulle börja skolan fick jag åka till Lund och börja på Möllevångsskolan. Där fick jag bo också. Det var som en institution, vi bodde 12 i ett rum. Där var höga stängsel och grindar, man kände sig som ett djur i bur när människor utanför stod och tittade på oss. Var fjortonde dag kom jag hem. Om jag hade fått hjälp skulle jag kunnat gått på samma skola som mina syskon gick på hemma i Höganäs.

Jag bodde i Lund i fem år. Under dom åren hade jag många funderingar om varför jag gick på denna skolan och bodde där. En dag när jag var hemma frågade jag min mor. Hon började berätta varför jag måste gå på den skolan. Det var för att jag var utvecklingsstörd. Då blev jag ledsen och besviken och grät och sa att jag inte är utvecklingsstörd. Sen gick jag in på mitt och min brors rum och tänkte på allt vi talat om.

Efter dom fem åren satte dom mig i en taxi och sa att jag skulle till Helsingborg. Ingen berättade fär mig att jag skulle bo på ett elevhem. Där trivdes jag men jag blev mycket mobbad på Fredriksdalsskolan som jag gick på.

Jag har haft mycket mardrömmar nu sen jag blivit vuxen. Jag drömmer då om en dörr som jag öppnar och så kommer det en svartklädd människa fram till mig och säger att han ska visa mig till ett slott. Jag blev mycket rädd och visste inte om jag vågade följa med honom. När jag följde med honom så pekade han på en dörr som jag skulle öppna, där fanns fotografier på mig som liten. Just där vaknar jag upp.

Jag träffar min psykolog Ruben ibland och pratar om detta. Jag tror nu att det är när jag tänker på den skolan jag bodde på i 5 år, och som jag tycker var mycket hemsk, som dessa drömmar kommer.

När jag var 19 år kom jag med i en kurs i FUB som handlade om att få ett handikapp-medvetande. Första gången fick vi en bok som hette "På våra villkor". Det var några utvecklingsstörda som berättade om sitt handikapp. Jag blev arg och slängde boken och sa att jag inte är utvecklingsstörd, sen gick jag min väg.

Jag pryade då hos Ingrid på FUB, det var hon som hade kursen också. Vi pratade mycket på jobbet om vad ordet utvecklingsstörd betyder. Det tog nästan ett halvt år men sen började jag på kursen igen och nu vet jag att jag är utvecklingsstörd och att jag duger precis som jag är.

Jag har många kompisar och nu är jag också förlovad med Christel.

Jag tycker om att skriva dikter, jag vill gärna läsa en dikt som jag skrivit.

BRY DEJ OM

Bry dej om den som du tycker om
Bry dej om den du gillar
Bry dej om de som har det svårt
och behöver din hjälp

Bry dej om den som du känner som
bryr sej om dej
Bry dej om den som är utvecklingsstörd
De har vi glädje av
Bry dej om den som vill vara vän
men också behöver stöd av dej
Bry dej om den som ger dej en kram
Bry dej om den som vill ge en hjälpande och vänlig hand

Bry dej om den som bryr sej
om dej och vill vara din vän

När jag blev 20 år fick jag inte bo på elevhemmet längre. Då fick jag flytta till en gruppbostad en liten bit från elevhemmet. Där fick jag bo tillsammans med 2 andra killar. Vi har bara hjälp av personal på morgonen och på kvällen, inte på natten. Jag har aldrig fått välja vem jag ska bo tillsammans med.

Det har jag bråkade om nu i 10 år. Det har hänt att det flyttat in en kille som fick många svåra anfall, han hade epilepsi. Det var många gånger som jag inte vågade gå ut, jag tyckte att jag behövde ta hand om honom om han fick ett anfall. Men till slut fick han flytta till en bostad med mer personal.

En sak till tycker jag är fel, jag vill inte att personalen ska träffas och prata om mig när jag inte är med. Men personalen säger bara att dom måste det.

Nu är jag 31 år och jag jobbar sedan 10 år på FUB's kansli och har lön.

Nu ska jag försöka få en lägenhet tillsammans med Christel så får personalen komma hem till oss och hjälpa oss ibland - jag klarar inte pengar.

Istället för att vara en person som tillhör landstinget, blir jag en vanlig kommuninvånare. Till slut vill jag läsa en dikt till som jag skrivit.

JAG ÄR FYLLD AV

Jag är fylld av värme och ömhet
Jag är fylld av kärlek och mod
Jag är fylld av tankar och förväntan
Jag är fylld av längtan och tycker om att skriva
Jag är fylld av önskan och väntan
Jag är fylld av romantik, jag är glad

SÅ HÄR ÄR DET ATT BO I GRUPPBOSTAD

Anders Harnfeldt

På vardagarna ...

På vardagarna väcker personalen mig kl. 06.00. Då får jag min "kisseflaska". När jag är färdig tar de på mig långbyxorna. De sätter mig i min rullstol och jag kör ut på toaletten och tvättar mig. Kör sedan ut till personalen som hjälper mig med resten av kläderna. Ibland tar personalen fram kläderna till mig.

Vill jag inte ha det som de har lagt fram till mig, får jag följa med in på mitt rum och tala om vad jag vill ha istället.

Jag bor tillsammans med 4 andra killar och vi har något vi kallar för "köksvecka". Vi har köket en vecka var och då bestämmer han vad vi skall ha för mat, dag för dag. Vi skall även duka fram, plocka av och diska. Ibland får vi lov att följa med till affären och handla. Det är sällan jag har köksveckan eftersom jag inte kan hjälpa till så mycket.

Det är bestämda mattider, så är jag sugen på en smörgås senare på kvällen, så kan jag inte få det.

Jag är mycket sportintresserad och det är bara en kille till som är. Så om jag t.ex. vill gå på fotboll så måste jag ha någon personal med mig eller någon annan. Förra året var det en personal vars man följde med mig, då tittade jag på de flesta fotbollsmatcher HIF spelade, men det gör han inte nu längre. Den kvinnliga personalen följer inte med på fotboll utan vi har en manlig personal och kan han så följer han med, men det är ju inte alltid han kan.

För en del personal får vi inte göra vad vi tycker är roligt, utan vi får göra det personalen tycker är roligt, och ibland bestämmer vi.

När jag vill sova & ligga hur länge jag vill på helgerna, så får jag göra det.

Det är två personal jag inte får dricka för. Men i de flesta fall väntar jag tills nattpersonalen kommer. Men jobbar den manlige personalen, Jerker, så dricker jag. De andra är inte så jätteförtjusta i att jag dricker.

Jag får inte gå ut och dansa när jag vill. Men det är sällan jag gör det. Det tycker jag inte personalen har med att göra. Jag är med när FUB har sina avslutningar och när omsorgskontoret, fritiden, ordnar någon dans.

Jag får inte komma hem när jag vill på kvällarna om jag är hos någon kompis. Personalen vill att vi ska komma hem klockan 21.00 för då kommer nattpersonalen.

Jag vill:

- Vara med och bestämma vem som skall hjälpa mig i bostaden. När någon ska flytta in vill vi träffa dem först och se om vi trivs ihop.

- Ha en kontaktperson som är sportintresserad. Jag vill gå på fotboll, hockey och annan sport.

- Vara med när det kommer ny personal, när de ska berätta vad jag behöver för hjälp. Man ska aldrig prata om mig, utan mig.

- Att personalen ska förstå att det först och främst är vår bostad och i andra hand en arbetsplats. Det är mycket viktigt. Det är alldeles för lite killar som jobbar. Det skulle vara flera Jerker, då kunde vi hitta på en massa roliga saker.

- Att man ska kunna diskutera med personalen.

Vårt handikapp innebär att det tar längre tid att förstå, sen behöver jag hjälp med ekonomin.

Jag kan tänka mig att bo på landet och få nytt arbete, nu skriver jag på data ibland. Jag vill gärna lära mig mer att skriva på data.

Jag behöver en personlig assistent på jobbet och på allt jag gör på fritiden.

Mina föräldrar bestämmer inte över mig. Jag åker till dom några gånger i månaden men jag måste ligga över för de bor i Stångby.

När FUB har årsmöte brukar vi träffa politiker. Det är bra att dom får träffa oss, jag tror det är nyttigt för dom.

Tommy är min bästa kompis och Lennart förstås. Sen har jag en tjej också, men jag säger inte vad hom heter.

ATT TILLBRINGA DAGARNA PÅ DAGCENTER

Anna Strand

FUB-Grunden

Jag är från FUB-Grunden i Göteborg. Jag är ordförande i Grunden. Jag ska berätta om dagcenter. Men först lite om skolan. Då ska jag berätta att innan jag hamnade på dagcenter gick jag i grundsärskolan och yrkessärskolan. Då valde jag konsumtionslinjen för jag trodde att jag skulle få sånt jobb.

Jag gillar att jobba i kök. Men inte i ett kök där jag blir stressad. Inte i ett servicehus. Jag vill hellre jobba i ett café.

I skolan ville vi lära oss om kök och om att sköta ett hushåll. Men det blev inte så mycket sånt utan en massa annat som vi redan kunde. Jag ville lära mig att planera matlagning och bakning. Även hur mycket man ska köpa in. Till exempel hur mycket köttfärs det behövs för 10 personer eller hur mycket deg det går åt till 100 bullar. Vi fick bara lära oss samma sak varje dag.

Jag hade i tankarna i skolan att jag gärna ville ha ett köksjobb. Men jag hamnade på dagcenter.

Jag själv hade tänkt mig att göra något annat. Men jag blev lurad. Omsorgerna bestämde att jag skulle till dagcenter.

Jag hamnade på ett dagcenter i Göteborg. Där var vi många utvecklingsstörda personer i en enda stor klump. Där fick jag göra terapijobb och industri. Det är 14 år sedan nu.

Jag fick väva och sy. I början var det roligt. Men efter 7 år började det bli långtråkigt. Då gav jag upp.

På mitt dagcenter var alla utvecklingsstörda. Vi var gravt utvecklingsstörda och lindrigt utvecklingsstörda personer huller om buller. Tyvärr!

Visst kan det vara bra för somliga att vara på dagcenter, men egentligen tycker jag att dagcenter inte ska vara till för oss som är lindrigt utvecklingsstörda. Vi vill vara ute i samhället och sköta ett vanligt jobb.

Ibland hade vi verkstadsjobb. Vi packade KFUMs almanackor. Det var så många att dom inte gick att räkna.

Ibland packade vi äggskedar och blöjsnibbar.

Ibland funderade jag på varför jag satt där och packade äggskedar och blöjsnibbar. Det har jag kommit på en förklaring på. Det var bara för att vi skulle ha nåt att göra.

Det var ganska onödigt. Ingen borde hålla på med nåt som är onödigt.

Jag började dagdrömma. En av mina arbetskamrater han drömde sig bort totalt. Jag satt och funderade: Vad gör jag här egentligen? Jag kände mig onyttig.

Det var personalen som bestämde på dagcentret. Dom sa till oss vad vi skulle göra. Ibland frågade dom oss vad vi ville göra. Men det var svårt att förstå deras inställning.

Jag har alltid undrat om personal verkligen vill jobba med utvecklingsstörda personer eller inte. Jag har alltid undrat hur personalen tänker om oss. Dom kunde ju inte veta vad vi tänker. När vi ville göra något frågade dom alltid varför. Man blev ifrågasatt.

Precis som det är överallt pratade dom alldeles för fort. Det var svårt att förstå vad personalen sa. Dom hade den vanan. Vi vände oss vid det. Det kändes knasigt att inte förstå. Dom trodde att dom visste bättre än jag om hur det är på dagcenter. Men nu vet jag att jag vet bättre än dom hur det är att vara på dagcenter.

Dom har inte insikten om hur det är. Dom ville inte det tror jag. Om personalen vore intresserad av oss så skulle det inte vara som det är på dagcenter. Då kan vi få hjälp att göra det vi tycker om. Då kan vi få hjälp att komma från dagcenter.

Man vill ju inte bli behandlad som en trearing. Dom visste att dom arbetade med utvecklingsstörda. Det gjorde att dom behandlade oss som barn. Dom behandlade oss som någonting annat. Det som vi i industrin gjorde med äggskedarna, gjorde dom med oss. Äggskedarna, det var vi det.

Men vi ville ju känna oss som arbetskamrater. Men vi blev aldrig arbetskamrater. Jag lever som en kvinna vem som helst. Jag är gift och jag är fri. Är det då inte konstigt att man på dagcenter bara är en äggsked?

Men nu är jag inte på dagcenter längre. Nu jobbar jag i FUB-Grundens hus och deras café. Vi är fem personer som jobbar ihop. För här är vi goda kamrater. Vi pratar om allting och min arbetsledare är världens bästa. Här gör jag nytta. Jag trivs. Det enda som fattas är att politikerna i Göteborg ordnar så att vi kan få lön istället för pension. Det finns lönebidrag. Men det bestämmer politikerna om, inte jag.

UTVECKLINGEN AV MEDBESTÄMMANDET FÖR UTVECKLINGSSTÖRDA

Conny Bergqvist

En början till medbestämmande

I slutet av 70-talet var jag med på en resa där jag träffade en person som kom att betyda mycket för mig. Efter några månader frågade han mig om jag ville följa med honom på ett styrelsesammanträde i FUB. Från början hade jag ingen aning om vad det var för förening han var medlem i.

1981 hade FN deklarerat som ett internationellt handikappår. Jag bodde då i Borås och var medlem i FUB. Jag blev då tillfrågad om jag ville följa med Bengt Hagström när han skulle till Fristad för att informera. Innan vi gjorde det så pratade vi mycket om vad FUB stod för och varför vi var med i FUB. Han tyckte att vårt samarbete fungerade bra så mitt nästa uppdrag blev att informera på Lärarhögskolan i Göteborg.

Efter ett tag tyckte vi att det var dags att påverka de politiker som satt i omsorgsnämnden. Man började med att bjuda in nämndens ordförande till en av våra träffar. Det fanns en rad frågor som diskuterades t.ex. varför man inte kunde handla med riktiga pengar på gruppstäderna, varför inte utvecklingsstörda får vara med vid anställning av personalen m.m.

Under våra diskussioner kom det fram att det inte hjälper om vi utvecklingsstörda lär oss om inflytande, när vi inte har personalen med oss. Därför ansökte vi hos omsorgsnämnden om pengar för att under två år anställa två personer som åkte runt i Älvsborgs län till personer som var utvecklingsstörda, för att få tala med personal om dessa frågor.

Att informera om utvecklingsstörning

En grupp i Älvsborgs län tyckte att det var dags för utvecklingsstörda att få något att säga till om i sin egen förening. Man beslutade att man skulle ordna ett möte där man bjöd in andra FUB-föreningar. På detta möte bestämdes att man skulle gå hem till sina lokalföreningar och starta studiecirkel i föreningsteknik. Man beslutade också att ordna en träff på våren och en på hösten så att man skulle kunna samlas för att diskutera hur arbetet gått och vad som krävs för att komma vidare.

Efter ett tag fann vi att man skulle behöva träffa andra informatörer för att utbyta erfarenheter och för att utbilda sig. Efter ett misslyckat försök beslutade Riksförbundet FUB att man skulle anordna en informatörsutbildning som kom att läggas på Dalarö folkhögskola. Den första utbildningen varade en vecka med två veckoslutskurser.

Vi talade mycket om vad FUB står för och varför man är medlem i föreningen. Arbetet byggde på att vi delade in oss i grupper där en del fick vara publik medan andra föreläste. På så sätt fick vi också lära oss hur man informerar och pratar inför grupp. Vi övade oss också inför olika situationer som man kan hamna i när man är ute och informerar. Det var också viktigt att se hel och ren ut, att komma i rätt tid och att avsluta i rätt tid.

Att få handikappmedvetande

En fråga som vi diskuterat på våra kurser är den om innebörden att vara utvecklingsstörd. Som jag ser det är detta en förutsättning för att få en god självbild. Det behövs när man går ut och informerar allmänheten om att det finns människor med funktionshinder och att man kan leva med sitt handikapp.

När jag började i första klass i den vanliga skolan märkte jag ganska snart att jag hade väldigt svårt att hänga med, som t.ex. när fröken skrev på tavlan. För mina klasskamrater räckte det med att de tittade en eller två gånger. Jag var tvungen att jämföra varje bokstav vilket gjorde att det tog betydligt längre tid för mig.

Likadant var det på gymnastiktimmen. Då kunde jag tänka att nu skall du Conny spela bollen till Kalle som ju är med i samma lag. Så tog det några sekunder längre tid för mig och det gjorde att när jag skulle sparka bollen till Kalle, ja då fanns ju inte bollen där längre. Någon annan hade då hunnit fram och sparkat undan den.

Detta att saker och ting tog så lång tid för mig var något som jag ofta funderade över. Men när jag ville diskutera med personalen var det ingen som ville lyssna. Detta att ingen tog mina funderingar på allvar ledde till att jag under vissa perioder mädde mycket dåligt. På grund av detta bytte jag ofta skola.

Enligt min bestämda uppfattning är det av största vikt att jag får självinsikt och handikappmedvetande för att kunna vara med och påverka mitt liv. Jag anser därför att det är ett av FUB:s största misslyckanden att man inte har fått in det som ett ämne i särskolan. Jag tycker att det är en ren misshandel att man skall nå ända upp i vuxen ålder innan man får reda på att man är utvecklingsstörd, trots att man gått i särskolan.

Idag när jag har fått självinsikt mår jag mycket bättre. Jag kan be om hjälp när jag hamnar i situationer som jag har svårt för, utan att känna mig kränkt. Idag har jag kompisar trots den jag är, med mina fel och brister. Jag behöver inte spela någon annan för att få kompisar. Detta har lett till att jag har ett ganska bra liv trots mitt funktionshinder.

Enligt min uppfattning är personalen runt den utvecklingsstörde som avgör om man får en positiv eller negativ självinsikt. Jag tycker därför att det skulle vara självklart att man diskuterade dessa saker på alla utbildningar.

Medbestämmande i FUB

Under 50-talet bildades FUB-föreningar runt om i landet. Dessa kom sedan att bilda Riksförbundet FUB. De kom att kämpa för att alla skulle få den hjälp man behövde på grund av sin utvecklingsstörning. Det var först på landsmötet 1980 som utvecklingsstörda kunde bli medlemmar i FUB och sitta med i styrelserna. Till en början var det nog så att man i många FUB-föreningar valde in utvecklingsstörda bara för att det skulle vara så. Mötena var på en alldeles för hög nivå för att vi skulle kunna hänga med. Den första som blev invald i riksförbundet var Åke Johansson.

Man började därför att diskutera om man inte skulle bilda en styrelse med bara utvecklingsstörda. Efter långa och heta diskussioner beslutades att så skulle ske och att man skulle vara kvar i FUB. Efter några år gav man ett uppdrag till en grupp från olika delar av Sverige att ta fram riktlinjer för hur en styrelse skulle se ut och hur man skulle arbeta. På landsmötet i Visby 1995 kom man äntligen till skott - då bildades Klippan.

Har vi då äntligen fått något att säga till om i FUB? Javisst! Vi har inte inflytande över allt, men vi har kommit en bra bit på vägen.

Inflytande för utvecklingsstörda

Man kan säga att det dröjde ända fram till 1988 då samhället gav alla invånare samma inflytande. Det var då man avskaffade omyndighetsförklaringen i Sverige.

Från den 31 december 1996 blev också utvecklingsstörda straffmyndiga. Fram tills dess ansågs det som en förmildrande omständighet att man var utvecklingsstörd.

Det är min bestämda åsikt att om man lever med en observant omgivning, där man möts med respekt, och där man kan uttrycka sitt gillande, ogillande, smärta, hunger, m.m. så kan man tala om sina behov. Detta är början till ett inflytande.

En fråga som man kan ställa sig är om alla utvecklingsstörda verkligen kan ha ett inflytande över sitt liv. Jag tänker då på personer på A-nivå, de gravt utvecklingsstörda. Det är naturligtvis så att man inte kan vara med i samhällsdebatten när man har svårt att förstå talat språk. För personer på A-nivå ser jag FUB som en garanti för dessa personers värde och livskvalité.

Kan man då äntligen säga att samhället är moget för att ge alla ett verkligt inflytande över sitt liv. På denna fråga tycker jag att man kan svara ett klart nej. Jag anser att vi mer och mer går mot ett tekniskt samhälle med en ökad utslagning av människor. En del kommuner vägrar också att ge dom insatser man har rätt till trots att det finns domstolsbeslut på att man har rätt till insatsen.