

Williams Syndromföreningens årsmöte i Oslo 10 november 2013.

Ylva Arnhof

**Fd ordförande för den svenska WS-
föreningen.**

Upplägg

1. Föreningen:

Nätverk. Visioner och teman.

Informationskällor. Aktiviteter.

2. Vuxna med WS:

Ekonomi. Lagstiftning. Arbete. Bostad.

Trender.

3. Samarbete

WS föreningen i Sverige

- Bildades 1997.
- Intresseförening. Inga offent. bidrag.
400 kr/år.
- Cirka 120 medlemmar (WS + närstående)
- Cirka 50 stödmedlemmar (övriga)
- Föds mellan 5–10 barn per år.
- Sällsyntheten gör att de bor långt från varandra. Försöket med regionala kontaktpersoner har upphört.

Nätverk

- **Riksförbundet Sällsynta Diagnoser**
 - Handikappförbunden, 38 förbund
 - Eurordis (Rare Diseases) NGO. 54 länder, 593 diagnoser, 4000 personer.
 - European Disability Forum, NGO. Företräder 80 milj. med funktionsnedsättning.
- **FEWS** (precis som Norge)
 - Eurordis (Rare Diseases)
 - European Disability Forum

Här finns möjligheter att påverka!

Visioner och teman

Stadgar: sedvanliga

Vision: så bra villkor, hälsa, välbefinnande som möjligt.

Tema: God mat och rörelseglädje.

Kunskap till anhöriga.

Ohälsan finns ofta hos personer med funktionsnedsättning. Men betyder inte med automatik en sämre hälsa, men en hälsorisk. Ohälsan ofta orsakad av samhällseliga faktorer. Därför också påverkbar!

Informationskällor

- Hemsidan www.williams-syndrom.se
- WS-nytt, kommer ca 4 gånger per år.
- Facebook. Diskussionsforum. Registrering efter accept av ansvarig.

Viktiga kunskapskällor:

- www.socialstyrelsen.se
- www.fub.se Barn, unga, vuxna med utv.störning. 26 000 medlemmar.
- www.agrenska.se
- (www.orphanet.se www.medscinet.se)
5 700 sällsynta sjukd. – 2 800 diagnoser

Aktiviteter

Alla

- Familjeträff med Årsmöte under Kristi H
- Picknick i Hagaparken, Stockholm.
1:a söndagen i september. (Regent park)

Vissa grupper

- Sound and Action, en vecka på Furuboda folkhögskola. Från 15 år.
- Viltläger i Orsa Grönklitt.
- Okt. 2013 ledsagade WS-are det svenska landslaget i fotboll Sverige – Tyskland. Succé!
- Sex och samlevnad för unga etc.

Vuxna med WS

Ekonomi

Administreras av Försäkringskassan. Event. tidigare inkomster påverkar. Skatt 30 %.

- ***Aktivitetsersättning 19 - 29 år.***
Minimum brutto 8 715 SEK/mån.
- ***Sjukersättning 30 - 65 år.***
Minimum brutto 8 800 SEK /mån.
- Event. ***Daglig verksamhet***, ersättning per timme.
Från 0 – 1000 kr per månad.
- Eventuellt ***handikappersättning***.
Minimum 1 355 SEK /mån. Skattefritt.
- Eventuellt ***bostadsbidrag***.
- ***Tandvårdsstöd*** (max 200 kr/besök)

Socialtjänstlagen (SOL)

Reglerar rättigheten till försörjning och livsföring. Ex. hjälp i hemmet, ledsagning, kontaktperson, boende. *Boendestödet* har vuxit fram här.

Om funktionshindret är omfattande kan man ha rätt till mer omfattande insatser. Då söker man insatser enligt LSS.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade - LSS.

Rättighetslag för att personer med stora funktionshinder ska kunna som andra. Oavsett ekonomi. Exempelvis:

- ***Kontaktperson***, ledsagarservice, avlastning, korttidsvistelse, personlig assistans
- ***Bostad med särskild service***
- ***Daglig verksamhet.***

Daglig verksamhet – (LSS)

Här finns nästan alla WS-are.

- Utvecklingsstörning, autism eller en förvärvad hjärnskada.
- Det motsvarar att gå till ett arbete varje dag. (Olika personkretsar) De ska vara i yrkesverksam ålder och inte stå till arbetsmarknadens förfogande eller studera.
- Detta ingår i valfrihetssystemet Fritt val från 1 jan. 2013. Det betyder att personen själv får välja vilken verksamhet den ska vara på.
- Behovsprövad insats.

Arbetsmarknaden.

- **LSS ger rätt till Daglig verksamhet**
- **Samhall.** Merkostnadstillägg från staten. Säljer tjänster, tex till IKEA, ICA

Arbetsgivaren får max 16 700 SEK /mån.för:

- **Skyddat arbete** hos offentlig arbetsgivare. 1 år i taget. Bör leda till arbete på öppna arbetsmarkn.
- **Lönebidrag.** Normalt högst 4 år.
- **Trygghetsanställning.** Ges för 4 år i taget.
- **Utvecklingsanställning.** Max 1 år. Kombineras med att utveckla arbetsförmågan.

SCB kartläggning av arbetsmarknaden 2008:

- 91 % av de som hade utvecklingsstörning uppgav att de inte hade arbete.
Men daglig verksamhet räknas inte som arbete/sysselsättning.
- 1 % av de som hade arbete, uppgav att de hade utvecklingsstörning.

Boende med särskild service för vuxna – (LSS)

Fullvärdiga lägenheter. Betalar själv för hyra, mat, kläder, hygienartiklar, egna aktiviteter.

- **Gruppbostad.** Omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov. Personal dygnet runt, gemensamma utrymmen. Stöd till fritidsaktiviteter.
- **Servicebostad.** Mellanform mellan gruppboende och eget boende. Personal dygnet runt, hjälp med omvårdnad och stöd till fritidsaktiviteter. Även gemensamma utrymmen.
- **Särskilt anpassad bostad.** För den som kan bo själv, men behöver anpassning till fysiska behov. Viss grundanpassning, ingen personal.

Boendestöd – (SOL).

- Bor själv i vanliga bostäder
- Öka funktionsförmågan och öka självständigheten.
- Motivations- och aktiveringsinsatser. Klä sig, äta, sköta sin hygien, kommunicera. I hemmet eller i anslutning.
- Strukturera vardagen, klara sig i samhället, uträtta ärenden, inköp, umgås med vänner, komma iväg på aktiviteter.
- Enskilt eller med ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice.

Viktiga trender.

- Privata initiativ växer - lagen om valfrihet (LOV). (Politisk strid).
- Ständiga omorganisationer
- Stora skillnader mellan kommunerna. (290 kommuner – 20 landsting)
- Boendestöden (SOL) växer. Boenden med särskilda stöd (LSS) minskar sannolikt.
- Genetikens framväxt.
- Kompetent personal idag.

Samarbeta. Hur?

- **Informera varandra**
- **Nuvarande aktiviteter**
- **Speciella, typ Orsa Grönklitt**
- **Facebook.** Krävs acceptans
- **Skriv i WS-nytt**

- **Jerringfonden - symposier**
www.jerringfonden.org
(psykosom, neurol, genetiska sjukd, motoriska handikapp, sjukgymn, lekterapi, mm)
- **Allmänna Barnhuset - konferenser Sätra Bruk.**
www.allmannabarnhuset.se