

---

# HVB-hem som tar emot ungdomar med autism och Aspergers syndrom

---

En granskning av  
87 HVB-hem

---

Maria Grimståhl

---



*Kort version*

Fullständig version finns på: [www.autism.se/hvbgranskning](http://www.autism.se/hvbgranskning)

## **Förord**

Hur ser egentligen kompetensen ut när det gäller autismspektrumtillstånd på landets HVB-hem? Den frågan har varit aktuell inom förbundet sedan vi 2009 gjorde en sammanfattning av problemställningar i LVU-ärenden som rör barn med autismspektrumtillstånd. Där framkom stora brister bland annat gällande handläggningen av LVU-ärenden. I de granskade ärendena var heller inte boendeplaceringarna anpassade till barn med autismspektrumtillstånd. Som exempel kan nämnas att barn med Aspergers syndrom placeras på HVB-hem där övriga boende är där för problem med droger och kriminalitet.

I denna gedigna och mycket angelägna granskning som Maria Grimståhl, vice ordförande i Autism- och Aspergerföreningen i Jönköpings län, har gjort av 87 HVB-hem kan man utläsa att läget inte har förbättrats och att bristerna inte bara finns på enstaka boenden utan att problemet är utbrett. Maria har med hjälp av bland annat Socialstyrelsens nationella HVB-register sorterat fram alla HVB-hem som tar emot ungdomar med autismspektrumtillstånd och tittat på vilken målgrupp man vänder sig till, vilka metoder man använder, föreståndarens kompetens och kritik från Socialstyrelsen.

Maria Grimståhl har arbetat som socialsekreterare i sexton år och är väl insatt i vilka svårigheter som finns vid handläggning av dessa ärenden. Först när hennes son fick diagnosen Aspergers syndrom insåg hon dock vilka oerhörda konsekvenser den kunskapsbrist som finns inom området autism får för de placerade barnen och ungdomarna. Reflektionerna är Marias egna men den dystra bild som träder fram stämmer till stora delar med den bild förbundet har och i vissa delar ser det ännu allvarigare ut än vad vi har befarat. Kompetensen om autism är mycket bristfällig vilket också leder till att man inte använder autismspecifika metoder. Konsekvensen blir att ungdomar med autismspektrumtillstånd far väldigt illa. De blir bestraffade för beteenden som beror på funktionsnedsättningen istället för att få det pedagogiska stöd och den trygghet de behöver för att kunna hantera sin vardag.

### **Eva Nordin-Olson**

*ordförande Autism- och Aspergerförbundet*

### **Anne Lönnermark**

*vice ordförande Autism- och Aspergerförbundet*

## **Inledning**

Min avsikt med den här granskningen är att uppmärksamma hur HVB-hemmen arbetar med ungdomar som har autism eller Aspergers syndrom, i förhoppningen att det skall bidra till en förbättrad ungdomsvård för den målgruppen och kanske även till en förbättrad ungdomsvård i stort. Det är inte en granskning som gör anspråk på att vara en vetenskaplig studie, men den är inte desto mindre viktig.

## **Bakgrund**

Jag började arbeta som socialsekreterare 1995. Jag specialiserade mig som ungdomshandläggare 1997. När min yngsta son fick diagnosen Aspergers syndrom 2011 hade jag alltså arbetat i sexton år som socialsekreterare, men jag visste i princip ingenting om autism. Tyvärr är jag inte unik bland socialsekreterare. Kunskaperna om autism är väldigt bristfälliga och socialtjänsten har av tradition en syn på att barns beteendeproblem härrör från brister i föräldraförmågan på ett eller annat sätt.

I takt med att mina kunskaper om autism ökade insåg jag också allt mer vilka brister det finns i socialtjänstens omhändertagande av ungdomar som har autism. Våren 2012 letade jag efter behandlingshem till en ungdom med en konstaterad annan neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, men även misstanke om autism. Jag hittade inte ett enda HVB-hem där jag kände att jag med gott samvete kunde placera denna ungdom. Jag insåg då att en granskning av HVB-vården, utifrån ett autismperspektiv, är angelägen.

Numera arbetar jag inte som socialsekreterare, vilket gör att jag kan känna mig lite friare att granska HVB-vården. Jag bestämde mig i december för att gå in och titta på alla HVB-hem som sade sig arbeta med autism/Aspergers syndrom hos unga.

## **Tillvägagångssätt**

Mitt urval har varit de HVB-hem som kommit upp då jag har sökt i Socialstyrelsens nationella HVB-register. När det gäller hem där jag inte har kunnat få fram om de tar emot ungdomar med autismspektrumtillstånd har jag sökt vidare via hvbguiden.se där det står vilka diagnosgrupper varje HVB-hem inriktar sig mot. Slutligen har jag gjort förfrågan om målgrupp via mail till de hem där jag inte fick fram information genom hvb-guiden. Något HVB-hem som inte har svarat på mail har jag också ringt till. De tillsyner som jag har granskat är de som fanns i registret fram till nyår 2012. Jag har inte granskat tillsyner som varit allt för gamla, de flesta härrör från 2010-2012.

De hem jag har med i granskningen är hem som säger sig ta emot ungdomar med Aspergers syndrom. I enstaka fall är det också hem som tar emot ungdomar med autism och lindrig utvecklingsstörning. Det kan finnas andra hem som tar emot ungdomar med Aspergers syndrom och autism, men som inte har kommit med i granskningen för att de inte har angett det som en av sina målgrupper eller helt enkelt inte angett målgrupp alls.

Från början hade jag bara tänkt undersöka vilka arbetsmetoder de olika HVB-hemmen använde sig av, men när jag började läsa Socialstyrelsens tillsyner upptäckte jag att de var viktiga för att få en känsla för hur hemmet ser på behandling av ungdomarna. Dessutom fann jag mycket kritik från Socialstyrelsen som jag tyckte var viktig att belysa. Inte minst fann jag en del begränsningsåtgärder, bestraffningar av olika slag och även nedläggningar och andra fysiska olämpliga hanteringar av barn och unga. Jag tänkte vidare att det också är viktigt att ta reda på vilken utbildning och erfarenhet föreståndaren har av autism.

Till min hjälp för att granska metoderna som HVB-hemmen använder sig av och metodernas relevans i förhållande till ungdomar med autism har jag haft psykolog Bo Hejlskov Elvén. Bo har även varit mig behjälplig med förslag på presentation av resultatet. När det gäller att tillverka tabell och annat nödvändigt IT-stöd har Autism- och Aspergerförbundets vice ordförande Anne Lönnermark hjälpt mig.

## **Mina utgångspunkter**

Jag har som utgångsläge att man inte kan åstadkomma en bestående beteendeförändring hos en ungdom med autism genom att rikta insatserna mot själva beteendet. Man måste arbeta med orsakerna till att beteendet uppkommer, dyka under ytan, istället för att fokusera på själva beteendet. Det är vidare min övertygelse att man inte på ett framgångsrikt sätt kan arbeta med människor med autism utan att ha en mycket god kunskap om autism och kunna överföra den teoretiska kunskapen i praktisk vardag och veta hur man måste anpassa utifrån autism. Jag ser autism som en grunddiagnos i de fall det förekommer fler diagnoser. Autism är en genomgripande utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning och av den anledningen behöver man arbeta med autismen i fokus även om det också finns andra diagnoser.

De arbetsmetoder som jag har hittat i granskningen och som jag anser ligger i linje med min uppfattning om metoder som tar hänsyn till den speciella kognitiva stilen man har vid autism är TEACCH (tydliggörande pedagogik), KAT-KIT, sociala berättelser och ritprat. När det gäller TEACCH ser jag inte det som enbart en metod utan som ett förhållningssätt där vissa arbetsmetoder som bildstöd, scheman med mera ingår. Jag tycker därför inte att man kan, som en del HVB-hem säger att de gör, arbeta med valda delar av TEACCH.

Det finns metoder med bas i TBA, Tillämpad beteendeanalys, som är autismspecifika, men de metoder med TBA-bas som HVB-hemmen i den här granskningen använder sig av är, enligt min uppfattning, inte autismspecifika.

Den mest utbredda metoden på HVB-hemmen är ART (Aggressive replacement training). ART är inte en metod som har tagits fram för ungdomar med autism. ART är, enligt min uppfattning, mycket dåligt anpassad för ungdomar med autism. Trots det använder 57 % av hemmen i granskningen ART. Kaunitz och Strandberg har i Socionomen 6/2009 gjort en sammanställning över ART i svenska öppenvården riktad mot ungdomar. Där framkommer att forskningsstödet för ART är svårtolkat och motsägelsefullt och att det behövs studier av oberoende forskare för att man med rätta skall kunna kalla ART för en evidensbaserad metod.

En annan mycket vanlig metod är belöningsystem, oftast teckenekonomi. Teckenekonomi är, enligt min uppfattning, inte heller en bra metod att använda för ungdomar som har autism. Belöningsystemen tar inte hänsyn till dagsform

och är riktat mot det synbara beteendet. Socialstyrelsen kom 2012 ut med en publikation om att teckenekonomi saknar bevisad effekt i ungdomsvården. 42 % av HVB-hemmen i granskningen använder sig av teckenekonomi eller annat belöningsystem.

## **Resultat**

Samtliga 87 HVB-hem tar emot ungdomar med Aspergers syndrom eller autism.

### ***Målgrupp:***

**34 %** av hemmen tar även emot ungdomar med psykiatrisk problematik.

**78 %** av hemmen tar även emot ungdomar med psykosocial problematik.

**15 %** av hemmen tar även emot ungdomar med utvecklingsstörning.

**9 %** av hemmen tar även emot ungdomar som är så kallade "miljöfall" (ungdomens omgivning är det som har orsakat problemen, t.ex. brister i omsorg eller övergrepp).

**7 %** av hemmen är inriktade endast på neuropsykiatrisk funktionsnedsättning.

Det innebär att de allra flesta ungdomar med Aspergers syndrom eller autism är placerade på HVB-hem som har en ungdomsgrupp som är sammansatt av ungdomar med en bred problematik och med troligen ganska olika behov.

### ***Metoder:***

**15 %** av hemmen som tar emot ungdomar med Aspergers syndrom eller autism arbetar med, det som enligt ovan definierats som autismspecifika metoder.

Endast **ett** hem arbetar uteslutande med autismspecifika metoder.

Detta innebär att de allra flesta ungdomar med Aspergers syndrom eller autism är placerade på hem där de hanteras utifrån metoder som inte är utarbetade med hänsyn taget till den speciella kognitiva stil som man har vid autism och där det ibland finns tveskamheter kring nyttan av dem och evidensen hos dem. 57 % av hemmen har ART/Repulse som metod och 42 % av hemmen använder sig av teckenekonomi eller annat belöningsystem.

***Föreståndarens utbildning i eller erfarenhet av autism:***

**9 %** av föreståndarna har erfarenhet av LSS-verksamhet.

**54 %** har övrig utbildning eller erfarenhet.

För **34 %** av HVB-hemmen framgår inte uppgifter om föreståndarens utbildning eller erfarenhet.

Endast **en** av föreståndarna har dokumenterad högskoleutbildning i autism.

Det finns en stor osäkerhet kring föreståndarnas kompetens eftersom det i en tredjedel av alla HVB-hem inte framgår vad föreståndaren har för kompetens. Man kan inte utgå från att de föreståndare som har annan utbildning och erfarenhet inte också kan ha en stor kunskap om autism. Det är ändå alarmerande att det enligt tillståndsbesluten endast finns *en* föreståndare som har läst autism på högskola. Jag anser att det borde vara en obligatorisk utbildning för någon som skall förestå ett HVB-hem som tar emot ungdomar med autism. Det är föreståndarens som skall avgöra hur elevgruppen skall sättas samman och som har det huvudsakliga ansvaret för verksamheten. Föreståndarens kompetens är alltså oerhört viktig.

***Kritik och påtalanden vid Socialstyrelsen tillsyn:***

**30 %** av hemmen har fått kritik eller påtalanden när det gäller dokumentation.

**10 %** av hemmen har fått kritik eller påtalanden när det gäller ungdomarnas delaktighet.

**19 %** av hemmen har fått kritik eller påtalanden när det gäller kompetens och kvalitet.

**10 %** av hemmen har fått kritik eller påtalanden när det gäller säkerhet.

**32 %** av hemmen har fått kritik eller påtalanden när det gäller begränsningar och bestraffningar.

**6 %** av hemmen har fått kritik eller påtalanden när det gäller bemötande.

**40 %** av hemmen har fått kritik eller påtalanden när det gäller icke-pedagogiska faktorer.

**20 %** av hemmen har inte fått kritik eller påtalanden vid tillsyner.

**11 %** av fallen saknar tillsyner.

Det är endast en femtedel av hemmen som inte fått kritik eller påtalanden vid tillsyn. Många hem har fått kritik under många olika kategorier. Av de hem som inte har fått kritik eller påtalanden återfinns ett hem som inte lät en av ungdomarna läsa sin dokumentation och två SiS-institutioner där det ena systematiskt använder fasthållning och avskiljning, det andra tvingar ungdomarna att delta i fritidsaktiviteter och ignorerar ungdomarna när de kritiserar verksamheten.

Det tycks vara så att Socialstyrelsens handläggare har en högre tolerans för det som förekommer vid SiS-institutionerna, kanske för att dessa har mer befogenheter till begränsande åtgärder. Dock känns det inte som att man kan åberopa nödvärnsrätten i det fall när en SiS-institution vid inskrivning frågar flickorna om de vill bli fasthållna eller avskilda vid trängda situationer. En reflektion jag har är att handläggarna på Socialstyrelsen har bristande kunskaper om autism. Om de hade haft autismskunskaper tror jag att kritiken gällande till exempel kompetens hade varit betydligt mer omfattande.

## **Reflektioner**

HVB-vården tar i hög utsträckning emot ungdomar med Aspergers syndrom, i vissa fall också ungdomar med autism och lindrig utvecklingsstörning. HVB-hemmen blandar ungdomar med autism med ungdomar med annan problematik, såsom annan neuropsykiatrisk störning, psykosociala problem, kriminalitet, missbruk, psykiatriska störningar. HVB-hemmen blandar även metoder. Vissa hem har metoder som är mer anpassade för ungdomar med autism men de har samtidigt metoder som inte är anpassade, eller ens lämpliga för ungdomar med autism.

Jag uppfattar att nästan alla hem har en tanke om att bota, snarare än att habilitera. Målet är att få ungdomen att anpassa sig till samhället och sättet man försöker åstadkomma det är i hög grad att försöka förändra ungdomens beteende genom olika metoder riktade mot just beteendet.

Det är förvånansvärt många HVB-hem som inte känner till lagstiftningen som HVB-hemmen har att rätta sig efter. Flera hem tillämpar i hög utsträckning bestämmelser som man inte har lagstöd för, bestämmelser som endast är förbehållna SiS-institutioner. Exempel på detta är urinprovstagningar där ungdomen fått uppfattningen att en vägran att lämna urinprov kommer att betraktas som ett positivt provsvar, förbud att ha mobil under delar av dygnet,



förbud att ringa hem eller till andra personer, förbud att använda internet eller att ha låsanordningar på kylskåp. Flera HVB-hem har inte informerat sina anställda om anmälningsskyldigheten enligt Lex Sarah. Flera HVB-hem har inte tagit utdrag från brotts- och misstankeregister på samtliga anställda eller på konsulter som anlitas i verksamheten.

Vid flera tillsyner finns uppgifter om att ungdomarna hanteras på ett sätt som gör ont på dem. Det kan t.ex. handla om att de släpas in i sina rum, att personalen tar hårt i deras armar eller om nedläggningar med polisgrepp. I vissa fall står att personalen har gått utbildning i självförsvar. Inte något av hemmen som använder sig av fysisk hantering verkar ha utbildat sig i lågaffektivt bemötande, en metod som lär ut hur man på ett sätt som är ofarligt för både brukare och personal och som är så respektfullt som möjligt kan hantera fysiska situationer när de inte kan undvikas.

Vid många HVB-hem tillämpar man teckenekonomi och andra belöningsystem som av ungdomar uppfattas som bestraffningar. Vid ett HVB-hem tillämpade man en form av belöningsystem där man bestraffade beteenden som att vara ifrågasättande, argumentera, tjata, bita på naglarna, dra sig i håret, använda ovårdat språk, retsamhet, kroppskontakt, att inte ta en tillsägelse, att inte byta kläder och att inte lyssna. Flera av de här beteendena kan jag direkt härleda till beteenden som är vanliga att man gör eller har svårt att göra vid autism, till exempel att ifrågasätta och argumentera, bita på naglar, dra sig i håret, inte ta tillsägelse, inte byta kläder eller att inte lyssna.

Få av HVB-hemmen har en föreståndare med autismkompetens, vilket kommer att påverka vilka arbetsmetoder man använder sig av och vilka ungdomar man skriver in och sammanför tillsammans på HVB-hemmen.

Jag funderar på vilka kunskaper handläggarna på Socialstyrelsen har om autism och metoder för att arbeta med ungdomar med autism. Jag har inte någonstans sett en bedömning där man påtalar att metoderna inte är anpassade efter ungdomar med autism. Man verkar nöja sig med att det finns metoder som är vanligt förekommande på HVB-hem.

Jag tycker att Socialstyrelsen tar lätt på de övergrepp som har uppdragats på behandlingshemmen, både de fysiska och de psykiska. Jag trodde att Socialstyrelsen hade mycket mer att säga till om, en möjlighet att ställa krav på

åtgärder som måste efterlevas för att inte verksamheten skall beläggas med förbud, men så verkar inte vara fallet. Det verkar inte hända så mycket mer än att kritik utdelas. Detta känns helt oacceptabelt när det handlar om några av våra mest utsatta ungdomar i samhället. Ingen ungdom, vare sig med eller utan autism skall behandlas på ett sätt som är fysiskt eller psykiskt skadligt för personen!

Jag skulle önska att Socialstyrelsen fick befogenheter att uttala att HVB-hem som tar emot ungdomar med autism måste ha autismspecifik kompetens, att de måste arbeta med autismspecifika metoder och att de inte får använda sig av belöningssystem eller andra typer av bestraffningar. Vidare borde det vara ett absolut krav att föreståndaren har både utbildning och erfarenhet av autism. Vidare är det nödvändigt att personalen har utbildning i lågaffektivt bemötande för att kunna hantera fysiska situationer på ett ofarligt och respektfullt sätt. Utgångspunkten för arbetet på dessa HVB-hem bör, enligt min uppfattning, vara tydliggörande pedagogik och målsättningen skall vara att personen skall må så bra som möjligt och därigenom uppnå högsta möjliga funktionsnivå och självständighet.

### **Slutord**

Jag förväntade mig att jag skulle hitta många hem som inte arbetar med autismvänliga metoder utifrån min definition. Men jag trodde inte att situationen skulle vara så pass allvarlig som jag fann att den är. Att hantera ungdomar med en funktionsnedsättning som om de borde kunna bättre om de bara ansträngde sig, det är helt oacceptabelt. Att sätta in ungdomar med autism i ett sammanhang som är uppbyggt för ungdomar utan en sådan funktionsnedsättning leder inte till en human och framgångsrik vård. Jag anser att Socialstyrelsen omedelbart behöver göra en rejäl tillsyn över HVB-vården ur ett autismperspektiv. Socialstyrelsens handläggare behöver då mer kunskap om autism så att de bättre kan bedöma hemmets lämplighet och ställa krav på hur verksamheterna måste utformas för att möta ungdomar med autism.

**Maria Grimståhl**

*december 2012 - mars 2013*