Specialnummer till Intradagarna 23–24 september 2013

intra

Två studiedagar om stöd och service till personer med intellektuella funktionshinder

Intra i samarbete med FUB och Stiftelsen ALA

Det här är ett specialnummer av tidskriften Intra som ges ut till Intradagarna 2013. Här kan du läsa artiklar om eller av föreläsarna. De flesta artiklarna har tidigare varit publicerade i tidskriften Intra.

Intradagar 23–24/9

Måndagen den 23 september

09.00 – 09.30 Registrering, kaffe

09.30 – 09.45
Inledning
Hans Hallerfors, Intra
Conny Bergqvist, Riksförbundet FUB

09.45 – 10.05
Angeläget
Thomas Jansson, Riks-FUB:s ordförande

10.05 – 10.25
Kompetens och kvalitet
Annelie Nordström, Kommunals ordförande

10.25 – 10.50 Kaffe

10.50 – 12.20
Hälsa, mat och motion
Representanter för hälsoprojekt i Vänersborg, Katrineholm och högskolan i Gävle, samt Kristina Engwall och Hjördis Gustafsson från FoU Södertörn och Inger Stevén från Livsmedelsverklet.

12.20 – 13.30 Lunch

13.30 – 14.10
Skämt som sitter
Jesper Odelberg

14.10– 14.50
Människosyn och kompetens
Lena Söderman

14.50 – 15.15 Kaffe
15.15 – 16.00
Problemskapande beteende
Bo Hejlskov Elvén

Tisdagen den 24 september

09.00 – 09.45
LSS och framtiden
Bengt Westerberg

9.50– 10.30
Att leva och bo i samhället som funktionshindrad
Berith Nyqvist Cech

10.30 – 11.00 Kaffe

11.00 – 11.45
Att vara sjuk men frisk
Om hinder, möjligheter värderingar och vård
Ann Heberlein

12.45 – 12.15
Kompetens som behövs
Sirpa Niemi

12.15 – 13.25 Lunch

13.25 – 13.35
Årets Intrapris

13.35 – 14.20
Syskonskap
Christina Renlund

14.20 – 14.50
Inflytande och självbestämmande
Sofia Andersson, Cecilia Karlsson och Susanne Rosenström

14.50 – 15.15 Kaffe

15.15– 15.45
Aktuella frågor
Karl Grunewald, Intra

– Avslutning –

Lyckade intradagar!

Intradagarna har på åtta år befäst sin position som det viktigaste forumet för idéutbyte och kunskapsinhämtning för alla som är engagerade i LSS-verksamhet. Personal, Intraläsare, forskare, FUB:are och andra engagerade har mötts och fått viktiga idéer och kunskaper.

Till Intradagarnas deltagare framställer vi ett specialnummer av Intra med artiklar av och med alla föredragshållare. Specialnummer från tidigare år finns för nedladdning på Intras hemsida:
www.intra.info.se

Boka redan nu!

Nästa års Intradagar: 22–23 SEPTEMBER 2014.

Föreläsare

Thomas Jansson har, sedan han blev ordförande i FUB, varit flitig med debattartiklar och föreläsningar. Han är orolig för LSS-lagens framtid.

Sid 35.

Annelie Nordström är ordförande i Kommunal. Hon vill att samhället och de privata utförarna ska satsa på de anställda och höja deras kompetens och löner.

Sid 5.

På många håll i landet pågår projekt för att förbättra hälsoläget hos personer med utvecklingsstörning. Vi presenterar projekt, utbildningar och nya skrifter från Vänersborg och Katrineholm, FoU Södertörn, Livsmedelsverket och Gävle högskola.

Unni Norén är hälsoutvecklare i Vänersborg.

Sid 6.

Sara Svensson och Josefin Nyberg är dietister i Katrineholm.

Sid 8.

Kristina Engwall och Hjördis Gustafsson är forskare vid FoU Södertörn.

Sid 10.

Inger Stevén är dietist på Livsmedelsverket.

Sid 12.

HÖGSKOLAN I GÄVLE

En högskoleutbildning för hälsoinspiratörer i Gävle.

Sid 13.

Jesper Odelberg är en av Sveriges mest efterfrågade ståupp-komiker.

Sid 31.

Lena Söderman har arbetat inom "omsorgerna" sedan 70-talet, som enhetschef, byråkrat och utbildare. Är författare till en rad böcker om utvecklingsstörning och har varit redaktör för "Nya Omsorgsboken".

Sid 15.

Bo Hejlskov Elvén är psykolog och har skrivit flera böcker om problemskapande beteende och annorlunda barn. Han är en flitig föredragshållare.

Sid 17.

Bengt Westerberg var folkpartiledare 1983–1995 och socialminister 1991–1994. Han var, tillsammans med Bengt Lindqvist (s) drivande bakom LSS-lagens tillkomst. Har varit flitig debattör och författare och nu senast regeringens utredare om främlingsfientlighet.

Sid 21.

Berith Nyqvist Cech är fil dr och lektor vid Karlstads universitet. Hon har arbetat tillsammans med personer med utvecklingsstörning i ett slags cirklar som kallas "Alobis" (*Att Leva Och Bo I Samhället som funktionshindrad*). Arbetet har hon dokumenterat i en rad skrifter.

Sid 24.

Ann Heberlein är teologie doktor i etik. Har skrivit den uppmärksammade boken *Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva*. Har även gett ut bland andra *En liten bok om ondska* samt *Ett gott liv*. Skriver regelbundet i DN och Sydsvenskan.

Sid 23.

Sirpa Niemi arbetar som verksamhetschef inom funktionshinder i Ale kommun. Hon har lång erfarenhet av yrkesutveckling och har speciellt intresserat sig för kompetensfrågor.

Sid 27.

Christina Renlund är psykolog med lång erfarenhet av att stödja barn med funktionshinder och deras föräldrar. Hon har skrivit en rad böcker om hur barn som har funktionshinder och deras syskon tänker.

Sid 29.

Sofia Andersson, Cecilia Karlsson och *Susanne Rosenström* har arbetat med brukarinflytande i Landskrona.

Sid 32.

Karl Grunewald är flitig debattör och ansvarig utgivare för Intra. Han var under de avgörande åren på 1900-talet drivande i att utveckla omsorgerna bort från torftiga institutioner till dagens individuella och integrerade stöd.

Sid 4.

Övriga medverkande:

Conny Bergqvist Klippan-rådgivare, FUB

Hans Hallerfors Konferensvärd Intra

Roger Blomqvist Konferensvärd Intra

Tuula Augustsson Konferensvärd FUB

Sara Hallerfors Todorov Konferensvärd Intra

Bilden på framsidan är gjord av Anne-Marie Brügge, Östersund.

I Intra nr 1/2013 skrev vi om en sensationell rapport från Socialstyrelsen. Den visade att dödligheten bland dem som har LSS-insatser och som fått cancer är dubbelt så hög som hos andra.

Dåligt läkarstöd till vuxna med LSS-insatser

Av Karl Grunewald

Karl Grunewald är ansvarig utgivare för tidskriften Intra.

Orsaken till att fler med LSS-insatser dör i cancer är att den upptäcks för sent, anser Socialstyrelsen[1].

Det är ju väl känt att en tidig upptäckt av de flesta cancerformerna ger en bättre prognos än om den upptäcks senare. Det samma gäller också andra sjukdomar. Det finns skäl att befara att många vuxna personer med LSS-insatser dör i förtid därför att det dröjt för länge med upptäckt av deras sjukdom.

Detta är ett allvarligt förhållande som måste leda till en ökad medverkan av läkare på framförallt gruppbostäderna. Socialstyrelsen har konstaterat att den hälso- och sjukvård som bedrivs där, regelmässigt sker utan ledning av läkare. Patientgenomgångar är sällsynta och för några år sedan skrev 26 läkare att de hade sett ett otal fall av felaktiga läkemedelsbehandlingar som initierats på oklara grunder, men som trots det har fått kvarstå i decennier[2].

Större behov av medicinska insatser

Det är otvetydigt att kommunerna lämnar de livslångt svårast skadade människorna vi har utan det medicinska stöd och service de är berättigade till enligt lag.

Tillsammans med Norge har vi ett rykte att vara föregångsländer. Den tid då utvecklingsstörningen behandlades som ett psykiatriskt tillstånd är slut. Nu gäller det en grupp medborgare med större behov än andra av medicinska insatser. Men det får de inte!

Många har svårt för att förmedla och definiera upplevelse av smärta och kroppsliga förändringar och många är rädda för medicinska ingrepp. De är ofta helt beroende av sin personal, som måste ha tid att iaktta, lyssna och skapa en tillit så att vederbörande vågar berätta. Och personalen måste i sin tur få handledning av läkare för att rätt kunna tolka deras symptom.

Splittring av ansvar

Då kommunerna övertog landstingens verksamhet 1995 fastställdes att kommunernas ansvar för hälso- och sjukvård inte omfattar insatser av läkare[3].

Denna splittring av ansvaret huvudmännen emellan skulle visa sig vara olycklig och förödande för kvaliteten i omvårdnaden.

Först 2007 ingrep regeringen genom att införa en paragraf i Hälso- och sjukvårdslagen att landstingen ska avsätta de läkarresurser som behövs och att de ska sluta avtal med kommunerna om omfattningen av och formerna för läkarmedverkan. Jag har försökt skaffa mig en överblick av i vilken utsträckning som det finns sådana avtal och om de inkluderar patient- och läkemedelsgenomgångar. Det visar sig att sådana sluts mycket sällan. En del landsting har visserligen tagit med LSS i sitt ramavtal, men endast ett fåtal kommuner har följt upp det med lokala avtal.

Nu ser vi resultatet – flera hundratal personer dör varje år på grund av att landsting och kommuner inte följer vad lagen föreskriver. Det strider mot Riksdagens beslut 1997 att vård av människor med nedsatt autonomi, tillsammans med dem med livshotande akuta sjukdomar, tillhör prioriteringsgrupp ett. I verkligheten tillhör de de oprioriterade[4].

Föreskrifter behövs!

Socialstyrelsen måste utfärda föreskrifter och allmänna råd om innehållet i sådana avtal och kontrollera att huvudmännen följer lagen. Varje enhetschef för en gruppbostad måste begära av kommunen att den sluter avtal med landstinget om läkarmedverkan. Även sjuksköterskor, personal i övrigt och gode män bör engagera sig. Hur ett sådant avtal kan se ut beskrev vi i nummer 1/2013 av Intra.

Referenser

1) Socialstyrelsen. Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvården och socialtjänst. Lägesrapport 2013.

2) Dagens Medicin 13/2007.

3) Propostion 1992/93:159.

4) Riksdagen. Prioriteringar inom hälso- och sjukvården, proposition 1996/97:60.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2013.

Annelie Nordström:

”Nu måste LSS-personalen få utbildning!”

Kommunals ordförande Annelie Nordström är kritisk till hur kompetensen inom LSS-verksamheten har minskat. ”Det behövs en riktad yrkesutbildning för LSS-personal”, säger hon.

I april, mitt under brinnande avtalsrörelse träffar jag Kommunals ordförande Annelie Nordström. Varslen är lagda och medlarna har redan inkallats. För personal inom LSS-verksamheterna finns det viss anledning till missnöje. Under ett antal år har man halkat efter jämförbara grupper. Inte mycket, men fullt märkbart om man studerar statistiken. Kommer årets avtalsrörelse att ändra på detta?

– Det är ingenting som avgörs i den centrala avtalsrörelsen, säger Annelie. Här är det framför allt de övergripande frågorna som avgörs. I år vill vi ha en låglönesatsning och det påslag vi begär handlar om kronor och ören, inte om procent. Sedan är det på lokal nivå som man förhandlar om fördelningen av lönepotten.

– Men när du kallar samman avdelningsordförandena, kan du inte säga att det är dags att-98 göra ett speciellt påslag på LSS-personalen?

Annelie Nordström säger sig ha insett att det behöver göras mycket för att förändra LSS-personalens arbetsvillkor.

– Vi kämpar ständigt med det. Men varken de kommunala eller de privata arbetsgivarna har samma insikter som vi i fackföreningen. Just nu pågår förhandlingar med SKL. Där driver vi kravet om ökade OB-ersättningar vissa tider.

– Och jouravtalet. Hur kunde ni förhandla bort rätten att få räkna halva jourtiden som arbetstid i avtalet med de privata firmorna?

Annelie håller med om att det är en viktig fråga. För de flesta som arbetar i gruppbostäder på den privata sidan innebär det att man har 4-6 timmar längre arbetstid än de som är anställda i kommunen.

– Avtalet som gäller för dem som jobbar på privata gruppbostäder är mycket sämre än det som gäller på kommunala sidan. Förhandlingarna med de privata har ännu inte påbörjats, ett av Kommunals krav kommer att vara förbättringar i jouravtalet. I förra årets förhandlingar fick vi igenom förbättringar av de personliga assistenternas uppsägningstid.

LSS är prioriterat

Annelie Nordström ser långsiktigt på arbetet med att förbättra arbetsvillkoren för LSS-personalen.

– Under många år har fokus legat på personal inom äldreomsorgen, säger hon. Men nu riktas alltmer intresse mot LSS-verksamheterna eftersom de utgör en allt större del av kommunernas budget.

Annelie ser delvis dystert på framtiden.

– Min erfarenhet säger mig att kommunerna nu kommer att vilja pressa sina kostnader. Men det innebär också att LSS-verksamheterna nu är ett prioriterat område för oss. Under många år har det inte funnits någon yrkesutbildning för LSS-personal. Och regeringens kunskapslyft handlar bara om personal inom äldreomsorg. Det är verkligen märkligt! Det måste vi ändra på. Vi måste också få någorlunda enhetliga yrkestitlar. Och det behövs en riktad utbildning på Yrkeshögskolan.

”Under den senaste tiden har jag samtalat med medlemmar på gruppbostäder bland annat i Halmstad. De är oftast extremt engagerade i de funktionshindrades liv. Arbetsgivarna däremot är inte särskilt engagerade i att skapa långsiktigt hållbara arbetsvillkor för personalen.”

Ur Annelie Nordströms blogg, www.kommunal.se

Egen erfarenhet

Annelie Nordström har erfarenhet av arbete inom omsorgen. Redan på 70-talet började hon arbeta på ett stort vårdhem för personer med utvecklingsstörning, Söndrumsgården i Halmstad.

– Jag utbildade mig till barnskötare och började arbeta på en avdelning för personer med grav utvecklingsstörning. Men jag fick ingen fast anställning så jag började arbeta på förskola istället. Men jag är ofta ute och möter personal inom LSS-verksamheterna. Och min man arbetar natt i en gruppbostad som drivs av Frösunda här i Stockholmsområdet.

Kommunerna underfinansierar verksamheterna

Och därmed är vi inne på det hetaste debattämnet just nu: ska vi tillåta vinst inom välfärdssektorn? Annelie Nordström tycker att den frågan är oviktig:

– Om vi inte tillåter vinst, kommer det att bli bättre då? Knappast. Det stora problemet är att kommunerna underfinansierar verksamheterna. Frågan om vinst eller inte döljer den stora frågan: om vi ska ha en solidariskt finansierad välfärdssektor så behövs det resurser. De finns inte idag. Och så länge vi röstar fram politiker som prioriterar skattesänkningar så kommer vi inte att kunna få den välfärd vi vill ha.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Att hitta balansen mellan vad man stoppar i sig och vad man sedan förbränner är svårt. För personer med intellektuella funktionshinder kan det vara ännu svårare än för andra. Vill man utöva motion kan hindren vara många. Man kan behöva stöd av personal och då ska det finnas tid. Det ska planeras och det ska beställs färdtjänst. Ibland är motivationen dålig och lusten tryter. I Vänersborg har man insett detta och hittat nya vägar till hälsa och välbefinnande!

Träning med framgång!

Unni Norén uppmuntrar Daniel Gustavsson i gymmet.

Unni Norén, hälsoutvecklare och Anna Karlsson, arbetsterapeut i Vänersborg, såg att det fanns en försämring av hälsoläget hos dem som hade LSS-insatser. De insåg att om man skulle kunna förbättra hälsan krävdes det en helhetssyn på både på brukarnas liv och på samhället runt omkring.

Unni Norén berättar:

– Orsaken till att vi lyckas är att vi fått alla engagerade. Ofta handlar det om ren brist på kunskap om de här frågorna.

Unni berättar om en händelse som gav dem en ahaupplevelse, och som blev en av orsakerna till att idén om projektet knäcktes. Det var en tjej som gick på soppdiet för att gå ner i vikt:

– Men när vi mötte henne åt hon både pizza och chokladkaka och drack Coca Cola samtidigt, för hon hade ju ätit soppan som hon skulle gå ner i vikt av…

Nu vill Unni sprida projektets idé och de erfarenheter de har gjort.

En tisdagseftermiddag i Vänersborg

En av dem som hittat vägen till en bättre hälsa är Daniel Gustavsson. Han har åkt på permobilen direkt från sitt jobb till gymmet. I normala fall tränar han ensam, men idag är Unni på besök. Det hörs att de känner varandra sedan länge, de pratar om träningen och alla de framsteg Daniel har gjort sedan han började där för ett par år sedan.

– Vi ser kroppen som en helhet, berättar Unni Norén. Förutom det fysiska och psykiska perspektivet så handlar det även om det sociala, emotionella och det existentiella. Alla bitar hänger ihop om man ska må bra eller inte. Det spelar ju ingen roll om man äter bra och springer en mil om dan om man inte trivs på jobbet och eller inte kan påverka sitt liv.

Alla måste vara med!

Projektets nyckel handlar om samverkan, att få hela organisationen involverad: personal på både bostäder och inom den dagliga verksamheten, chefer, kontaktpersoner, gode män, anhöriga och samhället utanför. Att få dem att arbeta mot samma mål.

De har till exempel lyckats med att få subventionerade gymkort på alla tre träningssanläggningarna i Vänersborg, så att Daniel och de andra brukarna kan få träna för en fjärdedel av det ordinarie priset.

De startade med kurser för brukarna och en rad föreläsningar för både brukare och personal. De har även haft en föreläsning bara för kontaktpersoner, anhöriga och gode män.

– Vi tänkte att alla måste med, säger Unni. Vi ville visa att det här är på gång, så här jobbar vi.

Ett ”dåligt samvete”

En viktig del av projektet har varit och är att träffa personalen på arbetsplatsträffarna. Där diskuterar hon om förändringar som kan göras, som de i sin tur tar med sig i arbetet med brukarna. Sedan kommer hon på uppföljning minst en gång i halvåret.

– Jag blir som deras ständigt ”dåliga samvete” skrattar hon. Men jag tror det är bra med uppföljning så inte planerna man hade bara faller i glömska.

Det blir lätt moraliserande när det pratas hälsa, kost och motion. Men i projektet har man försökt komma bort från pekpinnarna. Unni ser sig hellre som inspiratör och hon vill gärna framhålla det personal och brukare lyckats med, att kunna se framstegen som görs och inte stirra sig blind på det som man misslyckas med.

De pratar till exempel inte gärna om vad man ska sluta med, vad som ska tas bort:

– Om du till exempel dricker mycket Coca cola så kan man fråga vad kan du lägga till, en bra frukost eller att komma ut och röra på dig en kväll i veckan? Beteendeförändringen blir lättare då, än om man tar bort Coca colan. Annars riskerar du att bara gå och tänka ”jag får inte, jag får inte” och så lägger man ner en massa negativ energi på det.

Hon menar att det också handlar om hur man talar, vilka ord man använder.

– Att komma till en gruppbostad och säga ”nu ska vi prata hälsa” går inte alls. Mycket bättre att säga att vi ska prata om ”att må bra”.

Inte för långa sträckor i början

Det är viktigt att möta brukarna där de är.

– Man kan till exempel inte gå för långa sträckor från början. Att ”gå på en promenad” kanske betyder att gå två mil för mig, men för någon av brukarna kanske det handlar om att gå runt kvarteret och kanske ta kaffekorgen med. Från början kanske man får nöja sig med att gå till återvinningen eller till affären.

Det är bra att brukaren och personalgruppen bestämmer sig för vad som förväntas. Att till exempel ”ett mellanmål” är samma sak oavsett vem som jobbar, inte en bulle med en personal och en smörgås med en annan.

– Och det måste finnas tydliga ramar så han eller hon kan se aktiviteten framför sig och vet när den börjar och när den slutar.

Alla har påverkats

Det är svårt att mäta framsteg men Unni Norén tror att alla de 400 brukarna i Vänersborg på ett eller annat sätt är påverkade. Och hon är stolt över vad de åstadkommit och säker på att projektet gjort och gör stor nytta. Framför allt betonar hon att de har höjt medvetenheten om hälsa och motion. Många har bytt livsstil.

– Alla de som var med det första året har gjort en förändring i sina liv, som varit ihållande. Det är alltifrån att de hade börjat med ”lördagsgodis”, att man sover bättre, att man börjat träna eller hittat någon annan bra aktivitet. Några har börjat simma, andra har börjat gå till jobbet, eller som Daniel, köpt ett gymkort och börjat träna. Sen är det säkert många av brukarna som äter bättre och rör på sig mer nu, men som inte vet att det beror på det här projektet. Många har gått ner i vikt fast vi aldrig pratat om att ”gå ner i vikt” utan om att man ska ”må bra”.

Ett annat tecken på framsteg som Unni kan se är att många av brukarna genom de bättre kunskaperna och sin livsstilsförändring också har fått ett betydligt bättre självförtroende.

– Att det ibland ”skiftar maktförhållandet” mellan till exempel brukare och personal. Att det är de som får föregå med gott exempel för att de till exempel tränar mer än personalen.

Finansiering

Det har varit svårt att finansiera projektet. Bland annat har Hälsopolitiska rådet betalat 25 procent av en lön i ett år för att de skulle komma igång. Själva projektpengarna är nu slut men som hälsoutvecklare i Vänersborgs kommun har Unni Norén kunnat fortsätta med uppföljningen av arbetet.

Unni är frustrerad över att de inte har resurser att sprida sina insikter och erfarenheter. Hon tycker att personer i hela landet borde få chansen att ta del av dem.

Det hon hinner med just nu är att upprätthålla projektet i Vänersborg, och knappt ens det.

– Vi skulle ju vilja göra ännu mer. Ha fler kurser och fler föreläsningar. Få in samhället ännu mer. Vi vill ju få med alla brukarna.

Daniel kämpar på

Daniel kämpar tålmodigt vid maskinerna. Han vill inte slarva utan fullföljer alla moment så som det står på hans eget personliga träningsprogram. Mellan varje station tittar han på programmet där det står vilken maskin han ska till härnäst, vilka inställningar han ska ha och hur många övningar han ska göra.

Och Unni uppmuntrar Daniel. Han är stolt över resultaten. I benpressen har han höjt från 15 kilo då han började för ett par år sedan till nu 60!

Daniel personifierar kanske hela projektets idé. Får man kroppen i rörelse höjs förutsättningarna för att må bra. Han började träna två år tidigare. Då mådde han inte bra och han sov inte på nätterna.

– Jag hittade ju det här på må-bra-kurserna och när jag började så fastnade jag för det, säger han i en andhämtningspaus mellan två maskiner. Och min mamma tycker det är görbra. Jag tycker det är roligt, jag längtar hit hela tiden. Men jag rider en gång i veckan också, så jag har inte tid att träna mer just nu. Det är lite tråkigt att träna själv. Men det är skönt att klara det på egen hand.

Han gillar personalen på gymmet:

– Det är alltid ett leende när jag kommer. Jag säger till när jag går också, så de vet att nu lämnar jag lokalen. De har inte hela tiden stenkoll på mig, men de kastar ett litet öga på mig då och då.

Jag undrar om han ändrat även matvanorna med projektet. Han tvekar lite.

– Lite tänker man ju på det.

– Men jag har hört att du handlar nyckelhålsmärkt, påpekar Unni.

– Ja, jag försöker, svarar Daniel.

Entusiastisk

Unni själv har tidigare jobbat i ett serviceboende i Vänersborg. Och hon är säker på att den erfarenheten har stor betydelse.

– Jag vet hur man tänker på gruppbostäderna och jag vet hur cheferna tänker. Jag kan inte komma med ett teoretiskt perspektiv utan att ha koll på deras verklighet.

Unni är otroligt entusiastisk över projektet, och det går faktiskt att förstå att hennes energi kan få 400 personer på fötter. Men vad händer om hon slutar? Klarar sig ett sådant här projekt utan hennes engagemang?

– Jo, jag tror ändå inte att det beror på mig som person, utan det handlar om den kompetens jag har med mig. Jag skulle vilja att det jobbade en hälsoutvecklare i varje kommun. Det behövs!

Daniel avslutar passet där han började, med tio minuter på löpbandet. Han är mör i musklerna när han kliver av.

– Det är kroppen som skryter, säger Unni. När man har träningsvärk skryter kroppen om att man varit duktig.

Text och foto: Erik Tillander.

Rätten till sin smak

– De som bor här har blivit mer medvetna om olika smaker, säger personal i Lövåsvägens servicebostad i Katrineholm. I Bokvägens gruppbostad, i Enens stödboende och i Nävertorpsgatans gruppboende säger de samma sak. De pratar inte om vikten av att äta nyttig mat, de pratar inte i första hand om att hjälpa dem som är överviktiga och dem som är underviktiga. De pratar om smaken.

Elin Seger, kock och Sara Svensson, dietist, är de som står bakom detta mycket annorlunda sätt att se på kosthållningen i gruppbostäder och serviceboenden. ”Sinnesträning kopplat till livsmedel och måltider inom handikappomsorgen och socialpsykiatrin”, heter deras projektplan som de fått såväl politiker och förvaltning att ställa sig bakom.

Sapere-metoden

Planen bygger på ”Sapere-metoden”, som från början var ett franskt försök att motverka den smaklikriktning som följde i snabbmatskedjornas följd. Man försökte helt enkelt träna barnen att lära sig uppskatta olika smaker och metoden importerades hit av gästgivaren Carl Jan Granqvist på Grythyttan. Därifrån spreds metoden, framför allt har den använts inom förskolor och skolor, och på initiativ av Cecilia Sporre och dietist Karin Engvall, har den nu blivit en angelägenhet för LSS-verksamheten i Katrineholm.

– Den ”nyttiga” och näringsriktiga maten får man på köpet om man arbetar enligt Sapere-metoden säger Sara Svensson. Det viktiga är att man lär känna sina sinnen och sin smak, att man vågar prova nytt och att man ökar variationen i det man äter.

Under hela 2010 pågick projektet. 130 personer från 19 grupp- och servicebostäder deltog. All personal har fått gå på föreläsning och 76 av dem har fått en rejäl utbildning som omfattat kunskap i smaklära, matlagning mm. Sara och Elin har besökt de olika gruppbostäderna och introducerat olika sätt att se på maten. Hela utbildningen avslutades med ett restaurangbesök med 3-rättersmiddag på Katrineholms restaurangskola.

– Det behövs mer samtal runt maten i gruppbostäderna, säger Elin Seger, kock, och Sara Svensson, dietist.

Lars Eriksson skär upp citron och Mikael Olofsson rör i grytan.

Äter fort och allt

Gunnel Eklund arbetar som habiliteringsassistent i Lövåsvägens servicebostad där det bor 12 personer i egna lägenheter utspridda i flera flerfamiljshus.

– Många äter upp maten fort och hinner inte känna vad den smakar, säger hon. För en del handlar det om vanor som hängt med från vårdhemstiden. Andra kan ha svårt att förstå vad som är en portion.

Deltagandet i sinnesträningsprojektet har bland annat inneburit att man försöker tillmötesgå önskemålen om att oftare äta gemensamt.

– Tidigare hade vi större möjligheter att laga mat tillsammans med de boende i respektive hem, berät-

Jeanette Mattsson, Eva Fylkehed, Annika Sällstedt och Gunnel Eklund arbetar som behandlingsassistenter på Lövåsvägens serviceboende. Sinnesträningsprojektet har inneburit att de lägger ner större möda på att erbjuda alternativ och skapa fin stämning när man äter.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2011.

tar Annika Sällstedt som också är habiliteringsassistent. Men det är svårare att hinna med nu på grund av växande administrativa uppgifter.

Nu äter man tillsammans på helgerna. De flesta verkar vilja det. Det blir lite roligare än att bara ta med sig tallriken med middagen och sätta sig framför TV:n.

– Det var intressant när vi åt exotisk frukttallrik, berättar Gunnel entusiastiskt, flera tyckte att det var jättegott. Men det är ju inte sådana frukter som de själva skulle välja i affären. Man behöver hjälp för att hitta fram till sin smak.

Kognitivt hjälpmedel

För några har den mer varierande mathållningen inneburit att man återupplevt gamla minnen. Eftersom våra lukt- och smaksinnen är så intimt kopplade till våra minnen kan olika smaker vara ett sätt att hålla minnen levande. Eftersom intellektuell funktionsnedsättning ofta kan innebära svårigheter med att ha en levande ”tidslinje” till stöd för minnet, så är tillgång till olika smaker också ett kognitivt hjälpmedel.

Saud Porovic, habiliteringsassistent i Bokvägens gruppbostad berättar att fyra av de sex som bor där helst vill äta tillsammans i gemensamhetsutrymmet. Verksamheten är ett samarbete med socialpsykiatrin och bygger på ett miljöterapeutiskt förhållningssätt. Därför äter personalen ”pedagogiska” måltider tillsammans med de boende.

– Vi har fått annorlunda tankar om hur vi lagar mat nu, berättar han.

Och därmed kommer han in på ytterligare en faktor som ingår i projektet. Att det är helt avgörande hur matsituationen ser ut.

– Vi har fått köpa in finporslin, vi dukar fint, tar fram servietter och tänder ljus till helgen. Sådant påverkar positivt! Alla har känt att det är något nytt!

– Ja, det är viktigt att inte musiken står och skvalar när man äter, fyller Sara Svensson i.

Lars Eriksson bor i Enen, ett stödboende i samma hus som Bokvägens gruppbostad.

– Jag tycker det är bra när det inte är fisk, säger han. Men panerad fisk kan jag äta.

Han får hjälp av Mikael Olofsson som deltagit i Sinnesträningsprojektet.

– De flesta här vill äta lunch och middag tillsammans, säger han. De som väljer att äta gemensamt får turas om med att delta i matlagningen. De bestämmer själva vilken mat de vill äta. Men Sinnesträningsmetoden har inneburit att vi utökat mathållningen. Bland annat dricker vi hemgjorda smoothies nu!

– Ja, det var flera av de boende som deltog i projektet som önskade sig egna mixers till julklapp, berättar Elin Seger.

Vi har fått köpa in finporslin, berättar Saud Porovic som arbetar i Bokvägens gruppbostad.

Nävertorpsgatans gruppboende öppnade i oktober 2010. Man lade ribban vad gäller kosthållning högt redan från början. – De som bor här bestämmer matsedeln, men vi försöker ju påverka så att de har möjlighet att prova olika smaker, säger Roger Johansson.

Nävertorpsgatans gruppboende är en helt nybyggd gruppbostad för sex personer som redan från början lagt fast hur mathållningen ska se ut.

– Vi lagar all mat tillsammans, säger Roger Johansson. De som bor här känner varandra sedan tidigare och trivs med varandra.

Han har arbetet inom handikappomsorgen sedan 1986 och har sett många bra och dåliga exempel.

– Vi har brukarråd en gång i veckan då de bestämmer matsedeln. Vi försöker kanske påverka mot en mer varierad kosthållning och oftast går det bra. Ingen här är främmande för nya smaker. Till och med fisken brukar gå åt. Ingen här är överviktig, snarare tvärt om.

Viktig del av brukarinflytandet

– Det fanns två ytterligheter inom handikappomsorgen, dels de som var överviktiga och dels de som var underviktiga, säger Per Enarsson som är chef för handikappomsorgen i Katrineholm. Personalen hade för dålig kunskap om hur man skulle tackla dessa problem, man nöjde sig med att laga mat som man själv tyckte om. Men det handlar inte i första hand om att äta nyttigt, det handlar om rätten till sin smak,

Han ser den rätten som en viktig del av brukarinflytandet. Och om brukarinflytandet vet han en del för han håller på att skriva en doktorsavhandling i ämnet.

Han har också märkt en ny trend bland dem som får LSS-stöd i Katrineholm.

– Vi gör brukarundersökningar vartannat år. Nu har vi märkt att alltfler skriver ”Jag vill äta med andra”. Man kan kanske se det som en motrörelse mot alltför långt drivna krav på att de boende ska leva självständiga liv. Många som bor i egna lägenheter klarar inte av att själva bjuda in andra. Men de vill ändå ha gemenskapen.

Per Enarsson tycker att sinnesträningsprojektet har en djupare mening: ”Det handlar om rätten till din smak”, säger han.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2012.

"Jag kan ju ibland tänka att gud körde jag bara över henne? Tyckte hon att det vi planerade var kul, eller gjorde hon det inte? För jag lutade mig hela tiden kanske åt det här: ansvaret, omvårdnaden, hon ser inte själv konsekvenserna, hälsan och det vi höll på med. Och vi höll på och tjatade och tjatade. Vi kanske glömde. Var hon med och bestämde? Vi tyckte nog det då, men ibland kan jag tänka att: Nej det kanske hon inte var? Så det här är verkligen ett dilemma hela tiden."

När mat och alkohol i gruppbostaden

blir ett dilemma

Kristina Engwall och Hjördis Gustafsson, FoU Södertörn

Gjorde vi rätt eller inte? Det är en fråga som många anställda på gruppboenden ställer sig när de försöker få de boende att ändra en livsstil som bedöms som hälsofarlig.

Citatet ovan handlar om en kvinna med utvecklingsstörning som vägde så mycket att hennes hälsa hotades. I det läget tyckte personalen på gruppbostaden att de måste försöka hjälpa till och skapa sunda vanor. Tanken var givetvis att uppmuntra kvinnan att äta nyttigare, men i efterhand fanns tvivlet ändå kvar: Fick brukaren vara med och bestämma?

Fel val?

Den här artikeln utgår från två rapporter från FoU-Södertörn som handlar om det dilemma som personalen på gruppbostäder måste hantera då de boende äter eller dricker för mycket samtidigt som de ska uppmuntras till självständighet och att göra egna val. Hur ska man som anställd agera när de boende gång på gång gör "fel" val?

Studien består av tre delar: dels vad forskningen säger, dels en kartläggning av omfattningen av boende med livsstilsproblem, dels en insamling av exempel på hur anställda på gruppbostäder arbetar framgångsrikt.

Kartläggningen gick till på så sätt att samtliga enhetschefer (75 av 77) för gruppbostäder i nio södertörnskommuner telefonintervjuades om hur många brukare i deras respektive verksamhet som åt för mycket eller för lite mat och hur många som drack alkohol på ett problematiskt sätt. Frågorna innehöll inga exakta mått på övervikt eller alkoholmissbruk, såsom BMI eller mängd på alkohol. Istället bad vi enhetscheferna att bedöma hur många som åt eller drack på ett sätt som de ansåg vara bekymmersamt.

Var går gränsen?

Frågan om var gränsen går för övervikt och alkoholintag är komplicerad. Enskilda människor gör olika värderingar om vad som är övervikt och vad som är ett stort alkoholintag.

Dessutom kan toleransen variera beroende på om personen är utvecklingsstörd eller ej. Många som inte har någon utvecklingsstörning äter mycket mat och är överviktiga. Liksom många dricker alkohol i måttliga mängder eller mer än det.

Men får personer med utvecklingsstörning dricka öl på den lokala puben? Kan de dela på en flaska vin på lördagskvällen?

Har vi lägre tolerans för deras alkoholbruk? Värderingar komplicerar synen på hur mycket mat och alkohol personer med utvecklingsstörning får inta.

Ett reellt problem

Studien innehåller alltså flera metodmässiga svårigheter som också visar på dilemmats komplexitet. Trots detta så finns ändå ett reellt problem – vissa boende äter eller dricker så mycket att de riskerar sin hälsa. Eftersom personalen har ett ansvar för de boende måste de både se till att personen lever hälsosamt och respektera brukarens självbestämmande. I kartläggningen var det därför inte viktigt att veta exakt hur många boende som var under- eller överviktiga eller drack för mycket utan att visa hur omfattande problemet var för de anställda.

Tillsammans ansvarade de intervjuade enhetscheferna för stödet till ca 960 boende med utvecklingsstörning. Av dem bedömde cheferna att 81 personer hade pågående problem med över- eller undervikt, alkohol eller andra droger.

De anställda får ta ansvaret

Konflikten som det innebär att uppmuntra till självständiga val samtidigt som dessa val kan medföra stora hälsofaror nämns inte i lagstiftningen. Det tycks som om lagstiftaren inte kunnat ana möjligheten att personer med utvecklingsstörning ”väljer fel”. Det betyder att de anställda måste ta ansvar för att lösa dilemmat. Hur hanterar då personalen sådana situationer?

I telefonintervjuer med enhetschefer för gruppbostäder bad vi om exempel på arbetssätt som varit framgångsrika, det vill säga då personer lyckats gå ner i vikt eller komma bort från ett alkoholmissbruk. De som hade goda exempel träffade vi och intervjuade en gång till.

Bilden är hämtad från baksidan på skriften ”När mat och alkohol på gruppbostaden blir ett dilemma”. Tecknare: Karin Nyberg.

Personalens ambivalens

Vår något naiva förhoppning var att vi skulle kunna samla in konkreta tips att arbeta efter. Men intervjuerna kom för det mesta att handla om den ambivalens som personalen uttryckte om huruvida de hade arbetat med motivation eller om de passerat gränsen till övertalning.

En anställd berättar: ”Vi skrev en handlingsplan. Och hon gav tillåtelse då, för det lät ju så hemskt. Vi tog bort allting. Hon fick bara ha frukt hemma, och morötter typ”.

En annan anställd berättar om hur de uppmuntrade en överviktig kvinna till promenader genom att hon gick ärenden: ”Hon gick med post varje dag som ett uppdrag då lite förtäckt. [—] Så hon gick med posten varje dag, oavsett om det var post eller inte.” Kvinnan som gick med post var nöjd. Hon kom ut på promenad och fick en kopp kaffe på andra boenden, men var det riktigt att låta henne gå med låtsaspost? Intervjuerna präglas av reflektioner om huruvida de arbetssätt de tog till var bra på så sätt att brukaren verkligen var inkluderad och med på noterna. Ur viktperspektiv var dessa arbetssätt framgångsrika.

Andra konkreta tips kom fram i intervjuerna såsom att dela upp mat i portionsförpackningar, träna tillsammans, hitta bra och lugna träningsmiljöer samt laga mat tillsammans. Dessutom framkom andra viktiga saker som att arbeta långsiktigt, uppmuntra och att diskutera inom personalgruppen.

Ta hjälp av professionella

Mat, alkohol och träning är laddade och omdiskuterade ämnen. Idag konkurrerar bantningsmodellerna med varandra – från tallriksmodellen till LCHF.

Några av de intervjuade påtalade vikten av att ta hjälp av professionella som dietister och arbetsterapeuter för att undvika att brukaren utsätts för personalens nycker när det gäller bantningsmetoder.

Det finns även stora vinster med att kontakta andra professionella, som psykologer, för att få hjälp med att utröna varför brukare har svårigheter med mat eller alkohol. Skälen kan exempelvis vara annorlunda perception så att man inte tolkar hunger- eller mättnadskänslor rätt, man kanske är beroende av en viss konsistens för att vilja äta eller man tycker det är svårt att äta tillsammans med andra eftersom sinnesintrycken blir så många.

Diskutera och reflektera i arbetsgruppen

Det dilemma som personalens ställs inför när en boende har livsstilsrelaterade problem och de bör agera men inte kränka eller göra något mot den boendes vilja, måste lyftas upp och diskuteras. Det handlar om svåra gränsdragningar som kräver eftertanke. Studiens övergripande resultatet är att det inte finns ett enda arbetssätt som löser alla problem och att det allra viktigaste är att diskutera och reflektera inom arbetsgruppen.

Karin Steive, Rapport 2012. *När mat och alkohol på gruppbostaden blir ett dilemma – om livsstilsrelaterad problematik bland personer med utvecklingsstörning.* FoU-Södertörns skriftserie nr 106/12.

FoU-Södertörn är en forsknings- och utvecklingsenhet som ägs av ett antal kommuner i södra och sydvästra Stockholms län. Arbetsfältet är individ- och familjeomsorgen samt funktionshinderområdet (inklusive socialpsykiatrin). Rapporter från FoU-Södertörn går att ladda ned från: www.fou-sodertorn.se

Kristina Engwall är docent i historia och forskningsledare. **Hjördis Gustafsson** är forskningsassistent.

Svårt att lyckas om inte motivationen finns

Det finns ett ökat intresse på gruppbostäderna att arbeta mot övervikt och alkoholmissbruk, men ingen har mig veterligt försökt samla erfarenheten. Om det har nu pol. master och jur. kand *Anahita Assadi* skrivit en liten lättläst och översiktlig skrift. Hon har intervjuat 75 verksamhets- och enhetschefer i nio kommuner på Södertörn i Stockholms län. De ansåg att ungefär tio procent av brukarna hade problem med mat, alkohol eller andra preparat.

Rätten till självbestämmande är själva navet i lagen om stöd och service. När det gäller det som författarna kallar livsstilsrelaterade problem kan det bli svårhanterligt. Därför måste varje personal som vill försöka att lösa sådana problem ta till sig vad författarna tydligt och klokt skriver om etiken som styr självbestämmandet och om begreppet normalitet. Det är utmärkta avsnitt för samtal i personalgruppen och faktiskt även avgörande för framgång med den påverkan man planerar.

I internationell forskning kring övervikt och missbruk framkommer att personer med utvecklingsstörning är överrepresenterade. Personer med lindrig utvecklingsstörning är mer överviktiga än övriga och stödåtgärder i form av t ex hälsocoach tycks ge effekt. Men om stödet minskar så minskar också effekten. Alkohol brukas mindre ofta än bland övriga befolkningen. Kontinuerliga insatser, helst av hela nätverket, förespråkas av de flesta experter.

Huvuddelen av skriften handlar om förekomsten och hur problemen ter sig. De med alkoholmissbruk får sällan någon behandling och reguljär missbruksbehandling tycks fungera dåligt. Socialarbetare i form av personalen på gruppbostaden tycks vara det huvudsakliga stödet. Övervikt tycks inte vara vanligare än bland befolkningen enligt denna kartläggning. Följdsjukdomar som diabetes och högt blodtryck var vanliga.

Personalens vanligaste strategi var att samtala, begränsa ekonomin och måltidsportionerna. Man utövar en slags makt över brukarna samtidigt som det är svårt att lyckas utan brukarens motivation.

Personalen har svårt att hitta verkningsfulla sätt att arbeta. Önskan om mer kunskaper och hur man kan göra är stor.

K G

Anahita Assadi, Rapport 2012. *Att hantera övervikt och alkoholmissbruk – exempel från gruppbostäder för personer med utvecklingsstörning*. FoU-Södertörns skriftserie nr 110/12.

Uppmuntra till bra måltider

Äntligen har det kommit goda råd och tips om måltider för dem som bor i gruppbostäder. Om det kan man läsa i en 20-sidig broschyr som publicerats av Livsmedelsverket och Statens folkhälsoinstitut. Den gäller både när man äter gemensamma måltider eller ger stöd till måltider i den egna lägenheten. Det finns många uppfattningar om vad som är nyttig mat, men här får man officiella kostråd som står på vetenskaplig grund.

I broschyren tar man upp balansen mellan den boendes rätt att få bestämma själv och personalens skyldighet att ”minska och förebygga lidande och främja välbefinnande”.

– Det är inte alltid så lätt, ofta måste personalen få stöd av någon som har kostkompetens och kunna tillfråga dietist i individuella fall, säger Inger Stevén som varit redaktör för broschyren.

Broschyren hör hemma i varje gruppbostad och daglig verksamhet. Här får föreståndaren/enhetschefen ett bra material för personalens kompetensutveckling.

Uppmuntra till bra måltider. Till dig som ansvarar för måltiden i gruppbostäder och servicebostäder. 2012. Livsmedelsverket och Statens folkhälsoinstitut. 20 sidor. Skriften finns för nedladdning på Livsmedelsverkets hemsida: www.slv.se + sök på Uppmuntra.

Drömjobbet:
PERSONLIG TRÄNARE

I en stor träningshall i Bollnäs sitter Ida Wegemark, Kevin Blomé, Elisabeth Hedlund och Joakim Wiklund och trampar var sin motionscykel. Dagens träningspass är i full gång. Det som skiljer detta motionspass från andra är att det ingår i en högskoleutbildning till hälsoinspiratör. En annan viktig sak är att detta är den hittills enda högskoleutbildning som är öppen för personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Dagens träningspass på SUH (Svenskt Utvecklingscentrum för Handikappidrott) är inriktat på hur man arbetar med äldre personer.

– Tanken är, säger Kennet Fröjd som leder utbildningen, att de som gått igenom högskoleutbildningen ska kunna lägga upp träningsprogram för olika personer och olika behov.

Personlig tränare

De fyra eleverna går på sin fjärde termin. När de är klara om ett år har de fått 120 högskolepoäng. Vad ska ni göra då? frågar jag.

– Jag skulle vilja bli idrottslärare, säger Joakim Wiklund. Men det kräver ytterligare utbildning. Annars kan jag tänka mig att bli PT.

– PT?

– Personlig tränare.

Det visar sig att det är vad som står högst upp även på de andras önskelista: att få jobb på ett gym och hjälpa andra med träningsprogram.

– Det finns många andra möjliga vägar att gå efter den här utbildningen, säger Kennet Fröjd. Utbildningen är så bred att den borde leda till jobb. Framför allt tror vi att man genom den breda utbildning som de erhållit kan fungera som inspiratörer och vägledare inom äldreomsorg eller LSS-verksamhet.

Man måste vara motiverad

Men, invänder kanske någon, kan genomgången gymnasiesärskola verkligen meritera till högskolestudier? Jodå, varje lärosäte har rätt att utfärda undantag för studenter som man tror kan tillgodogöra sig högskolestudier. Dessa och många andra frågor har man, som pilotprojekt fått lösa.

För att klara av högskoleutbildningen till hälsoinspiratör har man identifierat tre viktiga faktorer: Man måste vara motiverad, man måste kunna kommunicera och man måste ha läsförståelse. Dessutom är det bra om man har en viss fysisk grund. Till hösten ska man anta ytterligare 12 elever och då tänker man, med tester och intervjuer, se till att alla uppfyller dessa krav. För utbildningen är på allvar.

Kevin Blomé på ett träningspass som ingår i hans högskoleutbildning till hälsoinspiratör.

Nästa år är Elisabeth Hedlund färdig med sin utbildning. Här stretchar hon efter ett träningspass.

– Det man kanske först märker är att man får läxor, vilket man kanske inte varit van vid från gymnasiesärskolan, säger Elin Lund Jonsson som är projektutvecklare. Det är konstigt det där, varför är det så ovanligt med läxor i gymnasiesärskolan?

Ett annat problem är studiestödet. Alla fyra har tidigare varit idrottsgymnasieelever på Höghammarskolans gymnasiesärskola i Bollnäs. Under sista året har man haft bra ekonomi eftersom man fått aktivitetsersättning. Men på högskolan får man leva på CSN som alla andra högskolestudenter. Utbildningen tar längre tid än normalt – studietakten är ca 2/3 av den vanliga – men det har gått att ordna inom reglerna för CSN.

– På olika sätt måste vi hela tiden få systemen, som är anpassade efter andra människors villkor, att också passa in på dessa elever, säger Kennet Fröjd. Vår förhoppning är att detta, på sikt, ska leda till att fler högskoleutbildningar öppnas för dessa personer. De kommer då att kunna dra nytta av det arbete som vi har lagt ner på att hitta bra lösningar. Så småningom ska en ny studieplan utarbetas. Då kommer förhoppningsvis utbildningen att bli en reguljär högskoleutbildning och därmed öppen för alla, d vs även för elever som inte har en intellektuell funktionsnedsättning.

Högskolan borde öppnas för fler

Kennet Fröjd tycker att det är viktigt att högskoleutbildningarna öppnas för fler grupper. Vid sidan av undervisningen är han doktorand i handikappvetenskap. Hans avhandling ska handla om ”utveckling av kognitiv funktion och prestation hos elever med utvecklingsstörning”.

– Det är viktigt att vi ser alla som resurser, säger han. Alla kan bidra med sin del.

Han berättar att den här typen av utbildningar är betydligt vanligare i USA. Bland annat finns den hos UCLA, som är ett prestigefyllt universitet.

Vill hjälpa

Efter träningspasset samlas vi i lektionssalen. Alla sitter med var sin laptop och har fått ett digitalt formulär att fylla i. Men innan de börjar frågar Kennet hur de mår. Har alla ätit frukost? Har ni sovit gott, inget nattsudd?

Det är ett ganska avancerat formulär som kräver att man vet vad man sysslar med. Elisabeth Hedvind som helst gympar med House-musik i lurarna har inga problem med att fylla i formuläret. Hon är, som de andra, 22 år och vill hjälpa till att få folk att börja träna:

– Det finns folk som är lata överallt, säger hon.

Bakom projektet står förutom SUH också högskolan i Gävle och FUB. Det finansieras med pengar från Allmänna arvsfonden.

Text och foto: Hans Hallerfors.

SUH

Svenskt Utvecklingscentrum för Handikappidrott, SUH, startades år 2000 genom ett initiativ av högskolan i Gävle, Gymnastik- och idrottshögskolan i Stockholm, Bollnäs kommun, Länsstyrelsen i Gävleborg och Svenska Handikappidrottsförbundet. Man sysslar med forsknings- och utvecklingsarbete, författar läromedel och driver utbildningar. Se mer på www.suh.se

Joakim Wiklund vill helst bli personlig tränare på ett gym när han blivit färdig med sin utbildning.

Det handlar om människosyn!

En gång blev Lena Söderman omplacerad av sin förvaltning när hon som föreståndare krävde att de utvecklingsstörda skulle ha rätt till eget rum. Sedan många år är hon engagerad i ett skapa kompetens och förmedla kunskap i arbetet. ”Det handlar om synen på dem vi arbetar med”, säger hon bestämt.

Lena Söderman är född och uppvuxen på Lidingö, utanför Stockholm.
– Men på den tiden fanns det inga stadsjeepar där, säger hon bistert. Då var det mer som på landet.

Hon hade två lekkamrater med utvecklingsstörning, blev intresserad av hur de hade det, och när hon sökte jobb på Nybodahemmet 1969, blev hon glad när hon fick reda på att det bodde utvecklingsstörda där.

Nybodas resning

Hon jobbade som sommarvikarie på vårdhemmet ända fram till 1975 då hon utbildat sig till socialpedagog. Något år senare blev hon anställd som föreståndare på en av avdelningarna, Vinkelboda. Som så många andra som arbetade på institutioner vid den här tiden upptäckte Lena att klyftan mellan de humanistiska principer som hon lärt sig omfatta och den torftiga anstaltsmiljön blev för stor.

– Jag fick vara med om Nybodas resning, säger hon inte utan stolthet. Under en rad år slogs vi för att få bort flerbäddsrummen. Vi tyckte att det var en viktig symbolfråga: att alla skulle få rätt till eget rum.

Lena hamnade i en svår sits eftersom omsorgsförvaltningen ansåg att hon, som föreståndare, agerade illojalt mot arbetsgivaren. När hon vägrade ta emot fler boende till avdelningen än vad det fanns rum för, ställdes allt på sin spets och hon blev omplacerad till en annan tjänst.

Lena Söderman hade valt sida. För henne var engagemanget ingen dagslända. Så småningom kom hon tillbaka till Nybodahemmet som biträdande institutionsföreståndare.

– Då fick jag vara med om att flytta ut min gamla avdelning Vinkelboda till en gruppbostad i ett flerfamiljshus på Reimersholme.

Utlämnade åt vårt godtycke

En epok höll på att ta slut. Lena Söderman hade varit hårt engagerad i de vårdideologiska striderna under 70-talet. Och hon hade lärt sig mycket.

– Det som jag framför allt hade reagerat på var att de vi arbetar med är så utlämnade åt vårt godtycke. Vi har ett ansvar som vi inte kan komma undan. Alla, personal, förvaltningar och föräldrar, kan ta sig så stora friheter gentemot personer med utvecklingsstörning, utan att de kan protestera. Om vi inte har kompetens, insikt och kunskap leder det så lätt till missförhållanden och rena övergrepp.

Flyttade till Gotland

Lena Söderman utbildade sig till vårdlärare och flyttade till Gotland med ambitionen att skapa bra utbildningar för personalen inom omsorgen.

– Vi gjorde om omvårdnadsprogrammet och skapade en utbildning som närapå låg på högskolenivå. Vi tog in bra föreläsare och utbildade under några år en icke oansenlig del av vårdpersonalen.

För att inte tappa kontakten med arbetet så tog hon tjänst som enhetschef på Visby dagcenter något år innan hon fortsatte med utbildningsinsatserna.

– Det finns så många viktiga aspekter i vårdarbetet. För den som arbetar med sig själv som redskap så gäller det att utveckla självinsikten. Att inse de olika handlingsalternativ som man har och att använda sig av sina kunskaper. Det är i första hand ett pedagogiskt arbete. Man måste inse vilken oerhörd betydelse man har, som förebild och som vägledare. Ett motto som jag brukar använda: ”Vilja, våga, verktygslåda. Vem är jag att skåda.” Det är detta det handlar om, att våga se sin roll och kritiskt granska det man gör.

Nödvändiga kunskaper

Eftersom Lena Söderman själv har mångårig erfarenhet av vårdarbete och alltid varvat arbetet som vårdlärare med yrkesarbete inom funktionshinderområdet, har hon inte svårt att peka ut vilka kunskaper som är nödvändiga för att man ska kunna utföra ett bra arbete.

– Först och främst behövs grundläggande kunskaper i utvecklingspsykologi. Hur man växer till som människa, hur man bearbetar kriser och allt sådant som hör till grunderna för arbetet med människor.

Man behöver traditionell omvårdnadskunskap och man behöver kunskaper om det kognitiva funktionshindret. Bakom begreppet utvecklingsstörning finns personer med väldigt olika funktionshinder som kräver olika typer av stöd. Man behöver ha en god överblick över de olika metoder och förhållningssätt som man kan använda sig av och man behöver känna till hur man arbetar med olika typer av begåvningsstöd. Sedan behöver man känna till den lagliga grunden för stödet, hur kommuner och landsting fungerar och hur de olika stödformerna är organiserade. Dessutom, och kanske viktigast, behöver man ha klart för sig vilka värderingsgrunder som stödet till funktions-

Från artiklar i Intra nr 3/2004 och 3/2011.

hindrade vilar på, vilken människosyn som ska genomsyra verksamheten.

Ja, det är inte lite som krävs av dem som arbetar med handikappomsorg. Men ytterst handlar dessa krav om vilken syn vi har på dem som vi arbetar med. Kräver vi ingen kunskap och kompetens av personalen så säger vi att detta inte är några viktiga personer.

Daglig verksamhet

Efter några intensiva år på Gotland återvände Lena 1998 till sin barndoms Lidingö där hon som enhetschef ansvarade för utvecklingen av den dagliga verksamheten, *Ö-gruppen,* till 16 olika grupper med olika inriktning.

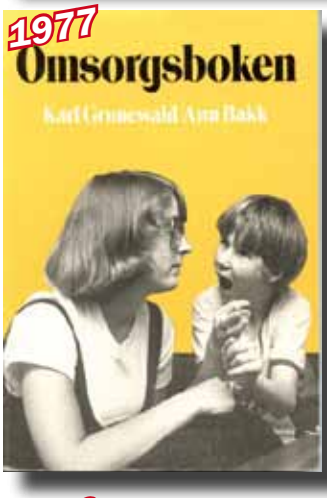
– Viktigast i den dagliga verksamheten är att den är individuellt anpassad. Den tiden är förbi när man tvingade in alla i samma sysselsättningsmall.

Eftersatt utbildning

Under flera år därefter arbetade Lena Söderman på Lärgården i Stockholm med att utbilda LSS-personal.

– Det är sorgligt att utbildningen under en rad år blivit så eftersatt, säger Lena Söderman. Ytterst vilar ansvaret tyngst på de myndigheter som inte klart deklarerat att vi kräver kunskap av dem som arbetar med funktionshindrade. I jämförelse med Danmark och Norge ligger vi långt efter. Vi märker ju hur yrkesstoltheten växer när man tillgodogör sig nya insikter om det arbete man utför!

En del kommuner har, efter år av försummelser, nu insett att man måste göra något åt den låga utbildningsnivån och personalomsättningen inom handikappomsorgen.



”Huvudperson”

Vi pratar mycket om hur stödet till personer med utvecklingsstörning utvecklats. Stoltheten av att ha varit en del i en trots allt fantastisk utveckling lyser igenom ibland. Och så alla idéer som liksom bara inte vill sluta att strömma ut från Lena Södermans energiska uppenbarelse. Som denna:

– Det har ju varit ett problem detta: Hur vi ska benämna dem vi arbetar med. Det behövs ju ibland att vi använder oss av kategorier när vi t ex har personalmöten. Eller som här, i undervisningssituationen. Vi har använt oss av samlingsnamn som ”brukarna” eller ”arbetstagarna” eller ”de utvecklingsstörda”. Men det har liksom inte funnits någon bra beteckning. Men så häromdagen fick jag höra en suverän lösning på detta: Man kallade helt enkelt dem man arbetar med för ”huvudpersonerna”. Genomgående. Och det fungerar ju! Vi är alla huvudpersoner i olika situationer!

Lena Söderman har tillsammans med Sivert Antonsson varit redaktör för Nya Omsorgsboken som ges ut av Liber.

Omsorgsboken

Idag är Lena Söderman pensionär vilket gett henne mer tid till att formulera och förmedla viktiga kunskaper. Tillsammans med Sonja Svensson Höstfelt har hon gett ut en bok om ohälsa hos personer med utvecklingsstörning. Och för något år sedan fick hon uppdraget att, tillsammans med Sivert Antonsson, ta över redaktörskapet för Omsorgsboken.

Omsorgsboken var länge den viktigaste källan till kunskap om utvecklingsstörning, samhälle och omsorger. Ann Bakk och Karl Grunewald skapade denna klassiker redan 1973 och sedan dess har den tryckts om i ständigt nya upplagor. Dessutom har den översatts till ryska och till de baltiska språken. Sammanlagt har den bara i Sverige sålts i över 100 000 ex vilket säger något om vilken betydelse den haft för ständigt nya generationer av personal och anhöriga.

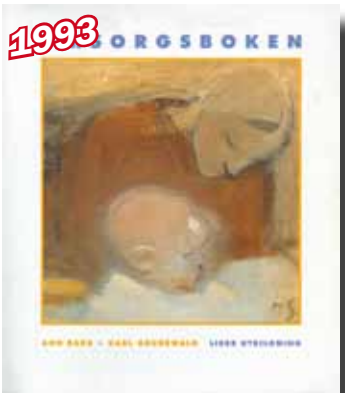
Den nya Omsorgsboken skiljer sig från den gamla på flera punkter. Om den gamla hade en tydlig pedagogisk ambition att nå personal inom de direkta omsorgerna, är den *Nya Omsorgsboken* mer inriktad på högskolenivån.

– Det var ett önskemål från förlaget. Därför har vi lagt stor vikt på att boken ska vara vetenskaplig och objektiv. Vissa avsnitt i den gamla Omsorgsboken har försvunnit, t ex personaldelen. Däremot finns det flera andra områden som vi ville ha med, som t ex sexualitet och kärlek, övergrepp mot kvinnor med funktionshinder, inkludering och delaktighet.

Den nya Omsorgsboken liknar dock den gamla på ett område, det är en rejäl lunta på nästan 300 sidor.

– Tanken är att den ska kunna fungera som uppslagsverk, att man ska kunna återkomma till den vid behov, säger Lena Söderman.

Text och foto: Hans Hallerfors.



Tidigare publicerad i Intra nr 2/2013.

Metoden eller relationen?

Inom de flesta kommuner finns någon eller några personer med utvecklingsstörning och/eller autism som, på grund av utagerande eller självskadande beteende, kräver extra insatser i form av personalstöd och metodiskt arbete. Men vilket är viktigast: bra och tillitsfulla relationer eller bra metoder? De är lika viktiga, säger Bo Hejlskov Elvén som under många år handlett personal.

Bo Hejlskov Elvén är en kringresande enmansshow. I en ständigt pågående föredragsturné som fört honom runt till landets alla hörn har han utvecklat sin syn på hur man bäst hjälper personer med ”problemskapande beteende”. Han har också skrivit en bok med samma namn som använts flitigt runt om i landet.

En vacker men kylig vårdag är jag på väg till en skola i Uppsala där han talat inför flera hundra åhörare. Jag möter klungor av ivrigt diskuterande, främst kvinnor, och hör kringflygande ord som ”bemötande” och ”utsatthet”. När jag får syn på honom utanför föreläsningssalen hinner en annan person före, en kvinna som säger att hon jobbar i en daglig verksamhet där de har problem eftersom en av arbetstagarna förföljer en av de anställda. Bo Hejlskov Elvén har svaret. Utan att tveka råder han henne att försöka hitta andra sätt att tillfredsställa personens behov av social kontakt samtidigt som man bör se till så att den personal som känner sig utsatt arbetar på något annat ställe ett tag. Det är handfasta klara råd som kvinnan tacksamt tar emot.

Problemskapande beteende.

Redan som nyutexaminerad psykolog, när han arbetade i kriminalvården bland ungdomar som hamnat i häkte, mötte Bo Hejlskov Elvén problemet med dem som skapar så mycket rädsla och frustration genom sitt sätt att vara.

– I kriminalvården fanns det många som hade en lindrig utvecklingsstörning, berättar han. Troligen var det väl därför de åkte fast. Frågan var hur vi bäst skulle förstå och förebygga våld från personer som både har utvecklingsstörning och autism och som saknar språk?

Bo Hejlskov Elvén fann att svaret mer låg hos omgivningen än hos individen själv:

– Självskadande beteende och utagerande beteende är båda reaktioner på samspelet med omgivningen, säger han.

Det kan vara svårt för en person med stora problem att ändra sitt beteende, däremot är det oftast lättare för en personalstyrka. Att förändra omgivningen är alltid det viktigaste – det är min grundtanke.

Bo Hejlskov Elvén säger sig ha blivit positivt mottagen inom LSS-verksamheter. Däremot har det varit svårare inom verksamheter som har en beteendeanalytisk inriktning som inom HVB och psykiatri. Jag frågar honom hur han ser på att KBT-metoder börjat användas i arbetet med personer som har intellektuella funktionsnedsättningar.

–Jag sysslar inte med sådant, säger han. Jag sysslar inte med behandling. Den där diskussionen som psykologerna har, om det ena eller andra, är helt oviktig för mig. Både KBT och psykoanalysen bygger på att alla människor är födda likadana, men jag jobbar med omsorg som bygger på att folk är födda extremt olika. Vissa av de metoder jag jobbar med kommer från *positive behavior support**, vissa har TEEACH-bakgrund, vissa vilar på humanistisk psykologi och några metoder har en psykodynamisk kunskapsgrund i t ex affektteorin. Men egentligen är det oviktigt. Det enda som betyder något är om det funkar eller inte funkar.

Om tillit och metoder i arbetet

Jag frågar Bo Hejlskov Elvén varför han lägger så lite vikt vid tilliten i sin bok. Där finns den med som bara en faktor av flera. Men för mig är den helt central.

– Inom specialpedagogiken har vi två stora riktningar. Den ena säger: är det rätt person som jobbar med dessa problem? Metoden är oviktig om relationen är bra. Den andra riktningen säger att om metoden är rätt så kvittar det vilken relation vi har. Det är socialpedagogik kontra specialpedagogik! Jag tror att båda är lika sanna. Vi kan lösa allting med en bra relation och vi kan lösa allting med en bra metod, men det är ju smartast om vi använder båda samtidigt. D v s jag likställer dem av praktiska skäl. Om vi bara satsar på relationen så finns det en tendens att metoden eroderar i takt med att relationen förbättras. Och så går den anställde i pension och då blir det rent kaos. Då får vi bygga upp metoden igen. När relationen blir tillräckligt bra så blir inte metoden så viktig och det kan få dåliga konsekvenser. Så jag tänker att relationen är 50% av jobbet och metoden är 50% men vi måste låtsas att metoden är 75% för annars blir vi för känsliga.

Jag säger att det där inte stämmer så bra med mina erfarenheter. Jag tror att den tillitsfulla relationen är själva förutsättningen för allt arbete med dessa personer.

– Jag tror vi är överens, svarar Bo Hejlskov Elvén. Det är mest av pragmatiska skäl som jag betonar metoden. Naturligtvis kan vi inte ha personal som inte kan skapa relationer. Det fungerar inte.

**Positive Behavior Support* kom till på 1980-talet i USA som en reaktion mot traditionella tillämpningar av inlärningspsykologi, där fokus ofta låg på att försöka minska problembeteenden genom olika negativa konsekvenser. Man ville förflytta fokus till förebyggande åtgärder och ett stödjande arbetssätt.

När personal tror att de ska lösa problemet samtidigt som de inte behöver vara medmänniskor, det är då det går riktigt illa, menar Bo Hejlskov Elvén.

– Det centrala är absolut att vi måste vara medmänniskor, säger han bestämt. Men om du måste få någon att borsta tänderna som inte vill, så kan du inte bara köra över hans vilja och göra det, för det sabbar relationen. Det är där metoden kommer in. Finns det något sätt vi kan få honom att borsta tänderna? Så att han gärna vill göra det, att han kanske t o m tycker att det är roligt? Då har vi kommit mycket längre i relationen. Det är på det planet mina metoder fungerar – det är något vi gör och därför kallar vi det metod. Och det kan vara olika från gång till gång – men målet är att det ska vara roligt att till exempel borsta tänderna. Och har vi då bara betoning på att skapa en bra relation och en personal som har en sådan bra relation får honom att borsta tänderna så kan det fungera tills det kommer en vikarie. Hur ska vi då hitta ett sätt att få honom att borsta tänderna även när vikarien jobbar? Ja, då kanske vi dansar när han borstar tänderna och så kallar vi det en metod.

Om belöningssystem

Bo Hejlskov Elvén tycker inte om att man använder belöningar eller bestraffningar i arbetet.

– Det viktigaste är att metoden måste hjälpa oss att tänka rätt. Därför finns det metoder som jag aldrig skulle kunna använda, därför att de leder tanken fel – en sådan metod är användandet av belöningssystem, smileys och sådana saker. För när man ger en sådan belöning så har man också ställt sig själv i motsats till brukaren: Jag bestämmer om du har gjort rätt eller fel. Och sedan säger jag BRA eller DÅLIGT och den relationen vill jag inte ha med brukaren. Jag vill hellre borsta tänderna tillsammans med dig! Metoden blir på så sätt en illustration av vårt tänkande!

Det viktiga är hur personalen tänker

Finns det inte en fara med detta starka betonande av metoder, frågar jag. Att det leder till en instrumentell syn på de personer som man arbetar med?

– När jag pratar om metoder handlar det om bemötande och förhållningssätt. Och det vi ser från forskningen är att det är förhållningssättet som är intressant. Det är där vi har effekten. Hur personalen tänker – det är där vi får förändring. Det handlar inte om vad vi gör. Men om vi bara pratar om hur personalen ska tänka – så är det väldigt svårt för personalen att förstå det. Därför kommer det hela också att handla om hur man gör. Men tänkandet är det viktigaste. Det lågaffektiva bemötandet, som jag använder mig av, utgår från en metod som kallas för studio 3. Det är en metod om hur man handskas med ett väldigt våldsamt beteende rent fysiskt. Det är ett slags självförsvarskurs men genom att vi hela tiden – vid varje övning – frågar om det är någon som känt fysisk smärta och därefter korrigerar tillvägagångssättet så kan vi nöta fast att det aldrig, aldrig får göra ont på brukaren. Den inställningen kan man inte skapa genom att säga det, den måste övas in.

Långsiktiga och kortsiktiga lösningar

De personer som Bo Hejlskov Elvén arbetat med drivs ofta av mycket oro och ångest. De kan få igång en personalgrupp, en förvaltning, ja ibland t o m kommunledningen. Ångestnivån runt dem är hög, man söker efter en lösning, att någon ska komma och säga: Gör si och gör så! Men ofta rör det sig om kortsiktiga lösningar som egentligen inte betyder så mycket på sikt.

Det finns anledning att förhålla sig skeptisk till metoder som bara baserar sig på studier av beteende och som laborerar med olika förhållningssätt. Vill man nå långsiktiga resultat är det min erfarenhet att det mer handlar om organisatoriska och personaladministrativa åtgärder. Att anställa bra personal och att skapa en ny verksamhet som är speciellt inriktad på att arbeta långsiktigt med problemen. Men det kanske inte är din sak? frågar jag Bo Hejlskov Elvén.

– Jodå, svarar han. När jag väl jobbar med en kommun så jobbar jag mycket med just det! Jag har också ett samarbete med ett danskt arkitektföretag för att hitta boendeformer och fysiska ramar som förebygger problemskapande beteende. När jag väl kommer in i en kommun så jobbar vi naturligtvis bredare än vad som kan skrivas i en bok. Det handlar om gruppstorlek, sammansättning på personalgrupp osv. Och man kan framför allt inte nå resultat om de anställda är rädda.

För Bo Hejlskov Elvén är det viktigt att studera kulturen i en verksamhet. Vad är det för känslor vi upplever bland personalen och hur kan man förhålla sig till det? Han berättar om en professor i England, Dave Dagnan, som intresserat sig för personalens upplevelser av dem som behöver stöd.

– Han frågade personal från olika verksamheter: ”tänk på en situation som du upplevde som svår med en brukare”. Sedan får man svara på vissa frågor: t ex ”gör han det med flit?”. Då visar det sig att de som svarar ”ja, han gör det med flit”, det är de som har dålig arbetsmiljö och dålig arbetstillfredsställelse. Det är också de som har mycket sjukfrånvaro. Men ju mer du kommer över i andra svar som t ex: ”nej, han gör nog sitt bästa”, desto mer upplever personalen tillfredsställelse och trivsel på jobbet. Det finns alltså ett direkt samband mellan trivseln i arbetet och inställningen till de personer man arbetar med. Och detta är helt oberoende av om brukaren är våldsam eller inte. Det är hur vi upplever det som är det intressanta!

Hur kan vi då förändra personalens upplevelse av brukarens beteende? Kan vi förändra upplevelsen så att också rädslan försvinner? Jodå, Bo Hejlskov Elvén hänvisar till ett arbete som han utfört vid en låst fängelseinstitution i Danmark för personer med utvecklingsstörning som har gjort sig skyldiga till grova våldsbrott. Institutionen låg isolerad i en utkantskommun och där var 2/3 av personalstyrkan helt outbildade. De arbetade där mer för att de behövde ett jobb än för att de hade intresse av arbetet.

– Men vi kunde ändra personalens inställning till de personer som man arbetade med och det resulterade i en minskad sjukfrånvaro, berättar han. Men efter ett tag började den öka igen. Orsaken till att den gjorde det var att personalen inte hade fått en ny metod i sitt arbete. De hade bara fått veta vad de inte skulle göra och hur de inte skulle tänka. Hade det rört sig om utbildad personal så är min erfarenhet att de hade letat reda på nya metoder men det var det inte här. Det är en del av ekvationen – att om man kritiserar och tar ifrån personal den metod som man använt sig av, så måste man också tillföra nya metoder.

Bo Hejlskov Elvén är 48 år. Han föddes på Jylland och växte upp i en familj där det ofta bodde missbrukare i källaren.

– Mina föräldrar tog hand om personer med sociala problem. Jag fick lära mig att alla hade samma värde och att några hade större behov. Och jag fick med mig en stark indignation över att folk behandlas dåligt. Folk är likvärdiga.

Som ung och arbetslös flyttade BHE till Sverige där han arbetade 6 år på Electrolux innan han började intressera sig för psykologi och studerade 7 terminer i Lund och 4 i Köpenhamn. Bakgrunden till hans psykologistudier var bland annat att han drabbats av en sjukdom, Menières syndrom, som gjorde att han tappade sitt balanssinne.

– Då fick jag ändra mitt liv helt och hållet. Jag lärde mig att inte planera så mycket för man vet aldrig vad som händer. Det är min livsfilosofi.

2002 började han intressera sig för hur man arbetade med personer med särskilda behov. Under en period var han anställd på Kunskapscenter för autism och där kom han i kontakt med olika metoder för lågaffektivt bemötande, metoder som han sedan vidareutvecklat och använt sig av.

Att läsa:

Bo Hejlskov Elvén. *Problemskapande beteende vid utvecklingsmässiga funktionshinder.* Studentlitteratur 2009. 216 sidor. Pris 239 kr. Kan beställas från www.studentlitteratur.se

Om evidensbaserat stöd

Idag kan man höra om gruppbostäder där man säger sig arbeta med ett evidensbaserat LSS-stöd. Jag frågar Bo Hejlskov Elvén hur han ser på det:

– De s k evidensbaserade metoderna har oftast sin grund i inlärningspsykologin. Det handlar om att vi bestämmer vad du ska lära dig. I vissa fall, t ex vid depressionsbehandling, kan dessa metoder vara effektiva. Då är personen delaktig i metoden. Men det blir problem när vi använder dessa metoder i omsor-

gerna där individen inte själv är delaktig i ”behandlingen”, för delaktigheten är central i LSS. Man säger då att: ”etiken ligger i att han får ett bättre liv”, men det är inte ok! Det är också viktigt att erkänna att det inte finns någon evidens för dessa metoder i omsorgerna. Det finns evidens t ex vid depressionsbehandling och vid behandling av fobier, men teorin i sig är inte evidensbaserad, den är fortfarande bara teori.

Även om det är svårt att mäta delaktighet och livskvalitet så finns det saker man faktiskt kan mäta, hävdar Bo Hejlskov Elvén. Man kan t ex mäta vad som händer när vi utbildar personalen.

– Det visar sig att både våldet och medicinförskrivningen minskar, säger han. Det är evidensbaserat. Det handlar om att vi ser att folk får ett bättre liv, och det kan vi mäta – även om det är grova mått.

Om konsekvens i arbetet

En viktig skiljelinje i synen på arbetet med personer med problemskapande beteende är kravet på konsekvens i arbetet. Hur ser Bo Hejlskov Elvén på det?

– Jag tror att det är viktigt att vi jobbar likadant när vi jobbar, säger han, för då kan vi mäta och utvärdera vårt arbete. Så att vi gör rätt. För brukaren är det inte så viktigt. Personer med autism har olika relationer med alla människor. Och har du en bra relation behöver du inte vara lika noga med detta som om du har en dålig relation.

Jag berättar att min egen erfarenhet varit att när det ställs krav på konsekvens i en personalgrupp är det nästan alltid den hårda linjens förespråkare som vinner. Och att jag finner det etiskt diskutabelt att komma överens om ett visst bemötande gentemot en person som inte själv deltar i beslutet. Att det är svårt som personal att vara autentisk om man måste underordna sig ett beteendemönster som man kanske inte känner sig bekväm med.

– Vi får inte hantera begreppet konsekvens så, säger Bo Hejlskov Elvén. Det är inte fråga om att ha föreskrifter för vissa typer av beteenden i vissa situationer. Det viktiga är att motverka negativ uppmärksamhet. Om man kopplar ihop konsekvens med negativ uppmärksamhet så går det riktigt illa! Ingen lär sig något av en sådan uppmärksamhet.

Men Bo Hejlskov Elvén tycker ändå att det är viktigt med visst typ av konsekvens:

– Man kan till exempel ha som gemensamt mål att inte prata så mycket eftersom brukaren blir förvirrad av för mycket prat. Eller att alla knackar och väntar på svar innan de går in till en brukare. När jag säger att vi ska arbeta på samma vis är det sådana saker jag tittar på.

De som vill och de som inte vill

Resorna runt om i landet har gett BHE en god inblick i olika verksamheter för personer med utvecklingsstörning. Han tycker sig se en stadig förbättring.

– Det har skett en enorm utveckling under de senaste tio åren. Respekten för individen och delaktigheten är saker som allt mer kommit i centrum. Sedan finns det skillnader, men de är sällan geografiska utan mer mellan olika verksamheter. Det finns verksamheter där man verkligen vill och tycker om att arbeta med det man gör och det finns verksamheter som drivs bara för att de ska drivas. I de verksamheter som är fantastiska finns det ett engagemang från både ledning och personal. Ledningen måste verkligen vilja skapa bra livsvillkor för personer med utvecklingsstörning.

Finns det något som är gemensamt för de verksamheter som inte fungerar så bra, undrar jag.

– De ställen som fungerar dåligt kännetecknas av att man helt enkelt inte har någon ideologi, säger Bo Hejlskov Elvén. Ibland har man startat en verksamhet bara för att den skulle startas utan att tänka på innehållet. Man anställer en sjuksköterska utan LSS-erfarenhet som chef och man fortsätter likadant med personalen. Den enskilde anställde bestämmer helt själv hur han eller hon ska jobba utan att det finns någon tanke eller inriktning på arbetet. Ofta saknar personalen utbildning. De arbetar med detta enbart för att de behöver ett jobb, eller för att de har ett stort hjärta. Man bestämmer inte hur man ska jobba, man tar allt som det kommer och diskuterar efteråt på mötena. Och man frågar sig inte vad det finns för forskning och kunskaper om den verksamhet man startar. I Sverige idag finns det en enorm kunskap om de olika verksamheterna, människor som har arbetat sedan institutionstiden och som i dag är i 60-årsåldern och som inte stagnerat – för det här fältet har aldrig stagnerat.

Ökningen av antalet med diagnoser

Vi diskuterar den senaste undersökningen som presenterats i USA där det bland annat visat sig att 19 % av pojkarna 14–19 år har ADHD. Ett sensationellt resultat som ställer oss inför frågan: är detta en utveckling som kommer att ske också i Sverige? Bo Hejlskov Elvén tror inte det.

– Visst är det skrämmande siffror. I USA har gapet mellan funktionsnedsättningen och samhällets krav blivit för stor. Då har samhället fått ett stort funktionshinder. Men det är ingen utveckling som kommer att ske i Sverige. Att diagnosen ADHD ändå ökar hänger samman med att vi kräver att skolan ska vara för alla, att alla ska lyckas. Samtidigt kräver vi att eleverna ska kunna arbeta självständigt, något som vi vet ökar antalet elever som inte klarar sig. Och de som inte klarar sig hänvisar vi till BUP som måste ställa diagnos. Men jag har väldigt svårt att tro att vi kommer att få en skola där 20 % av pojkarna inte passar in. Vi har trots allt en stark tradition som säger att skolan till en del måste anpassa sig efter eleverna. Det motverkar att fler får diagnos.

Den vetenskapliga inställningen är att någonstans mellan 4–7% av pojkarna uppfyller kriterierna för ADHD-diagnosen och man brukar säga att ungefär hälften av dem som uppfyller kriterierna också har diagnosen – de andra behöver den inte.

– Ser man det så ligger vi hyfsat till i Sverige. För vi ligger mellan 2 och 4 % i alla län utom på Gotland där 6 % av pojkarna har diagnosen ADHD. Och vi vet inte riktigt varför.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2013.

”Med LSS blev behoven synliga!”

Ännu idag kommer människor fram till Bengt Westerberg och tackar honom. Det är fascinerande, säger han och ler lyckligt. Vilken politiker kan säga det om en reform som man beslutat om för 20 år sedan!

Bengt Westerberg är den politiker som främst förknippas med Lagen om stöd och service – LSS. Nu sitter han framför mig på ett kafé på Östermalm och verkar oförskämt pigg för sin ålder – i augusti fyller han 70.

Mot främlingsfientligheten

Men innan vi börjar prata om LSS och dess tillkomst så hamnar vi i det ämne som just nu upptar det mesta av hans tid: främlingsfientligheten. Bengt Westerberg har på regeringens uppdrag utrett vad man kan göra åt den utbredda intoleransen mot, och diskrimineringen av, personer med utländsk härkomst[1]. Vi pratar om likheterna med tidigare epoker.

– Jo, säger Bengt Westerberg. Jag hade just läst Karl Grunewalds bok om utvecklingsstördas historia när jag började med utredningen och det slog mig hur många paralleller det finns. Hur man gör en grupp till främlingar i samhället. De som hade en utvecklingsstörning särbehandlades på många sätt förr, t ex genom steriliseringslagstiftning. Idag särbehandlar vi andra grupper på andra sätt.

Behöver varje samhälle en sådan grupp som man kan se ner på?

– Behöver vet jag inte, men erfarenheten säger oss att sådana här fördomar har förekommit i de flesta samhällen. Man pekar ut en grupp och säger att de är orsaken till vissa problem i samhället. Bakgrunden är ju den här benägenheten som vi har att kategorisera människor och att tillskriva dem olika schablonartade egenskaper. Det förenklar tillvaron för oss, men det blir för det mesta fel. Det ser vi tydligt när det gäller den kategori vi själva tillhör. Där ser vi individerna. Att vi alla är olika.

Trots ett ganska ljummet mottagande tycker ändå inte Bengt Westerberg att utredningen hamnat i bakvattnet.

– Jag har varit runt på många skolor, lärarutbildningar och andra institutioner och föreläst. Och nu ska utredningen ut på remiss, då kommer det att hända mycket!

Bengt Westerberg ser positivt på utvecklingen.

– Jag var och såg den här Hudiksvallsfilmen ”Hur många lingon finns det i världen?” och då slog det mig att de som spelade framträdande roller där var samma människor som vi för bara 50 år sedan låste in på anstalter. Så allt kan förändras.

Handikapputredningen

Och därmed är vi inne på Lagen om stöd och service, LSS!

Flera faktorer samverkade under 90-talet till att förbereda vägen för denna stora reform. 1985 hade en ny Omsorgslag antagits. Den innehöll en rad rättigheter men riktade sig enbart till personer med utvecklingsstörning och/eller autism och dem som efter en hjärnskada fick ett begåvningshandikapp. Lagen hade på många sätt inneburit en succé främst eftersom den bidrog till framväxten av bra sysselsättnings- och boendeinsatser, samtidigt som anstalterna nu avvecklades. Under många år var omsorgerna den del av landstingens verksamheter som växte mest av alla.

1989 tillsatte den socialdemokratiska regeringen en ny utredning som skulle se över det samhälleliga stödet till personer med funktionsnedsättningar. I di-

[1] *Främlingsfienden inom oss* (SOU 2012:74). I den kan man hitta intressanta fakta som slår hål på de flesta myter om invandrare och samhälle. Den kan läsas på www.regeringen.se (sök på SOU-numret).

rektiven skrevs, till handikapprörelsens stora förtret, att de förslag man lade inte fick kosta något. Bengt Lindqvist, biträdande socialminister, protesterade och lyckades få bort den delen av direktivet inför valet 1991.

Folkpartiet hade sedan länge ett gott rykte inom handikapprörelsen och räknade handikappfrågorna som en viktig profilfråga. Bengt Westerberg hade träffat STIL–pionjärerna Adolf Ratzka och Bengt Elmén och blivit intresserad av de nya stödformer som man börjat utveckla. Hittills hade man som rullstolsburen varit hänvisad till kommunernas hemtjänst. Den enskildes inflytande över socialtjänstens insatser var bristfällig.

– De berättade att de hade fått kommunen att gå med på att de själva skulle få anställa sin personal. Jag blev väldigt imponerad av hela den idén och då började jag driva denna fråga. Jag tror att första gången jag tog upp personlig assistans i riksdagen var 1987.

Samtidigt hade de ekonomiska problemen tornat upp sig och många ansåg att det inte längre fanns något reellt reformutrymme i samhället. Handikapputredningen, under ledning av den strävsamt arbetande Gerard Larsson hade redan i juni 1992 kommit med sitt huvudbetänkande *"Ett samhälle för alla"*. Där föreslog man att omsorgslagen skulle utvidgas och omfatta alla med svåra funktionshinder och att det skulle inrättas en ny stödform: personlig assistans.

Valet 1991

– Det var den enda stora reformen vi satsade på inför valet 1991, berättar Bengt Westerberg. Det var den enda reform vi lovade att genomföra. Det blev ett viktigt prestigeprojekt för oss i Folkpartiet.

Efter valet 1991 fick Sverige en borgerlig regering och Bengt Westerberg lade beslag på posten som socialminister. Handikapputredningens förslag remissbehandlades och resulterade så småningom i propositionen om LSS. Att mitt under den ekonomiska krisen, där samhällets utgifter nagelfors intill minsta kronan, ändå få igenom denna – som det skulle visa sig – mycket kostsamma reform får väl ändå anses som en veritabel bedrift!

– Jo, jag är stolt över att vi fick igenom LSS, säger Bengt Westerberg.

Men Kommunförbundet och Landstingsförbundet (numera är de sammanslagna och heter SKL) var emot rättighetslagstiftningen.

– De tyckte inte om rättighetslagar, säger han. Och de har fortsatt bekämpa LSS. Samtidigt visar ju domstolstrotset och oviljan att verkställa beslut inom rimlig tid på att det verkligen behövs en rättighetslag. Delar av handikapprörelsen var också emot LSS, men de ändrade sig så småningom. I slutändan var nästan alla eniga och lagen antogs, som vi hade lovat.

Dolda behov

De behov som lagen skulle fylla visade sig vara större än någon trott. För varje år växte antalet som fick insatser enligt LSS.

– Ja, de behov som fanns var betydligt större än vi anade, säger Bengt Westerberg. Antalet personer som fick personlig assistans ökade hela tiden från 7 000 personer då, till ca 20 000 idag. Det genomsnittliga antalet timmar per person ökade också från ca 40 tim/veckan då, till 120 tim i veckan idag. Kostnaden för personlig assistans är idag uppe i 30 miljarder kronor per år. Och då är det en del som har reagerat och vill stoppa utvecklingen. Men sanningen är, att nu äntligen har de här personernas behov blivit synliga. Till en del kan samhället kompensera för funktionsnedsättningen men aldrig helt och hållet.

Bengt Westerberg ger inte mycket för dem som nu kritiserar assistansen för att ha blivit för dyr.

– Jag har ännu aldrig mött någon politiker som, när det kommer till kritan, skulle vilja byta med en person som har så allvarlig funktionsnedsättning att han behöver personlig assistans, säger han ilsket.

Ändå kan Bengt Westerberg ha viss förståelse för att man nu skärpt reglerna runt assistansen.

– Nu måste alla som vill utföra personlig assistans godkännas av Socialstyrelsen. Det har visat sig hittills att en tredjedel har fått avslag på sina ansökningar om tillstånd. Så det behövdes säkerligen. Helt kommer man aldrig att komma ifrån att en sådan reform kan missbrukas. Ta till exempel de föräldrar som är både assistenter och gode män åt sina barn, det kan ju missbrukas. Men det är nog något man får leva med.

Inte heller är Bengt Westerberg det minsta kritisk till att det är vinstintressen som nu driver allt större andel av LSS-verksamheterna. När jag ställer mig tveksam till den utvecklingen blir han ivrig:

– Vinsten är ju bara ett bevis på att verksamheten är bra. Ta min far till exempel, han var färghandlare i Södertälje och om hans färghandel gick med överskott ett år så var ju det bara ett kvitto på att han lyckats bra det året!

Hur ser han då på framtiden? Någon större oro för LSS framtid verkar han inte känna. Han tror inte att rättighetslagen kommer att ryckas upp. Däremot är han kritisk till den alltmer rigorösa tillämpningen:

– Mitt intryck är att man blivit väldigt teknisk och integritetskränkande i beräkningen av hur många assistanstimmar en person ska ha rätt till. Det känns som om det har gått för långt. Att detaljstudera matsituation, hygien och påklädning är inte i enlighet med den gamla propositionen!

Lätt att intervjua

Det är lätt att intervjua Bengt Westerberg, han har tveklöst ett genuint engagemang och man kan bara respektera honom för vad han uträttat, trots att vi tycker olika om en del. Tänk om fp kunde bli lite mer som han! Ja, hur står det egentligen till med socialliberalismen inom fp?, frågar jag innan vi skiljs. Han håller med om att den inriktningen kanske inte varit så framträdande inom folkpartiet under senare år. Men det finns hopp, säger han:

– Erik Ullenhag (integrationsministern), Birgitta Ohlsson (EU-ministern) och Maria Arnholm (jämställdhetsministern) är alla goda socialliberaler!

Hans Hallerfors

Tidigare publicerad i tidningen Curie 2013-02-28

Ann Heberlein är lektor i etik vid CTR, Lunds universitet. Hon är också verksam som författare och kulturskribent och har bland annat givit ut boken Jag vill inte dö, jag vill bara inte leva, Weyler förlag (2008) och Ett gott liv, Albert Bonniers förlag (2011). Foto: Maria Korpskog.

Ann Heberlein:

Godhet är ett lika stort problem som ondska

Lyckoforskning hävdar att en människa blir lycklig av att göra gott. En människa som gör gott är också en lycklig människa, eftersom goda handlingar bidrar till upplevelsen av att livet är meningsfullt.

Resonemanget skaver – det där att allt, också godhet, måste motiveras med hänvisning till personlig vinst stör mig. Som om allt, alltid, handlar om individen och hennes välmående. Måste allt vara nyttigt? Borde inte just ”godhet” vara ett värde som är gott i sig självt?

”God” är enligt filosofilexikonet ”det mest generella värderande begreppet”. Omdömet ”god” kan fällas om ting, handlingar, personer och egenskaper och innebär att det bedömda, i någon mening, är fullkomligt. Kan någon handling vara fullkomlig i en värld som präglas av orättvisa? Jag vet inte. Jag känner mig i själva verket ytterst tveksam till möjligheten att vara god. Mina försök leder oftast till att jag känner mig smutsig, äcklad av den där sekunden av självgodhet som uppstår när man tycker att man gjort något föredömligt, ja kanske till och med altruistiskt.

Mitt filosofilexikon erbjuder ingen definition av godhetens motsats, ondskan, däremot av ”ondskans problem”. Godhetens eventuella problem behandlas dock inte. Nog är väl godhet ett lika stort problem som ondskan, i den meningen att den är svårgripbar och svårdefinierad, men också i betydelsen att det understundom är svårt att förstå vilka motiv en människa kan ha för att handla gott – varför handlar människan gott trots att hon inte är tvungen?

Aristoteles skulle svara att människan handlar gott för att det är hennes telos, hennes mål. Målet är, enligt dygdetiken, att vara en god människa och leva ett gott liv, snarare än att göra rätt, och det är när människan är god som hon också kan vara lycklig, precis som lyckoforskarna hävdar.

Martha Nussbaum menar att vi borde återvända till antikens filosofer och deras resonemang om vad som är ett gott liv och vad som karakteriserar en god människa. Vi bör diskutera hela människans liv, hennes livshållning, snarare än enskilda handlingar. Vi måste lämna vår fixering vid det rätta till förmån för frågan om det goda.

Eudaimonia, vilket ibland översätts till ”ett gott liv”, ibland till ”ett lyckligt liv” är ett centralt begrepp hos Aristoteles. Eudaimonia, det högsta goda, är det som alla strävar efter. Allting strävar efter något, och det som varje varelse strävar efter är denna varelses högsta goda. Allting är till sitt väsen inriktat på att sträva mot ett mål – ekollonet att bli en ek, lejonet att bli en skicklig jägare och människan, vad är hennes högsta goda? Ett gott liv för människan är ett liv som styrs av förnuftet, menar Aristoteles, och litar på att förnuftighet leder till godhet.

Strävar människan verkligen efter att uppnå moralisk fullkomlighet – göra gott? Det där goda, som vi förväntas sträva efter, vad är det?

Det finns det sannolikt – tack och lov – inte ett svar på. Varje människa måste själv använda sin autonomi, sin frihet, till att söka det som är gott för just henne, det som gör henne glad och får henne att uppleva mening i tillvaron: skriva böcker, odla grönsaker, renovera hus eller vad det nu kan vara. Livet är inte meningsfullt i sig, men fyllt av mening, mening som vi skapar tillsammans med varandra. Det tror jag är allmängiltigt: Människor behöver andra människor för att kunna leva ett gott liv, i båda betydelserna av ”gott”.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2007.

”Det är svårt, förstår du Berith, att förstå att jag inte kan förstå. Men det är ännu svårare att förstå att andra inte förstår, att jag inte kan förstå!”

Delaktig?

Berith Nyqvist Cech, fil dr, Karlstad.

Hur är det att leva och bo i samhället när man har en utvecklingsstörning? För att få svar på den frågan inbjöds vuxna personer med utvecklingsstörning att, tillsammans med mig som handledare, träffas regelbundet i en cirkel. Varje person fick berätta om den erfarenhet som man hade utifrån sitt ”livsprojekt”.

Utifrån de erfarenheter som cirkelmedlemmarna bär med sig har frågor uppstått om:

Varför blev det så?
Vem kan svara på vad LSS innebär för oss?
Hur kan vi bli sedda som en grupp med speciella kunskaper?

Gruppen har bestått av 4–6 personer tillsammans med forskarresurs. Vi har arbetat tillsammans allt från ett år till fyra år och träffas en gång/vecka.

Utifrån gruppens egen dynamik så utvecklas en styrka att se och förstå sin omgivning på ett kanske ibland helt nytt sätt. Tankar väcks kring den egna personen och de kunskaper man har.

Man upptäckte något som en av medlemmarna litet stolt uttryckte så här:

Vi är ju som alla andra – fast litet annorlunda också!

En del pratade mer, andra mindre, men efter hand som tryggheten i gruppen växte, väcktes insikten hos var och en att ”jag duger!”.

Här följer några exempel på gruppmedlemmarnas reflektioner över att leva och bo i samhället.

Boende och livsvillkor

Klara berättar att hon bor i en egen lägenhet, som hon tar hand om själv och som hennes mamma ibland hjälper henne att sköta. Hon pratar ofta om sin kontaktman och hur viktig hon är. De går ut på stan tillsammans och handlar och gör roliga saker tillsammans. Hon mår bra i sin lägenhet och är stolt över den.

Jarl säger att han bor hos mamma och pappa. Jag frågar: ”Planerar du att flytta till egen lägenhet?” Han svarar: ”Joo.. kanske sedan”.

Karl berättar: ”Jag bor i egen lägenhet med hjälp av en hemsamarit…som är densamma varje dag. Och joo…det är bra. Jag handlar och sköter min blomma. Det är bra”. Jag frågar varför han inte kom till vår forskningscirkel förra veckan. Han svarar: ”Jo, men jag fick besök (av hemtjänsten) så jag var tvungen att vara hemma i lägenheten. Hon bestämde med mig att jag ska få mat hemsänd på helgerna. Och det blir bra”. Han låter nöjd.

Vi pratar om olika hjälpinsatser de har idag och jag visar på att enligt LSS har de fått det och det.

Klara säger: ”Jag bor i egen lägenhet. Som jag sköter själv…men mamma hjälper till ibland. Kontaktmannen och jag går och handlar tillsammans. Henne tycker jag om. Jag är glad över min lägenhet och mår bra …”, säger hon med ett leende.

Ulla bor i en egen lägenhet intill en gruppbostad. Hon berättar: ”Min kontaktman vill att jag skall flytta till ett servicehus, men det vill inte jag”. Hon berättar vidare att hennes psykolog och kurator säger åt henne att det skall hon bestämma själv, hur hon vill bo. Och då vill hon bo kvar i sin lägenhet som hon trivs gott med.

”Jag klarar mig själv nu…utan gruppbostaden, men jag får gå till gruppbostaden ibland om jag vill… om något särskilt händer. I början var det en kvinna som kom och hälsade på…hon var alkoholist…hon bad mig om pengar. Hon fick inga för jag hade inte några…men hon fortsatte att komma. Jag tyckte att det var olustigt…för rätt som det var så stod hon där i rummet…inne hos mig. En dag kom hennes bror och sade till mig att om hon besvärade mig så fick jag säga ifrån. Han berättade för mig att hon hade egna pengar till cigaretter och så…så han hjälpte mig faktiskt!”, säger hon glatt.

Berith Nyqvist Cech är lektor i socialt arbete vid Karlstads universitet. Hon har arbetat tillsammans med personer med utvecklingsstörning i s k ”forskningscirklar” i många år. Cirklarna kallas ”Alobis” som är förkortning på Att Leva Och Bo I Samhället som funktionshindrad. Arbetet med Alobis har Berith Nyqvist Cech dokumenterat i en rad skrifter.
E-post: berit.cech@kau.se

Rätt till arbete?

Vi pratar om olika arbeten som man har erfarenhet av i gruppen. Karl berättar att han växte upp på landet med djur omkring sig; hästar, kor, grisar och höns hade de. ”Det tyckte jag var roligt…att arbeta med djuren”, säger han längtansfullt.

Jag vänder mig till Jarl och frågar: ”Du då, har du haft något arbete?… Eller vill du ha ett ”. ”Nää …”, säger han. ”Men nu…du går i skolan?” säger jag. Han svarar: ”Jaa…det är bra”. ”Bodde du inte på landet, du Jarl”, frågar Karl. Jarl säger: ”Nää…”, och ser misstänksamt på Karl.

Klara berättar då att hon arbetar på ett dagcenter. Hon gör biramar och tycker det är roligt. ”Hur många om dagen gör du?” frågar Karl. ”Jag tror att Pelle och jag gör ca 2000 om dagen”, säger hon. ”Förut arbetade jag på ERRES och det var jobbigt. Vi arbetade med en sån där klocka som stod och slog”. Karl frågar: ”På ackord menar du?” Hon svarar: ”Jaa, på ackord och det var så körigt och krångligt. Jag blev så trött och det skulle gå så fort… Jag hann inte med. Då frågade jag kuratorn och psykologen om jag kunde få byta. Och då kom jag till det här istället. Och det är mycket bättre”.

Ulla säger: ”Jag har svårt med nerverna så jag mådde inte bra av det där heller. Jag skriver min dagbok för att berätta om hur jag har haft det…det har min psykolog sagt att jag ska göra. Jag kommer ihåg så mycket… Tänk om jag hade tackat ja till prao-plats på servicehuset för länge sen…då hade jag kanske haft jobb idag”, säger hon längtansfullt.

”Joo, det är synd att man lagt ner dagcenter i Filipstad, tycker jag”, säger Karl. ”Det är många som är ledsna för det har jag hört”, fortsätter han. ”Jag vet inte så noga…men de får väl bli inplockade på andra jobb då antar jag”.

Gun berättar att hon varit arbetslös och att det minsann inte var roligt. Ackordsarbete var omöjligt för henne och hon kände att hon blev mobbad av arbetsledaren för att hon var långsam.

Klara säger att hon också arbetat på ackord och då mådde dåligt.

Utsatthet – sårbarhet

Klara säger att det är många som ringer och busar mitt på natten. Och ingen är där när man svarar – det är olustigt. ”Man blir lite rädd ibland”, säger hon. ”Alkoholister hälsar på ibland!” fortsätter hon att berätta. Det är jobbigt att bo ensam ibland och vi pratar om detta ett tag.

Det diskuteras om att dricka sprit: ”Det är gott det!” säger Klara. ”Jag dricker mycket ibland!” säger hon och ser litet fundersam ut. Ulla säger att hon också gör det, ibland. Även Jarl säger att det är gott att dricka.

Att bli pensionär

Karl fortsätter: ”Men nu ser jag fram emot att bli pensionär!”

Ulla säger: ”Vad spännande! Eller vad tycker du?”

Karl svarar: ”Jo, jag ska göra allt jag inte hunnit förut! T ex umgås med mina grannar! Vi har inte pratat än”.

Utvecklingsstörd heter det!

Ulla säger att hon har haft ont i nerverna och varit och pratat med psykolog. Hon tror att det blir bättre nu.

Vi pratar om hur andra beter sig mot olika människor. Handikapp kan se olika ut. Rörelsehinder, synskada eller förståndshandikapp är lika viktigt och lika svårt. Men deltagarna anser att man har rätt att vara handikappad och ändå känna sig respekterad för det som människa. Vi diskuterar detta ett tag.

Gun pratar om att hon har sitt handikapp i en höft och därför har svårt att gå. Hon uttrycker att det verkar vara svårt för människor att förstå. På gruppbostaden skojade man med henne och kallade henne för ”mormor” för att hon gick som en gammal gumma. Det kändes svårt för de kunde ju inte veta vad de pratade om. De skulle själva känna hur rädd man blir när man ramlar och inte kan ta sig upp igen själv. Samma sak är det med Ullas knä att ingen förstår, tycker hon. Eller detta med att hon har ont i nerverna. Det är hon ensam med.

Jarl är tyst och funderar.

Karl säger: ”Det är svårt när folk inte förstår att man är annorlunda”. ”Handikappade eller funktionshindrade – hur tycker ni att man bör säga”, frågar jag?

”Men Berith, utvecklingsstörd heter det ju!” säger Gun. ”Jag har berättat på min bostad att jag gått med i en cirkel där vi pratar om detta med utvecklingsstörning – och det tycker de är jättebra. Det behöver jag, säger dom, så jag är glad att jag är här!”

Vi säger att vi också tycker detta är roligt.

”Förståndshandikapp heter det säger min kontaktperson”, säger då Ulla, bestämt.

Reflektion

Det upplevs viktigt att ha ett eget arbete. Det är också ett sätt att uppleva sig själv som ”normal”, lika mycket värd som alla andra i samhället.

Man är utsatt i sin miljö, där det ibland sägs upplevas bättre, mer normalt, att vara alkoholist, än att vara en person med utvecklingsstörning. Detta kan visa på hur sårbar man är i sin självbild av att ha ett människovärde som den man är.

Vad man kallas för som funktionshindrad ses som mindre viktigt eftersom alla begrepp ändå blir någon form av stämpling av VEM man är.

Men det är viktigt att man själv tycker att det känns okej med det man blir kallad. Det är viktigt att det är jag själv som benämner vem jag är.

Erfarenheten visar att det krävs tid och förståelse för alla olika sätt att agera. Några kan känna rädsla inför känsloyttringar och för att det kan uppstå många andra problem. Det är därför som deltagarna ska vara med och styra cirkelns alla steg och analysera vårt arbete utifrån sin egen insikt.

Andra förstår inte att jag inte förstår

I de grupper som jag arbetat med har medlemmarna tillägnat sig en allt starkare röst genom att hitta kanaler till myndighetspersoner och beslutsfattare. Projektet har visat att man trots ett funktionshinder kan delta i samhällsprocessen på ett mycket bra sätt med hjälp av handledning och grupptrygghet.

Med ökad kunskap och med ökad trygghet i gruppen växte ett behov hos deltagarna att få uttrycka sina tankar inför varandra. Deltagarna blev också mer intresserade av att uttrycka sin vilja till förändring inför olika samhällsrepresentanter. Det fanns dock en skillnad i språklig kompetens mellan de olika medlemmarna. Men man tränade upp sig!

En mycket väl reflekterad tanke uttalade en av kvinnorna vid ett tillfälle i gruppen, då vi samtalade om hur deltagarna tänker om att kallas en person med utvecklingsstörning. Hon satt och funderade ett tag och så sade hon:

Det är svårt, förstår du Berith, att förstå att jag inte kan förstå. Men det är ännu svårare, att förstå att andra inte förstår, att jag inte kan förstå!

Man undrar då vem det egentligen är som behöver hjälp att förstå?

Cirkelns deltagare tycker att vi genom våra arbeten har hittat en framkomlig väg till att försöka nå större delaktighet i samhället för just dem som varande personer med utvecklingstörning. Med våra gemensamt utvecklade ”metoder” i gruppen tycker vi oss ha funnit ett sätt att ge alla människor en röst – ett språk. Att bryta tystnaden.

Några principer

Följande principer är bra att ha i minnet när man arbetar med personer som behöver stöd och hjälp från andra (efter Forsberg & Hall-Lord, 1994) :

1. Vi måste se varandra som medmänniskor, dvs som subjekt inte som objekt.

2. Våra medmänniskor har resurser och förmågor att själva identifiera sina egna problem.

3. Dessa medmänniskor är kapabla att formulera egna mål och lösningar.

4. De kan även handla för att nå lösningar på problemen och för att nå målen.

Materialet till denna artikel är hämtat från den första ALOBIS-gruppen som jag fick möta på en folkhögskola under åren 1995–1996.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2011.

Sipra Niemi:

”Vi vill ha medarbetare som trivs och är engagerade! Då händer det positiva saker!”

Personalkompetens och utveckling av arbete och boende är de viktiga frågorna inför framtiden. Det tycker Sirpa Niemi, verksamhetschef i Ale kommun.

Att samtala med Sirpa Niemi, verksamhetschef för funktionshinderomsorgen i Ale kommun norr om Göteborg, är som att plötsligt hitta någon som kan formulera framtidens verkliga utmaningar. Och som dessutom har hittat några av svaren.

– Nu har vi fört över all daglig verksamhet till arbetsmarknadsenheten, säger hon nöjt. Som verksamhetschef för LSS-stödet i Ale kommun, norr om Göteborg har hon drivit igenom en rad strategiska beslut som ska göra kommunen bättre rustad att möta framtidens krav. Att ändra inriktningen på daglig verksamhet har hon arbetat med länge.

– Varför ska vi öppna lokaler och skapa arbeten, när det finns så många vettiga arbetsuppgifter i kommunen? frågar hon.

Mer inkludering och samverkan!

Med den inriktningen har man identifierat olika arbeten och arbetsuppgifter i kommunen som personer med funktionshinder kan klara av, med eller utan stöd. Ett exempel på detta är en tjänst som fastighetsskötare i Ale kommun. Kostnaden för den delas mellan Tekniska förvaltningen och Funktionshinderenheten eftersom fastighetsskötaren i sin tur handleder två personer med LSS-insatser i sitt arbete.

– Vi måste arbeta mer med inkludering och samverkan, säger Sirpa bestämt. Vi har en växande grupp unga som inte vill ha LSS-insatser, som inte vill bli ihopblandade med vår verksamhet, men som vi måste stödja på olika sätt eftersom de har svårt att ta sig in på arbetsmarknaden.

De som har daglig verksamhet har alla habiliteringsersättning, 37 kr/dag.

– Det borde även de som har SOL-beslut få, säger Sirpa. De är idag bland de fattigaste av alla i samhället.

”Vi pratar om boendekarriär”

När det gäller boendet har Sirpa lika bestämda åsikter:

– Det får inte vara så att man låser in människor i en typ av boende. Vi pratar om boendekarriär i Ale. Vi gick ut och frågade alla: Hur vill du bo i framtiden? Det blev en väldig rädsla: Ska jag inte få bo kvar? Men det var inte det som vi menade. Vi tror att alltför många låses in i ett system som inte passar dem. De som till exempel vill pröva på att bo själva med personalstöd kan idag inte göra det som ett LSS-beslut, utan förs då över till SoL. Kommunen får då minskade intäkter från det ekonomiska utjämningssystemet mellan kommunerna, som bara omfattar LSS. Rent ekonomiskt finns det alltså ingen vits med detta. Men så kan man inte resonera.

Vi resonerar ett tag om detta: Hur mycket av systemen som är konstruerade så att de faktiskt gynnar hjälplöshet. Antingen det gäller skola och omsorg till barn, eller stöd och service till vuxna, så är systemen så konstruerade att de ofta ger mer klirr i kassan, ju större vårdbehov man anses ha.

– Vi ska inte anpassa oss efter systemet utan efter människorna, säger Sirpa bestämt. I Ale har man inte velat avhända sig kontrollen över utvecklingen och därför sagt nej till privatiseringar av gruppbostäder och daglig verksamhet.

– Men vi får se hur det blir nu, när kommunen fått en ny majoritet…

Titel, utbildning, arbetsinnehåll och löner

Ale kommun har ca 28 000 invånare. Ca 200 personer får insatser enligt LSS.

För att kunna erbjuda dem ett bra stöd i framtiden är personalpolitiken den viktigaste frågan. Oavsett vem som ska ansvara för verksamheten i framtiden så är läget kritiskt vad det gäller personalförsörjning. För att kunna konkurrera om den utbildade och kompetenta personalen i framtiden har man drivit igenom en rad viktiga åtgärder.

– För att öka statusen på stöd- och serviceyrken måste vi diskutera titel, utbildning, arbetsinnehåll och löner. Vi har beslutat att alla som jobbar deltid kan ansöka om att få heltidstjänst om de vill. Vi försöker också ha individuella scheman så att våra medarbetare har större möjligheter att få ihop sina livspussel.

Ale kommun är med i ett projekt som bekostas av EFS, europeiska socialfonden, där man satsar på organisatoriskt lärande och verksamhetsutveckling.

– Utbildningen är helt avgörande om personalen

ska klara av de krav som vi ställer på verksamheterna, slår Sirpa fast. Det är vårt ansvar att påverka utvecklingen så att vi får bra grundutbildningar och fler som utbildar sig för att de vill satsa på våra yrken.

Först handlar detta om yrkestiteln.

– Som det är nu finns en uppsjö av olika titlar och hur ska man då marknadsföra yrket, när det inte ens har något namn? Dessutom faller yrket bort ur statistiken och finns inte med när man diskuterar olika yrkesinriktade utbildningar.

I Göteborgsregionen har man därför enats om vilka yrkesbeteckningar som ska gälla. De som har gymnasieutbildning för arbetet ska kallas för Stödassistenter och de som har yrkeshögskoleutbildning ska heta Stödpedagoger. Man arbetar för att öka antalet högskoleutbildade befattningar vilket på sikt också kommer att innebära högre löner, tror Sirpa.

– Det är ju märkligt att man t ex i våra förskolor kräver högskoleutbildade förskollärare medan man inom korttidsverksamheten inte ställer samma krav på högskoleutbildning trots att personalen oftast har högre krav på att kunna ge ett individuellt stöd till barnen och deras familjer. Det går inte ihop!

En märklig sak i det sammanhanget är regeringens ovilja att anslå medel till utbildning av stöd- och servicepersonal inom LSS-verksamhet samtidigt som man gör miljardsatsningar inom äldreomsorgen.

– Visst är det märkligt att man visar så litet intresse för våra frågor, säger Sirpa ilsket. Men det där får du fråga Maria Larsson om.

Sirpa sitter också med som arbetsgivarrepresentant i Vård och omsorgscollege, en organisation som agerar för att få fler att utbilda sig inom vård och omsorg. Genom garanterade kvalitetskriterier på utbildningar bidrar man till att studenterna blir anställningsbara och kan erbjudas tydliga karriärvägar eller vidareutbildning på högskolenivå.

– Det är viktigt att vi ser till att de som får utbildning också får kunskaper som vi har användning för! Att de har rätt kompetens. Vi vill ha medarbetare som trivs och är engagerade! Då händer det positiva saker!

Sirpa Niemi hade ingen tanke på att arbeta med personer med utvecklingsstörning när hon gick vårdlinjen på 80-talet. Tvärt om hade hon hört avskräckande historier om de ”barnmonster” som sades bo på Sagåsens vårdhem, söder om Göteborg. Ändå fick hon en praktikplats på ett elevhem i Kungälv och blev positivt överraskad.

Efter skolan fick hon arbete på ett annat elevhem i Nödinge, där det bodde fyra barn.

– Där fick jag lära mig mycket av livet. Vi var ju så naiva. De som bodde på elevhemmet hade lite anhörigkontakt och den uppmuntrades inte heller. Istället var det vi som blev deras företrädare, eller egentligen föreståndaren, som på den tiden bestämde allt.

Samtidigt började Sirpas intresse växa. Hon utvecklade på egen hand ett språk som hon kunde använda för att kommunicera med ett av barnen.

– På det viset lyckades jag skapa en speciell kontakt. Vilket inte togs så väl upp av de andra i personalgruppen. Nu i efterhand förstår jag att föreståndaren borde ha sett till att alla fick hjälp med att kommunicera med barnen.

Jag blev oerhört engagerad i frågan: Hur ska man nå fram till personer som förstår på ett annorlunda sätt? Hur ska man kunna förklara vad elektrisk ström är eller varför det kommer pengar ur bankomaten? Vi hade dålig kompetens för vårt arbete.

Sirpa lämnade omsorgsvärlden, utbildade sig till fritidspedagog och började arbeta med ”normala” barn. Därefter var hon ledig några år innan hon av en händelse tog ett jobb som jourbiträde på ett korttidshem.

Det blev bestämmande för hennes framtida liv. Hon blev alltmer engagerad i arbetet på korttidshemmet, ville veta mer, och gick en högskoleutbildning i Sociala omsorger. 1999 sökte hon en chefstjänst och fick den och på den vägen blev det. Idag är Sirpa verksamhetschef i Ale kommun med sex enhetschefer under sig.

Marknadsföring

En viktig fråga för Sirpa Niemi är hur vi marknadsför arbeten inom funktionshinderomsorgen.

– Vi måste vara mer öppna! Vi måste ta emot ungdomar på praktikplatser, vi måste locka in dem! Vi måste också hitta bra ord som beskriver vårt arbete. Tyvärr har vi många gånger misstolkat sekretessreglerna så att vi inte får prata om våra verksamheter. Men det måste vi ju göra. Det viktiga är hur vi beskriver dem.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2013.

Barn kan inte vänta!

Barn som har funktionsnedsättningar och deras syskon behöver få prata om sina tankar och funderingar. Och de kan inte vänta! Ju tidigare man ger barnen redskap att hantera det som är svårt – desto bättre klarar de av sina liv. Det säger Christina Renlund som ägnat all sin tid under senare år till att få föräldrar och personal att förstå vikten av att samtala med barnen också om det svåra.

Vissa ord kan förlösa. De kan bli en stark kraft till förändring och förbättring av våra villkor. Det är Christina Renlunds tes (och då menar hon ”ord” i bred bemärkelse, eftersom en del av dem hon gör sig till tolk för saknar det talande ordet).

Det paradoxala är att denna tes i än högre grad gäller henne själv. De där böckerna hon skrivit, hennes flitiga föreläsande och hennes arbete med olika projekt runt barn med funktionsnedsättningar, har förlöst och förändrat.

Idogt har hon gjort sig till tolk för barnens behov av att förstå och få bli lyssnade till.

– Barn kan inte vänta, säger Christina Renlund bestämt. De behöver strategier för att kunna klara av det som är svårt. Många gånger är det lättare för barn att prata och berätta med hjälp av konkreta samtalsverktyg, till exempel att rita det man tänker på eller använda leken och berätta med hjälp av leksaksdjur. Det är de vuxnas ansvar att hjälpa barn till ökad förståelse. Att vänta och se tiden an är ingen bra inställning, den kan leda till att det aldrig blir några samtal.

Samtalsguide

- Vänta inte och se tiden an – ta initiativ och försök ta reda på vad barnet tänker och vet.
- Gör funktionsnedsättningen pratbar och begriplig i en så trygg situation som möjligt.
- Sprid kunskap till förskola och skola så att de får förståelse för barnets situation.
- Prata vid flera tillfällen under barnets uppväxt. De särskilda livsfrågorna om syskonsituationen finns med hela livet.

Syskonkompetens

Boken ”Litet syskon” skrev Christina Renlund när hon läst en BRIS-rapport där man skrev om barns ökade psykiska ohälsa. En riskgrupp var syskon till barn med funktionsnedsättningar.

– Jag kände att det här kan jag inte bara låta passera, säger hon.

Boken var första delen i Arvsfondsprojektet *Syskonkompetens*, som också skapat en innehållsrik webbsida om och för syskon:

www.syskonkompetens.se

Syskonkompetens är ett samarbete mellan Habilitering & Hälsa i Stockholms läns landsting, Ågrenska Stiftelsen i Göteborg, AMC-föreningen och Christina Renlund. I projektet har hon nu, tillsammans med en förälder, tagit fram ett idé-häfte som riktar sig direkt till intresseföreningarna. Framför allt vill hon få dem att ta ansvar för syskonen, att ordna läger och sammankomster och att uppmuntra föräldrarna att samtala med syskonen om deras oro och frågor.

– Vi vet inte ännu hur föräldrarörelsen tar emot detta, säger hon. Än så länge har vi inte fått någon riktig respons. Men det kommer nog.

Christina Renlund vet hur mycket ett initiativ kan betyda:

– En familjeträff, den behöver inte vara längre än en helg, kan göra stor skillnad. Att syskonen förstår att de inte är ensamma med sina funderingar och att föräldrarna hittar sätt att prata med sitt barn.

För Christina Renlund är samtalet en del av relationen.

– Och vi blir bara till som människor genom relation, säger hon allvarligt.

Barn och vuxna tänker olika

För att underlätta samtalen har Christina Renlund och hennes medarbetare bland annat tagit fram små tecknade filmer som man kan titta på tillsammans med barnen. Där finns till exempel 4-årige Max som tröstar sin mamma när systern är för besvärlig.

– Mamma, det blir bättre när Greta inte längre är artistisk, säger han. Och Max mamma bestämmer sig för att nu måste hon säga som det är till Max:

– Nej, det går inte bort, hon kommer alltid att vara det, säger hon.

Max blir upprörd och ledsen men finner tröst i att Greta ändå kommer att bli bättre i framtiden.

Christina berättar att hon visat filmen för sitt 4-åriga barnbarn. Hon hade också frågor:

– Men mormor, hur får man en sådan där sjukdom i magen på mamman som inte går över? undrade hon. Kan jag få det? Hur går det för flickan?

Barn som frågar har rätt till svar. Enligt Christina Renlund finns det vissa saker man måste komma ihåg när man pratar med barn.

– Barn och vuxna tänker olika, säger hon. Barn tänker mer horisontellt, medan vuxna ofta tänker mer

vertikalt i yta och djup. Om man till exempel ber ett barn att säga tre saker som han eller hon inte gillar, så kan man få till svar: ”sjukdom, bråk och ravioli”. Då är det viktigt att veta att i barnets värld är de tre sakerna likvärdiga, de ligger på samma nivå. Och det måste man visa respekt för.

Hon berättar om en rad olika lekar och samtalsverktyg som på olika sätt, konkret, kan förtydliga vad en funktionsnedsättning innebär. Och det bästa är att hon provat allt och vet att det fungerar!

Jag frågar om inte detta med att tala om det som är svårt, är lika giltigt för vuxna personer med funktionsnedsättningar.

– Jo, för dem som inte får något stöd i att bearbeta sina svåra tankar kan det ge upphov till psykisk ohälsa och depression. Man kan behöva mycket hjälp med att sätta ord på sina svårigheter. Där har personalen en viktig uppgift!

En ögonöppnare

Det var först efter trettio år som psykolog, främst inom barnhabiliteringen, som Christina Renlund började sammanfatta sina kunskaper och erfarenheter. 2007 gav hon ut ”Doktorn kunde inte riktigt laga mig” som beskrev barnens egna funderingar och frågor runt sina funktionsnedsättningar. Men Christina Renlund hade inte varit den hon är, om inte boken också innehållit mycket handfasta råd till föräldrar och personal om hur man kunde hitta vägar till kommunikation och förståelse. Boken blev en ögonöppnare för många.

Två år senare gav hon ut ”Litet syskon – om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning”. Även den fick en stor betydelse för föräldrar och personal inom habiliteringen.

– Jag är oerhört rörd över det stora gensvar som böckerna fått, säger Christina Renlund. Sedan dess har jag nästan oavbrutet hållit föredrag två gånger i veckan. Jag fick sluta min tjänst på landstinget. Ekonomiskt förlorade jag på det, men det har det varit värt.

Hon räknar med att hon under åren sedan 2009 mött ca 10 000 professionella och tusentals föräldrar.

– Tillsammans har vi gjort den här berättelsen, säger hon lite kryptiskt.

Text och foto: Hans Hallerfors.

> Det är nog mitt fel att lillebror är sjuk, för jag sa till mamma att jag inte ville ha en lillebror.
>
> Citat ur ”Litet syskon”.

> I den annorlunda syskonsituationen behöver barn ord och ett namn på sin systers eller brors funktionsnedsättning så att de kan prata om vad det är, de behöver få berätta om sina tankar om varför det blev så här och tydligt få veta att sjukdomen eller funktionsnedsättningen inte beror på dem eller är någons fel. De behöver tidigt hjälp att skapa en helhetsberättelse och ett sammanhang.
>
> Christina Renlund

Att läsa av Christina Renlund

Litet syskon – om att vara liten och ha en syster eller bror med sjukdom eller funktionsnedsättning. Gothia Förlag 2009. 128 sidor. Pris 185 kr.

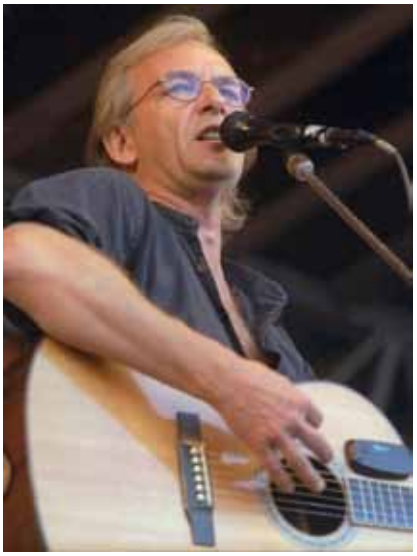
Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa. Gothia Förlag 2007. 160 sidor. Pris 170 kr.
Dessa kan beställas från www.gothiaforlag.se eller från tel: 08-462 26 70.

Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk. Av Christina Renlund, Mustafa Can och Thomas Sejersen, Rädda Barnen 2004. Antal sidor: 144. Pris 60 kr inkl frakt från: www.funktionshinder.se

Syskonkärlek eller i skuggan av ett syskon. Ett idéhäfte om syskon för intresse- och anhörigföreningar. Av Christina Renlund och Camilla Björk. 2013. 34 sidor. Kan laddas ner från www.agrenska.se/Projekt/Syskonprojektet/

Foto Peter Muld.

Jesper Odelberg hyllar Björn Afzelius



Den 16 februari för femton år sedan dog Björn Afzelius och det sörjer jag.

Nej, jag kände inte honom. Aldrig träffat honom, det är kanske just därför.

Just därför sörjer jag kanske, för jag borde ha träffat honom. Vi borde ha träffats helt enkelt!

För vi umgicks i samma kretsar. Nästan alla mina kollegor har någon sorts anknytning till honom.

Därför vet jag att han var bra.

Därför vet jag också en del om Björn. Jag vet att han bodde i Göteborg.

Jag vet att han hade hus i Italien. Jag vet att han skänkte sitt gage ibland.

Inte till välgörenhet, utan av solidaritet! Jag vet att han tyckte om mig!

Eller rättare sagt, vad jag gör. För det har hans dotter Isabelle sagt till mig en gång på Vågen.

Vi träffades där en gång Isabelle och jag, när Mikael Wiehe var där och spelade.

Och det lever jag gott på, det känns skönt att veta.

Men jag såg aldrig Björn live. Och Björn såg aldrig mig live. Det är synd.

Jag tror att vi hade tyckt om varandra, trivts ihop.

För han stod för det jag själv står för! Ingen är fri förrän alla är fria!

Och hade han levt idag och varit frisk så kunde man nog ge sig fan på, att han hade gått vid min sida.

I Marschen För Tillgänglighet! Och ropat:

OTILLGÄNGLIGHET ÄR DISKRIMINERING!!!

Texten är ett inlägg från Jesper Odelbergs hemsida: www.odelberg.se

Åtta bra skrifter från Intra:

Välkommen!

För den som är nyanställd i LSS-verksamheten. Här förklaras det mesta som man undrar om i början.

Övergrepp

Skriften diskuterar rutiner och tillvägagångssätt vid övergrepp och missförhållanden inom LSS-verksamhet.

Gruppbostaden

Massor av bra läsning om gruppbostäder.

Förtroendevald

En 16-sidig skrift som riktar sig till förtroendevalda politiker i nämnder och styrelser.

Handikapplagen–LSS

Ett redskap för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

Svåra frågor 1 och 2 tar upp frågor av etisk och moralisk karaktär i LSS-verksamheten.

God man

En informativ skrift för alla som är gode män till personer med funktionshinder.

Beställ från e-post: intra@swipnet.se, eller från hemsidan: www.intra.info.se

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2013.

Inflytande och självbestämmande på riktigt!

Enver Ibishi, **Jonas Lindell** och **Eva Jönsson** sitter med i ett brukarråd i Landskrona. **Elisabeth Frey** (längst till höger på bilden) har varit med förut, men just nu tycker hon att hon har fullt upp med sitt arbete i stallet. Hon tycker att brukarrådet är viktigt:

– Det är en chans för oss att vi kan påverka och säga vad vi vill. Innan jag kom med i brukarrådet gick jag på folkhögskola. Men där styrde dom för mycket. Vi är ju som alla andra. Varför ska vi behöva be om att få bli behandlade som alla andra när vi är som alla andra? Det folk inte förstår är dom rädda för. Det är därför dom är rädda för oss.

Enver Ibishi tycker att brukarrådet har gett honom mycket:

– Jag får bestämma allt jag vill. Jag tror att detta har påverkat personalen. För 3–4 år sedan var det inte alls så här. Efter gymnasiet bestämde jag ingenting. Man ska ha respekt för alla. Alla kan känna sig utanför. Jag är precis som du, säger jag. Och du ska inte trampa ner mig. Jag ska inte vara din dörrmatta längre! Vi lyssnar på andras åsikter. Alla tycker inte som du!

Jonas Lindell tittar intensivt på mig och formar orden med stort eftertryck:

– Inflytande är bra tycker jag. Du måste skriva upp det. Då kan jag vara med och påverka. Jag vill inte känna mig utanför. I brukarrådet kan jag ta upp problem. Vad jag tycker. Vilka synpunkter jag har. Och då lyssnar de.

– Självbestämmande är ett tjusigt ord, säger verksamhetschef Susanne Rosenström. I praktiken krävs det mycket för att det ska bli verklighet. Här i Landskrona började vi för några år sedan med en enkätundersökning till dem som hade boendestöd, jobbade i daglig verksamhet eller fick personlig assistans av kommunen. Vi använde ett enkätverktyg som kallas Pict-O-stat. Vi fick ganska hög svarsfrekvens och kunde identifiera några områden där vi kunde förbättra verksamheten.

Inflytande på tre plan

Inflytandet finns nu på tre plan inom LSS-verksamheterna. Så här uttrycker man det:

Självbestämmande
- Jag bestämmer själv.
- Jag kan få stöd av god man eller andra för att bestämma.
- Andra behöver följa det jag har bestämt.

Genomförandeplan

Vi bestämmer tillsammans
- Vi kan tala om vad vi tycker.
- Vi bestämmer tillsammans.
- Därför är det viktigt att vi lyssnar på varandra.
- Vi bestämmer om gemensamma frågor på boendet eller i daglig verksamhet.
- Delaktighetsmodellen är ett annat sätt att bestämma tillsammans.

Boendemöten
Daglig verksamhetmöten
Delaktighetsmodellen

Inflytande
- Vi kan alla tala om vad vi tycker.
- Vi kan fråga när vi undrar över något.
- Men vi bestämmer inte över de frågorna.
- Andra bestämmer.
- Alla behöver följa det som blir bestämt.

Brukarråd
Brukarundersökning

Delaktighetsmodellen

För några år sedan utformade två forskare Greger Nyberg och Ann-Christine Gullacksen i Skåne något de kallade **Delaktighetsmodellen**. Det är den man har använt i Landskrona.

Delaktighetsmodellen innebär att man genomför ”slingor”. Brukarna vid t ex en daglig verksamhet samlas för sig själva utan personal. Däremot kan en speciellt utbildad vägledare som kommer utifrån vara med på mötet och hjälpa till med att formulera frågeställningar och förslag.

Även personalen samlas och vid ett tredje möte träffas de båda grupperna och diskuterar de förslag och synpunkter som brukarna formulerat. Det är viktigt att personalgruppen inte är större än gruppen brukare. Mötet ska vara jämlikt för meningen är att de brukare som deltar efter hand ska känna sig tryggare och mer vana att uttrycka sina åsikter.

Efter ett tag gör man om det hela. På så vis blir det ”slingor” som skapar dialog utifrån brukarens behov.

En slinga per termin

Idag finns det 18 anställda som har fått utbildning till att bli vägledare. Dessutom har cheferna och många brukare fått en grundlig information.

– Vi genomför en ”slinga” per termin på alla verksamheter, berättar Cecilia Karlsson som är verksamhetsutvecklare. Allt som allt har vi genomfört 26 slingor nu. Fyra brukare, som har svårt med gruppsamvaro, har fått träffa vägledarna enskilt. Dessutom har de flesta gruppbostäder boendemöte och formerna för dessa bestämmer man på respektive enhet.

– En av de första frågorna som kom upp när vi hade brukarråd var att det var för många frågor på boendemötena, berättar Cecilia. På ett av boendena beslöt brukarna att det räckte med tre punkter. Så blev det, och har man fler punkter så sparar man dem till gången efter.

Susanne Rosenström är verksamhetschef, Cecilia Karlsson är verksamhetsutvecklare och Sofia Andersson är enhetschef inom LSS-verksamheterna i Landskrona. Tillsammans har de arbetat för att utvidga självbestämmandet och inflytandet för dem som har boendestöd och/eller arbetar i daglig verksamhet.

Viktigt att ge tid

Sofia Andersson är enhetschef för tre enheter i Landskrona. Hon tycker att inflytandet blivit en naturlig del i verksamheten

– Det viktigaste är att man ger brukarna tid, säger hon. Ett problem som vi uppmärksammat är att mötena ofta till en början brukade handla om olika aktiviteter. Saker som man ska göra. Det kan vara ett sätt att undvika att prata om andra viktigare saker. Som t ex bemötande. Så småningom börjar man prata om dessa saker också. Det vi har märkt tydligt är att vi arbetar med vuxna människor som inte blir bemötta som vuxna. Därför har vi också ägnat mycket tid åt att prata om vad det egentligen betyder att bli vuxen?

En annan fråga som kommit upp är den personliga genomförandeplanen som var och en har. En del brukare visste inte ens vad som stod i den.

– Många brukare vill också veta vad som diskuteras på personalmötena. Man vill veta vilka kurser och konferenser som personalen deltar i och man vill ha utvecklingssamtal på samma sätt som personalen har.

Man har också krävt att få inflytande vid nyanställning av personal. Vilket resulterat i att man har fått vara med vid anställningsintervjuerna.

– Tyvärr kan man inte få bestämma helt i de frågorna, säger Susanne. Här fanns t ex några anställda med många anställningsår som inte ville följa med när två gruppbostäder privatiserades här. Och då måste de ha förtur till anställningarna.

En bestående effekt av alla möten och diskussioner är att många fler har lärt sig att ta ton och stå för sin åsikt.

– Ju mer man pratar, säger Sofia, ju mer vänjer man sig vid att säga vad man vill.

En demokratiprocess

Susanne Rosenström tycker att brukarinflytandet är en långsam demokratiprocess.

– Man måste lära sig att bli samhällsmedborgare, säger hon. Att man har samma rättigheter och skyldigheter som alla andra. Det är ingen kunskap som kommer automatiskt. På samma sätt måste man lära sig sin ekonomi. Idag tas det nästan för givet att föräldrarna ska fortsätta att bestämma över sitt vuxna barn genom att bli god man. Det fungerar inte alltid så bra, många skulle, om de fick möjlighet att lära sig, själva kunna ta ett större ansvar för sin ekonomi. I de lägena blir det vår yrkesmässiga skyldighet att föreslå det som gynnar en utveckling. För att kunna påverka sitt eget liv måste man få kunskap!

En annan viktig fråga för Susanne är att många som har förmåga att leva självständigt ändå väljer att söka plats i gruppbostad.

– Och hamnar man i gruppbostad blir man lätt fast.

Det är därför Landskrona nu har startat ett speciellt startboende för dem som vill prova på. (Se nästa sida.)

En tredjedel av dem som har daglig verksamhet i Landskrona arbetar individuellt ute i samhället. Flera av dem har tackat nej till att vara med i delaktighetsmodellen.

– De känner inte att de är en del av vår verksamhet. Att tacka nej kan ju också vara ett sätt att utöva sitt inflytande!

Linda Laulumaa är vägledare.

En vägledare

Linda Laulumaa är en av de boendestödjare som fått utbildning till vägledare i delaktighetsmodellen. Vid fyra utbildningstillfällen hos Ann-Christine Gullaksen vid Skånes FoU-enhet har hon fått specialundervisning.

– Det är roligt att vara ute och delta som vägledare, säger hon. Många har så viktiga och bra saker att säga och då kan vi lyssna och se till att det de säger förs vidare.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Delaktighetsmodellen

Delaktighetsmodellens syfte är att utveckla ett arbetssätt där brukare och personal inom omsorgsverksamheter (ex LSS och Äldreomsorg) kan mötas under former som stärker brukarnas möjligheter att ha inflytande över sina liv. Personal och brukare förenas kring gemensamma frågor och uppgifter som utgår från brukarnas livssituation och vardagsliv. Rapporten finns som pdf-fil under rubriken Skriftserier. Centralt i modellen är att ett Vägledarpar – som är brukare/personal – leder fokusgruppinspirerade samtal och för s k stafettfrågor vidare mellan de olika grupperna.

Mer om delaktighetsmodellen kan man läsa i FoU rapporten ”Delaktighetsmodellen – en väg till empowerment” av Ann-Christine Gullacksen. Den kan laddas ner från www.kfsk.se (sök: skriftserie delaktighetsmodellen). Intresserade kan ta kontakt med Ann-Christine Gullacksen, 046-719942, e-post: ann-christine. gullacksen@kfsk.se

Se också Intra nr 2/2011 sid 32 – finns i vårt nätarkiv, www.intra.info.se.

Thomas Jansson:

”Gäller de mänskliga rättigheterna för alla?”

I Europa finns idag minst 4,5 miljoner personer med utvecklingsstörning. Nästan en tredjedel av dem har en måttlig eller grav utvecklingsstörning. För alltför många innebär denna funktionsnedsättning att de döms till fattiga och torftiga liv och för de flesta till livslång inspärrning på anstalt. Norge och Sverige har avvecklat sina anstalter och organisationer som t ex ”Inclusion Europe” gör sitt bästa för att driva på utvecklingen i övriga länder, men det går trögt. Frågan måste ställas om huruvida de mänskliga rättigheterna är till för alla invånare i EU?

En rapport från vår tyska systerorganisation, ”Lebenshilfe Germany”, visar att personer med utvecklingsstörning har en mycket sämre hälsa än personer i allmänhet. En förklaring är att sjukvården inte klarar av att kommunicera på ett bra sätt med personer med utvecklingsstörning. Tyvärr gäller detta också Sverige. Rapporten från Folkhälsoinstitutet, ”Onödig ohälsa”, visar att våra grupper lever under både fysiskt och psykiskt mycket svåra omständigheter och att hälso- och sjukvården för vuxna personer med utvecklingsstörning är mycket bristfällig.

I våras startade en diskussion om särgymnasieelevers situation. De skulle ha det ekonomiskt orättmättigt bra, påstod man. Det som kännetecknar alla sådana påståenden är att de sällan utgår från den verkliga situationen och att man konsekvent undviker att formulera förslag som bygger på alla människors lika värde och rätten för ungdomar att få leva som andra i motsvarande ålder.

Vi i Sverige har tydliga lagar och regler för vad som gäller för personer med utvecklingsstörning. Tänk om alla följde dessa lagar! Då skulle vi ha ett underbart och humant samhälle att leva i. Men verkligheten är ju en annan.

Ta till exempel Jönköping. Där har kommunfullmäktige nu, efter att LSS funnits i nästan 20 år, plötsligt fattat beslut om att man ska följa LSS-lagstiftningen. Men detta beror inte på en senkommen insikt om behovet av laglydighet. Man har upptäckt att man går miste om 45 milj kr i den kommunala LSS-utjämningen om man använder ”billigare” lösningar! Kan det illustreras tydligare hur ekonomin och inte behoven blivit helt styrande.

Foto: Hans Hallerfors

Thomas Jansson är sedan förra året ordförande i Riksförbundet FUB. Han har tidigare bland annat arbetat som data-pedagog. 2001 gick han med i FUB när han behövde hjälp av juristerna. Han är 53 år, bor i Vagnhärad med Susanne och deras två barn Sara, 18 år och Sebastian, 15 år. Sebastian har en grav cp-skada och utvecklingsstörning.

Inom LSS-stödet finns ofta bra och engagerad personal. Det hindrar inte att det idag finns alarmerande brister vad gäller kompetens och utbildning hos dem som arbetar i boende och daglig verksamhet. När ska personer med utvecklingsstörning få rätt uppbackning av personal som har kompetens att bemöta och stötta dem på bästa sätt? Personalen är värd den utveckling och uppmuntran som kompetensutveckling innebär!

Det börjar bli dags att se personer med utvecklingsstörning som enskilda individer och medborgare. Vi måste sluta se gruppen personer med utvecklingsstörning som ett kollektivt problem och istället höja kvaliteten på livet för den enskilda individen. Detta ansvar har alla som finns runt, stöttar och arbetar med individer med utvecklingsstörning. Vi måste lyssna på individens vilja och inte bara anta att vi alltid vet bäst.

Tänk om alla dessa individer fick möjligheter att utvecklas till de mångfacetterade människor de är. Vilket rikt samhälle vi skulle ha i Sverige! Tänk er att människor från jordens alla hörn och individer med utvecklingsstörning möts på gator och torg för att ta en fika. På detta sätt så blir samhället ett rikare, hälsosammare och kanske ett tryggare samhälle att leva i.

FUB FÖR ALLA

Var med och påverka samhället
och punktera fördomar!
Få kunskap, gemenskap och rådgivning
och tidningen Unik, 6 nummer per år
med mera...

Förändra världen tillsammans med FUB,
för delaktighet mot diskriminering!

Bli medlem du också!

Riksförbundet FUB
Telefon: 08-508 866 00
Post: Box 6436
113 82 Stockholm
Fax: 08-508 866 66
E-post: fub@fub.se
Webb: www.fub.se

FUB | För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

www.fub.se

www.intra.info.se

Med Intra
är du alltid välinformerad!

Du som lever eller arbetar med personer med intellektuella funktionshinder behöver känna till vad som händer inom ditt område. Sedan 1991 har Intra fortlöpande informerat om metoder, litteratur, forskning och lagstiftning. Vi ger inspiration och kunskaper.

INTRA är en fri och obunden tidskrift som ägs av en ideell stiftelse.

INTRA kommer ut med fyra 36-sidiga nummer per år.
En prenumeration kostar 320 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.
Prenumerera på tel 08-647 87 90 eller fax: 08-97 11 04 eller e-post: intra@swipnet.se
Eller prenumerera från vår hemsida: www.intra.info.se

INTRA ger också ut en rad angelägna skrifter (se mer på hemsidan) .