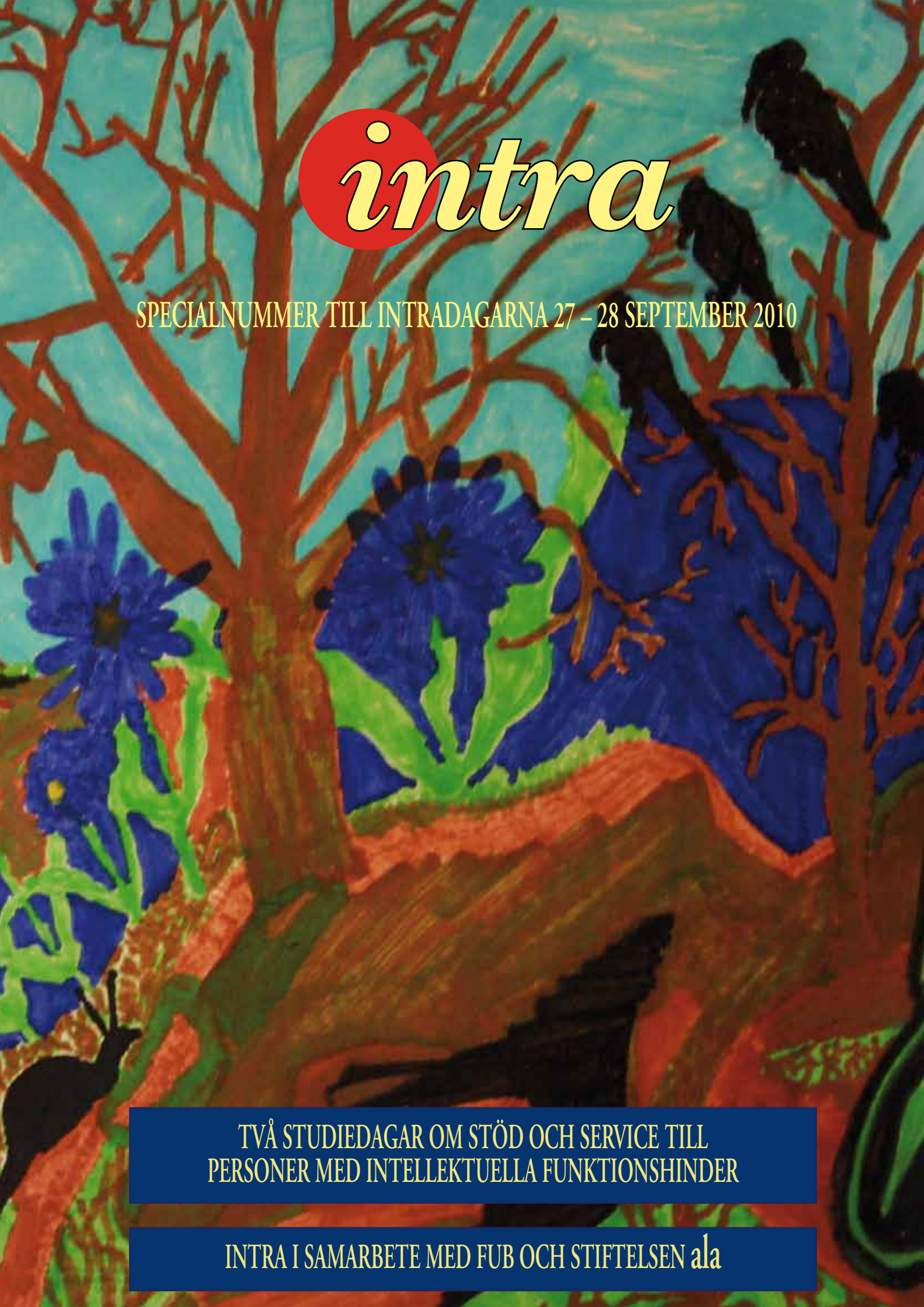


intra

SPECIALNUMMER TILL INTRADAGARNA 27 – 28 SEPTEMBER 2010

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 2010. Här kan du läsa artiklar om eller av föreläsarna. De flesta artiklarna har tidigare varit publicerade i Intra.

Intradagar 27–28/9

Måndagen den 27 september

09.00 – 09.30 Registrering

09.30 – 09.50
Inledning
Conny Bergqvist, Riksförbundet FUB
Karl Grunewald, Intra

09.50 – 10.30
Det utvecklingsstörda leendet
Majgull Axelsson

10.30 – 11.00 Kaffe

11.00 – 12.00
Unga vuxna
Elisabeth Olin
Bibbi Ringsby Jansson

12.00 – 13.10 Lunch

13.10 – 13.50
Skapande verksamhet
Kulturlabbet i Göteborg

13.50 – 14.40
"Göra ont" – om förbjudna och oacceptabla reaktioner i omvårdnaden
Bo Kahnberg

14.40 – 15.10 Kaffe

15.10 – 16.00
Trygghet eller utveckling
Maud Deckmar

Tisdagen den 28 september

08.30 – 09.15
Aktivt medborgarskap
Alfa, en brukarstyrd verksamhet i Laholms kommun.

9.15 – 10.00
Utmaningar inför framtiden
Magnus Tideman

10.00. – 10.30 Kaffe

10.30 – 11.15
Stöd till familjer där föräldrarna har intellektuella begränsningar
Karin Jöreskog

11.15 – 12.00
Olika kulturer i gruppbostäder
Erik Tillander

12.00 – 13.05 Lunch

13.05 – 13.35
Bilder
Stefan Ilstedt

13.35 – 14.10
Etik i arbetet
Karin Sääf Göransson

14.10– 14.40 Kaffe

14.40– 15.40
Vad händer med de goda levnadsvillkoren?
Utfrågning och paneldebatt
Samtalsledare Karl Grunewald

15.40– 15.55
Nu vill vi det här!
FUB

– Avslutning –

Från Intradagarna 2006, 2007, 2008 och 2009:

2007 redovisade Barbro Lewin och Kristina Szönyi sina forskningsresultat.

2006 berättade Agneta Johansson hur man kan nå fina resultat i arbetet med självdestruktivitet och beteendestörningar. Här i samspråk med Maria Hedenvind, som gav en historisk tillbakablick på utvecklingen av daglig verksamhet.

2009 bjöd Kulturfabriken i Ljungby på en sprakande föreställning med sång, musik och bilder. Här är det Rickard Svanberg som sjunger en egen sång ackompanjerad av Tony Awertoft och Bengan Göransson.

Vimmel utanför föreläsningssalen 2008. Intradagarna har blivit en uppskattad mötesplats för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

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

Lyckade intradagar!

Intradagarna har på fem år redan blivit en institution! Här kan man hämta kunskap och inspiration!
Personal inom LSS-verksamhet, intraläsare, forskare, FUB:are och andra engagerade har mötts och fått viktiga idéer och kunskaper.

Boka redan nu!

Nästa års Intradagar:

26 – 27 SEPTEMBER 2011

Boka plats på e-post: intradagarna@fub.se

Föreläsare

Majgull Axelsson började med att skriva om gatubarn i tredje världen och fattigdomen i Sverige. 1997 fick hon Augustpriset för romanen April-häxan som bland mycket annat också gav en bakgrund till dagens stöd till personer med funktionshinder.

Sid 4.

Elisabeth Olin har många kloka idéer och synpunkter om hur dagens boendestöd kan utvecklas. Hon har forskat om unga med funktionshinder och om livet i gruppbostäder.

Sid 6.

Bibbi Ringsby Jansson skrev en viktig doktorsavhandling 2002 om trapphusboendets för- och nackdelar. Sedan har hon fortsatt sin spännande forskning om hur unga personer med utvecklingsstörning lever sina liv vid Högskolan Väst i Trollhättan.

Sid 6.

KULTURLABBET är en arbetsplats för bild- ord- och scenkonstnärer med intellektuella funktionsnedsättningar i Göteborg. De uppträder med valda delar ur sin repertoar. **www.kulturlabbet.se**

Sid 35.

Bo Kahnberg är leg psykolog och specialist i klinisk psykologi. Han har arbetat många år inom landstingets och kommunernas LSS-verksamhet i Karlstad, bl a med personalhandledning och konsultation.

Sid 11.

Maud Deckmar är mor till Fred som har utvecklingsstörning och autism. Hon arbetar som föreläsare, utbildare och handledare och har skrivit flera böcker om sitt liv med Fred.

Sid 31.

Magnus Tideman är handikappforskare och professor i handikappvetenskap på Högskolan i Halmstad. Han har skrivit flera böcker och antologier.

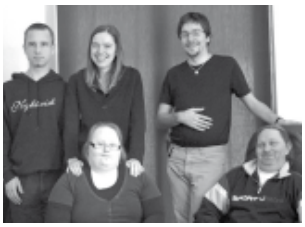
Sid 26.

Karin Jöreskog är föreståndare för Centrum för forskning om funktionshinder vid Uppsala Universitet samt verksam på FoU-enheten vid Regionförbundet i Uppsala län.

Sid 20.

Erik Tillander hade arbetat i 15 år när han beslöt att använda sig av sina erfarenheter i sina studier. I sin uppsats "VETA BÄST – en etnologisk studie av arbetet i gruppbostäder" ser han gruppbostäderna från nya synvinklar.

Sid 14.



Vi som arbetar i *Alfa* har intellektuella funktionshinder.Vi blir förbannade över orättvisor och förtryck. Vi är trötta på att känna oss utanför. Vi vill ha ett samhälle som har plats för alla.

Sid 23.

Stefan Ilstedt har arbetat som psykolog bl.a. inom Barn- och ungdomshabiliteringen i Motala. Han är en skicklig fotograf som bl a dokumenterat hur stödet till personer med utvecklingsstörning har utvecklats.

Sid 18.

Karin Sääf Göransson har lång erfarenhet av arbete inom LSS-verksamhet. Idag är hon verksamhetschef i ett föräldrakooperativ som driver korttidshem, avlösarservice och personlig assistans i Stockhom.

Sid 28.

Övriga medverkande:

Karl Grunewald
Ansvarig utgivare, Intra

Conny Bergqvist
Ombudsman FUB

Hans Hallerfors
Intra. Konferensvärd

Iréne Engstrand
FUB. Konferensvärd

Tuula Augustsson
FUB. Konferensvärd

Roger Blomqvist
Intra. Konferensvärd

Bilden på framsidan är gjord av Inge Mannerborg, Liljeholmsgården, Stockholm.

Från idiot till medborgare

Av Majgull Axelsson

Jag kan inte glömma den där barnläkaren i Norrköping. Han biter sig fast i mitt minne, sitter där som en fästing och skapar en liten irriterande svullnad.

Skulle jag kunna beskriva honom som ond?

Ja, det skulle jag. Det har jag faktiskt redan gjort. Det handlar ju om en läkare som rådde alla föräldrar till barn med minsta fysiska handikapp att lämna bort sin unge och skaffa sig en ny. Barn med handikapp var ju idioter och idioter hade det bäst på institution. Det visste man ju. Det visste alla.

Den där läkaren hade det ganska lugnt och skönt ända tills det en dag i slutet av 60-talet då det dök upp en journalistpraktikant vid namn Göran Rosenberg på en av tidningarna i stan. Han skrev en artikel om läkarens rutinmässiga rådgivning och knappt hade tidningen hunnit ur pressarna förrän alla telefonlinjer till tidningen var blockerade. Familj efter familj ville berätta om vad de och deras barn utsatts för. Till slut blev vittnesbörden så många att läkaren kände sig tvingad att ge en kommentar. Jag var den som fick ta emot den och jag fick hålla hårt i luren för att inte blåsas bort av hans vrede. Inte för att han kunde begripa varför han skulle behöva utsättas för påhopp av fullkomligt okunniga och illvilliga journalister, folk som inte hade den ringaste medicinska kunskap och inga begrepp om någonting, men det var minsann typiskt för dagens samhällsklimat, vem som helst kunde ju i dessa nivelleringens dagar plötsligt kalla sig expert!

”Grunewald och de andra må inbilla sig att varenda idiot kan bli professor”, skrek han till slut. ”Men jag vet att så enkelt är det inte!”

Fyrtio år senare minns jag det där samtalet alldeles glasklart. Och frågan kvarstår: var den där läkaren verkligen ond?

Det är lätt att svara ett indignerat ja på den frågan. Hör bara! Vilken vedervärdig människosyn! Men det är inte är lika lätt att hålla fast vid den tolkningen om man tvingar sig att tänka efter. Kanske var den där läkaren bara djupt präglad av sin tid. Under sin utbildning hade han säkert fått lära sig det som under 1900-talets första hälft var högsta sanning, nämligen att förståndshandikapp var ett ärftligt och statiskt tillstånd och att läkarens första plikt var att skydda föräldrarna och samhället mot den belastning som ett utvecklingsstört barn utgjorde. Kanske var han dessutom, likt de flesta av oss, en person som litade på sina lärare och aldrig hade lärt sig att tänka själv.

Men någon gång händer det ju faktiskt att det dyker upp en person som i all stillsamhet har lärt sig att tänka själv och ibland händer det dessutom att en sådan person kan få en hel nation att inse poängen med de nya tankarna. Och då riskerar den som hänger fast vid det gamla att drabbas av en stor och vanmäktig vrede, vilket i sin tur – om man tolkar det välvilligt - bara är ett sätt att slippa den skuld, skam och sorg som lurar där under.

Och det var vad som hade hänt på 60-talet. Karl Grunewald, barnläkare och barnpsykiatrer, hade i början av årtiondet blivit utsedd till överinspektör vid Medicinalstyrelsen. Han var alldeles uppenbart en person som kunde tänka själv. Han vände helt enkelt på perspektivet. Nu var det inte i första hand föräldrarna och samhället som behövde skyddas mot de utvecklingsstörda. Det var de utvecklingsstörda som behövde skyddas från samhället. Och det behövdes sannerligen, för ingen grupp i Sverige hade det så illa som de, där de satt på sina anstalter, övergivna inte bara av läkarkåren och politikerna utan också i allt för många fall av sina föräldrar.

Nu har Karl Grunewald skrivit en nästan 500 sidor lång bok om de utvecklingsstördas historia: *Från idiot till medborgare*. Det är till stora delar en mycket dyster läsning.

I Sverige går de utvecklingsstördas historia parallellt med industrisamhällets historia. Först i mitten på 1800-talet dök det upp läkare som ansåg att man skulle kunna ”förvandla dem från oduglige och blott tärande medlemmar, till verksamme och närande”. Inte för att det blev så mycket av den saken. Tvärtom

Ulla Tideström skrev en gång en dikt om Karl Grunewald:

Vara ute och cykla

Jag heter Lena
Har en säng att sova i
Och en stol att sitta på
Jag har hört om en farbror som sitter på en byrå
Och är ute och cyklar i blåsväder.
Han vill att allt ska normaliseras.
Som om det vore normalt att sitta på en byrå
Och cykla i blåsväder

var plötsligt alla överens om att sinnesslöhet var ett tillstånd som inte gick att påverka och därför förklarade riksdagen att det skulle bli alldeles för dyrt att ta hand om alla sinnesslöa på hospital, följaktligen tillhölls läkarkåren att bara ta in dem som kunde vara en fara för den allmänna säkerheten. De andra fick familjerna själva ta hand om. Först 1866 öppnades den första anstalten för enbart idiotiska barn. Det var en liten privat, inrättning med bara 30 intagna och 17 tjänare. Som en liten verkstad, skulle man kunna säga, till skillnad från de jättelika fabriker som skulle komma några årtionden senare.

Under 1900-talets första årtionden började den politiska diskussionen om de sinnesslöa få ett starkt inslag av rasbiologi. Moralpanik utbröt. Sociologen R.B. Cattell i England var en av dem som ansåg sig kunna bevisa den degeneration som väntade. Han inventerade antalet barn i fattiga familjer och fann att de var många, varav åtskilliga var sinnesslöa, medan samma inventering i överklassen visade på få barn och få sinnesslöa. Med hjälp av komplicerad matematik kom han fram till att hälften av medborgarna i England inom 300 år skulle vara sinnesslöa. Det föll honom aldrig in att fattigdom och okunnighet i sig kunde hindra barnens utveckling .

Den typen av matematik låg också till grund för alla de varningsrop som skallade från den svenska riksdagens talarstol under 20-talet. Den socialdemokratiske riksdagsmannen Alfred Petrén var den som skrek högst och som till slut fick igenom den svenska lagen om sterilisering. Det var ingen självklarhet att mindervärdiga människor, lågtstående varelser, vanskapta idioter, imbecilla och sinnesslöa (vilket var de termer man använde) skulle ha rätt att fortplanta sig. Det var inte heller självklart att de skulle tillfrågas om de ville låta sterilisera sig. De hade ju ingen egen vilja.

Det är kanske inte så underligt att allmänhetens attityder förändrades under dessa år. Nu uppfattades de utvecklingsstörda plötsligt som farliga och skadliga för sin omgivning. De skulle in på anstalt och det var läkarna som hade till uppgift att se till att mödrarna gav upp sin ”missriktade moderskärlek” och såg till att barnen kom iväg.

Så började de jättelika anstalternas tid. Carlslund. Värnhem. Bodaborgs vårdanstalt. Johannesbergs vårdanstalt. Vipeholm. Där kläddes alla intagna i likadana kläder, klipptes i samma frisyrer och vårdades med militär disciplin på sina håll och på löpande band på andra håll. Där fanns inga eller mycket få leksaker och där bedrevs ingen undervisning, dit kom sällan några föräldrar och anhöriga på besök och aldrig någonsin någon annan. Det intressanta är att också medicinstudenterna skyddades från denna verklighet under sin utbildning. De satte i allmänhet aldrig sin fot på någon anstalt för utvecklingsstörda, förmodligen för att de aldrig någonsin skulle svaja i sin uppfattning om att ett liv på anstalt var det enda rimliga och rätta.

En av dessa anstalter var Vipeholm i Lund, en institution som för evigt gått till den svenska historien på grund av den s k Vipeholmsstudien, som innebar att man under fyra år matade ett antal intagna med kola för att se om de händelsevis skulle få karies.

Majgull Axelsson är författare och journalist. Som ung reporter följde hon Karl Grunewalds reformarbete på avstånd och utvecklade en stor beundran för honom och hans oerhörda envishet.

(Gissa hur det gick?) Däremot är det inte lika känt att man på Anatomicum i Lund hade en bassäng i källaren, där det flöt döda ”vipeholmare”, som unga medicinare fick obducera. Efteråt kom en del av dem att begravas på Norra kyrkogården. På den stora gemensamma stenen står det: *Minne över patienter från Vipeholms sjukhus som här fått sitt sista vilorum 1935-1965. Var resan stormig huru skön är hamnen.*

Det är Sveriges största massgrav. Den rymmer 560 personer från hela Sverige, vars anhöriga inte hade råd eller helt enkelt inte ville hämta hem dem sedan de avlidit. De hade levt hela sina liv på Vipeholm. Och allt detta därför att det fortfarande långt in i mitten på 1900-talet ansågs som en skam att ha fått ett utvecklingsstört barn och för att en oändlig massa läkare hade fått lära sig att inte tänka själv.

Karl Grunewald ändrade på den saken och räddade oss därmed från oss själva.

Litteratur:

Från idiot till medborgare. Karl Grunewald om de utvecklingsstördas historia. Gothia Förlag (2008).
En gedigen genomgång av hur det svenska samhället skiftade attityd till sina mest språklösa medborgare.

Dom kallade oss sinnesslöa. En berättelse från Norrköpings stads sinnesslöanstalt Värnhem.
FUB – FA Östergötland. (2003)
Före detta intagna berättar om livet på Värnhem mellan 1939 – 1963. Det var inte roligt.

40 år med utvecklingsstörda. Samtal med Karl Grunewald. Av Göran Graninger och John Lovén. Bokförlaget Fontes (1994).
En intressant blandning av biografi och intervju.

Forskare om utvecklingsstörning. En vänbok till Lars Kebbon. Uppsala Universitets förlag (1997).
Torr och utomordentligt intressant.

På Handikapphistoriska Föreningens hemsida (www.hhf.se <http://www.hhf.se/>) kan man läsa mer om de förståndshandkappades historia.

De som inte

Av Elisabeth Olin och Bibbi Ringsby Jansson

Det finns en grupp unga som ibland beskrivs som ett slags ”gråzonsklienter”, det vill säga att de befinner sig i gränslandet mellan normalitet och avvikelse. Hur hanterar de sitt vardagsliv och hur förhåller de sig till den kategorisering som funktionshindrad, som tillskrivs dem från samhällets välfärdssystem?

Underlaget i vår studie består av femton kvalitativa intervjuer med unga personer med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder i åldern 19-29 år, varav åtta män och sju kvinnor.

Intervjupersonerna har antingen haft kontakter med psykiatri och/eller vuxenhabilitering och har en psykiatrisk diagnos eller är bedömda ha en lindrig intellektuell funktionsnedsättning. Samliga beskrivs som varande ”gråzonsklienter”, det vill säga att de inte på ett självklart sätt kan sägas tillhöra verksamheternas målgrupp. I gruppen har sju personer kontakt med psykiatrin, åtta har kontakt med habiliteringen och fem har erfarenhet av att få stödinsatser från båda dessa välfärdsinstitutioner.

Boendesituationen varierar mellan de unga, nio har egen lägenhet, tre bor i föräldrahemmet, tre är bostadslösa varav en har tillfälligt boende på ett korttidshem för människor med psykiska funktionshinder. Två av informanterna har kommit till Sverige som flyktingar. De unga försörjer sig företrädelsevis genom aktivitetsersättning. Några har också sjukpenning eller lever på socialbidrag och en av de unga saknar helt ordnad försörjning. Samtliga av de unga står utanför den reguljära arbetsmarknaden och endast sex av dem har någon form av formellt organiserad daglig sysselsättning.

Vi ville förstå hur de ungas sociala identitet formas av den dubbla tillhörigheten, att tillhöra kategorin människor med funktionshinder men också vara en del i majoritetssamhället, de ”vanliga”, och att pendla däremellan. Centrala forskningsfrågor är:

- Hur beskriver de unga sig själva, sin tillvaro, sin tillhörighet och sina svårigheter?
- Hur förhåller de sig till den tillskrivna kategoriseringen av dem som funktionshindrade?
- Vilka strategier utvecklar de för att hantera de svårigheter som den dubbla tillhörigheten innebär?

De pragmatiska navigatörerna

De pragmatiska navigatörerna beskriver sig själva i positiva termer, de är nöjda med livet och hyser stor tilltro till sin egen förmåga att bemästra olika situationer i vardagen. Visserligen uppger sig flera ha problem med saker i sin vardag, men uppfattar inte att svårigheterna är värre än att de kan hanteras med lite hjälp från omgivningen. Låt oss möta Lotta!

Lotta är 23 år gammal och bor på landet tillsammans med sin mamma och pappa. Lotta har en äldre syster som bor på ett gruppboende i en näraliggande stad. Lotta har, liksom sin mamma och syster, gått i särskolan och hon beskriver sin skolgång som ”så där”. Lotta försörjer sig med hjälp av aktivitetsersättning men har ingen organiserad daglig verksamhet. Hon har försökt att få ett arbete genom Arbetsförmedlingen men säger att hon nu fått veta att hon inte kan få jobb eftersom hon saknar körkort. Lotta tycker att det är lite konstigt för, som hon påpekar

> *så finns det ju många människor som inte har körkort men som ändå kan sköta ett arbete.*

Lotta har försökt att ta körkort men hon har avbrutit sin körkortsutbildning på rekommendation av körskoleläraren. Hon återger det så här:

> *När jag hade kört fem gånger på körskolan sa läraren att jag vet inte om jag mäktar med att hjälpa dig, du kan ta ditt pick och pack och gå. Det finns roligare saker du kan göra för pengarna*

Lottas familj har kor, hästar, kaniner, marsvin, hundar och katter. Lotta har ansvaret för kaninerna och marsvinen och hon är stolt över att vara en duktig kanin- och marsvinsuppfödare, som röner framgång vid olika utställningar. När det uppstår några problem med djuruppfödningen löser hon dem genom att ta kontakt med olika experter inom området. Lotta har också en egen hund som hon beskriver som sin bästa vän och det är hos honom hon söker tröst om hon känner sig deppig och nere. Lotta tycker inte själv att hon har några problem och förstår egentligen inte varför hon har kontakt med vuxenhabiliteringen. På en direkt fråga svarar hon så här:

> *Problem, om jag har några problem.… Jag har inte några som jag vet om i alla fall.*

Hon är irriterad över att man från habiliteringens sida försöker motivera henne att flytta hemifrån. Hon är nöjd med att bo som hon gör och värjer sig mot tanken att bo i en egen lägenhet, eftersom hon då inte kan fortsätta med sitt liv som hon är mycket tillfreds med.

PASSAR IN

Elisabeth Olin, Fil. dr. i socialt arbete, vårdlärare och socialpedagog, lektor vid Institutionen för socialt arbete vid Göteborgs universitet.

Bibbi Ringsby Jansson, fil.dr i socialt arbete, lektor vid Institutionen för individ och samhälle, Högskolan Väst i Trollhättan.

De säger att jag skall flytta hemifrån men då säger jag: vart skall jag ta vägen med mina kaniner och mina marsvin och mina hundar? Jag kan ju inte bosätta mig i en lägenhet med så mycket djur. Så frågan blir vart skall jag ta vägen?"

Lotta är nöjd med sin livssituation, hon tar livet som det är. Hon vet vad hon klarar av och utsätter sig inte gärna för nya situationer som hon tror att hon kan ha svårt att hantera. Hon oroar sig inte för framtiden. Någon gång i framtiden hoppas hon kunna förverkliga sin dröm om att öppna en Zoo- affär.

De pragmatiska navigatörernas förhållningssätt och strategier

De pragmatiska navigatörerna menar att människor i allmänhet och olika välfärdaktörer i synnerhet, är alltför benägna att fokusera på deras tillkortakommanden i stället för på deras resurser. De ser sig inte som funktionshindrade, utan beskriver sig själva i mer socialt accepterande termer. Linda, 23, år uttrycker sig så här:

För mej var det så att jag började särskolan för att jag inte riktigt hängde med i skolan och så där, men jag hade inte så mycket gemensamt med de andra…det där med handikapp är inte riktigt min grej.

Maria, som också gått i särskolan, är gravid vid tiden för intervjun. Hon är övertygad om att hon har resurser nog att ta hand om ett barn. Hon menar emellertid att andra ofta har en felaktig och negativ uppfattning om människor som, liksom hon, har gått i särskola. Därför berättar hon inte att hon har gått i särskola när hon besöker mödravårdscentralen.

Nej, jag berättar inte det för jag tror att de blir rädda om man råkar säga att man gått på sär och så, då tänker dom kanske att man inte ska klara det, att man är knäpp och så. Jag säger inte till folk att jag gått i särskola, det gör jag inte. Folk vet inte vad det är, så därför tror de att man inte kan klara vissa saker.

De unga i den här gruppen undviker, liksom Lotta och Maria, att berätta för andra om sin bakgrund och sina erfarenheter av kontakt med sociala myndigheter. Det är en medveten strategi som de har utvecklat, i syfte att skydda sig från den sociala kategoriseringens konsekvenser. De menar att människor i deras omgivning inte kan förstå vad det innebär att leva med ett funktionshinder och därför undervärderar deras kompetens och förmåga.

Gemensamt för de unga i den här gruppen är att de uppskattar att vara i sammanhang där det finns andra människor som har liknande erfarenheter som de själva. De är gränsöverskridande och pendlar mellan olika gemenskaper. De kan sägas ha en flerkulturell identifikation, de har erfarenheter av att hantera livsbetingelser i olika slag av gemenskaper och har därmed också tillägnat sig en kompetens att hantera splittring och skapa sammanhang.

De pragmatiska navigatörerna är alltså en grupp som upplever sin tillvaro som meningsfull, och menar att de har stora möjligheter att påverka sitt eget liv, nu och i framtiden. De är medvetna om sina förmågor och sin kompetens, men också om sina begränsningar och navigerar skickligt mellan olika sociala situationer, på ett sätt som gör att de inte försätter sig i sammanhang de inte klarar av att hantera.

De kritiska utmanarna

Karaktäristiskt för de kritiska utmanarna är att de, i motsats till de pragmatiska navigatörerna uttrycker missnöje med delar av sin tillvaro. De har också ett mer kritiskt och utmanande förhållningssätt till samhället och dess välfärdsaktörer. Även om de framhåller att de har vissa individuella svårigheter så anser de att alltför högt ställda krav på formell kompetens och utbildning är en minst lika stor anledning till de svårigheter som de erfar.

Lars-Erik är en representant för den här gruppen. Han är 24 år och bor på landet tillsammans med sina föräldrar. Han har äldre syskon som alla har flyttat hemifrån. Relationen till föräldrarna beskriver han som otillfredsställande, speciellt gäller det kontakten med pappan som har stora alkoholproblem. Skälet till att han fortfarande bor hemma är att han behöver tak över huvudet och han har ingen annanstans att bo. Lars- Erik sköter sig själv och han eftersträvar att upprätta samma rutiner varje dag. På dagarna sover han länge, på kvällar och nätter tittar han på TV och film.

Lars-Erik har gått i den ordinarie skolan men han har haft stora problem, speciellt på högstadiet. Lars-Erik och hans föräldrar försökte få skolan att anställa en assistent som skulle hjälpa honom. Då de inte rönte någon framgång hamnade Lars-Erik i en djup kris vars konsekvenser fortfarande är kännbara för honom. Han är mycket bitter över att skolan negligerade hans behov av hjälp och hävdar bestämt att hans liv skulle ha sett annorlunda ut om han hade fått hjälp.

Det började gå åt helvete för mig i 7:an, då ville jag ha en assistent men det kunde inte skolan bistå med. Hade

jag fått en assistent så hade jag ju tagit vara på den hjälpen. Men i stället fick några bortskämda ungdjävlar assistent, de hade inte vett på att ta vara på den hjälpen. Hade jag fått hjälp i skolan så hade mitt liv varit enklare i dag för när jag inte fick assistent då kollapsade jag. Jag gick in i en betongvägg och jag ramlade ihop. Jag har ju fortfarande sviter efter den där djävla kollapsen, den kommer att hänga kvar hela livet ut.

Lars-Erik beskriver att det kan ta tid för honom att lära sig nya saker och att han läser och räknar långsamt. Han hävdar dock med emfas att om han levt i ett mindre komplicerat samhälle eller fått rätt sorts hjälp så hade hans svårigheter inte berett honom några större problem i vardagslivet. Lars-Erik är mycket intresserad av samhällsfrågor, han är medveten om sina rättigheter och anser att samhället svikit honom vid ett flertal tillfällen.

Lars-Erik har aktivitetsersättning, men ingen ordnad daglig sysselsättning. Han vill gärna ha ett arbete och är säker på att han skulle klara det, men menar att det ställs alltför stora krav på utbildning för att få jobb. Han har vid ett flertal tillfällen sökt jobb på ett slakteri i närheten, men upplever sig respektlöst behandlad, eftersom ingen person i ansvarig ställning velat träffa honom.

Jag har varit flera gånger på ett slakteri i närheten och visade mitt intresse liksom. Men när en person som jag kommer och visar sitt intresse för att få ett jobb, då tycker jag att man skall få möta verksamhetsinnehavaren också, så att dom visar att man är intresserad av den personen som visar intresse liksom.

På dagarna är Lars-Erik upptagen med något som han kallar ”Dharma-projektet”, ett ”husbygge” uppe i skogen. Hans dröm är att det skall utvecklas till ett alternativt samhälle, inspirerat av ”new age-rörelsen”. Där skulle han samla människor, som liksom han, är lite udda och som inte riktigt passar in i majoritetssamhället. Lars-Eriks drömsamhälle skulle präglas av enkelhet och närhet till naturen.

Lars-Erik har inga vänner, den enda regelbundna kontakt han har utanför familjen är med kuratorn på vuxenhabiliteringen. Skälet till att han tog kontakt var för att kunna förverkliga sin högsta dröm, nämligen att ta körkort. Han har vid upprepade tillfällen försökt, men misslyckats att ta körkort och menar att skälet till detta är att kraven är alltför högt ställda. Han fantiserar ibland om att flytta till ett annat land där det fordras mindre för att få ett körkort.

Ibland önskar jag att kunde bo i Östeuropa eller Albanien, det är ju rätt så laglöst där nere så att det är lättare för mig att få körkort där. Det är så att omständigheterna i ett land är viktiga för en sådan som mig. I Sverige är det ju så höga krav, men där nere är det säkert mindre komplicerat

Lars-Erik ser några möjliga framtidsscenarier för egen del. Han hoppas att kunna ta körkort och göra utlandsresor med den egna bilen till något av de länder där han tror att tillvaron skulle te sig lättare för en sådan som han. Han vill även få ett jobb och bostad. Men framförallt vill han förverkliga sitt Dharmaprojekt och på så vis skapa sig en frizon tillsammans med andra människor som tänker och fungerar som han och uttrycker det som en önskan om att leva i ett land med lägre krav på prestation.

De kritiska utmanarnas förhållningssätt och strategier

De kritiska utmanarna har en kritisk inställning till samhällets välfärdsorganisationer, då de menar att den hjälp som de erbjuds ofta inte stämmer överens med deras egna preferenser. De hävdar att med rätt sorts hjälp och med rimligt ställda krav från omgivningen, skulle deras individuella problem bli försumbara. Markus, som är 24 år gammal, har mångårig erfarenhet av olika hjälpkontakter, inom både psykiatrin och försäkringskassan. Han beskriver sina erfarenheter av handläggarna på försäkringskassan så här:

Jag var en av de första i Sverige som blev satt på aktivitetsersättning, som de satte i gång för att minska sjukskrivningarna. Jag var helt sjukskriven då och skulle få aktivitet. Det de gör då är att de skär av en del av inkomsten, min sjönk med 30-40 %, men i gengäld kunde de betala aktiviteter. Men jag gick i ett och ett halvt år utan att jag fick någonting.

Axel, en annan informant som har haft långvarig kontakt med psykiatrin, lägger också den huvudsakliga förklaringen till sin situation på faktorer i omgivningen och till det snabba tempo som krävs i yrkeslivet. Han har en kvalificerad yrkesutbildning, men trots att han anser sig ha de kunskaper som behövs så är det omöjligt för honom att klara av att sköta ett arbete på grund av den höga pressen. Så här säger han.

Det är ständigt denna press och stress! Det funkade inte. Jag kunde vara en minut för sen efter lunchen och fick värsta utskällningen, även om jag gjorde arbetsuppgifterna bra så ville de alltid att man skulle vara snabbare. Man blir man fumlig och trots att man vill göra bra ifrån sig så får man ingenting gjort. Sedan blev jag sjukskriven, det var sju år sedan, så det är ett tag sedan nu.

De kritiska utmanarna söker efter en tillhörighet. Det kan vara allt ifrån att de vill ha någon form av meningsfull daglig sysselsättning, till att de önskar leva tillsammans med människor som befinner sig i en liknande situation och som har samma erfarenheter som de själva. Lars-Erik föredrar att ta saken i egna händer, genom att försöka skapa en alternativ samhällsgemenskap. Stina, som har ett lindrigt intellektuellt funktionshinder, har samma önskan efter gemenskap, men hon ställer mer modesta krav.

Jag är för bra för att bo på gruppboende, men behöver för mycket hjälp för att kunna klara mig helt själv. Jag känner mig ofta ensam. Man kanske skulle kunna hitta på något nytt, det måste ju finnas fler sådana som jag som har lite problem och som känner sig ensamma. Om vi var fler skulle vi kunna bo i en villa tillsammans, vi skulle kunna hjälpas åt, komma överens om hur vi vill att det skall vara, hur man ska ha det och så…

De kritiska utmanarnas strategier kännetecknas av att de ofta utsätter sig för utmanande situationer. Trots många upplevelser av att ha kommit till korta så

låter de sig inte nedslås utan hävdar att de, liksom alla andra människor har rätt att misslyckas. De för en ständig kamp för att få sina rättigheter tillgodosedda.

Emil, som har mångårig kontakt med både habiliteringen och psykiatrin, berättar om sin envisa kamp för att komma ut och få en plats på den reguljära arbetsmarknaden.

De vill att jag skall gå till dagcenter men jag vill ha ett riktigt jobb. Även om de sa att det inte var någon idé så gick jag till Arbetsförmedlingen…jag blev utkastad, men jag gick tillbaka. Till slut stängde de dörren för att jag hade misslyckats för många gånger. Jag hade inte fått något jobb och då får man inte vara med i Arbetsförmedlingen. De dömde ut mig, men jag vill jobba och jag kan jobba, så jag får försöka på något annat sätt.

Det här är en grupp som protesterar mot de sociala konsekvenser som kategoriseringen av funktionshindrade innebär. De ser sig inte som offer och ”stackare” utan hävdar rätten att vara annorlunda, utan att för den skull exkluderas från samhället. De hävdar att om samhället och olika välfärdsinstitutioner kan förmå att se och ta vara på deras kompetens och kvalifikationer så är de en betydelsefull resurs i samhället, inte en belastning.

De missförstådda rebellerna

Karaktäristiskt för de unga inom denna grupp är att de lever i svåra eller närmast kaotiska livssituationer, utan arbete och bostad, men beskriver sina svårigheter som tillfälliga och övergående. De tillstår gärna att de behöver hjälp med vissa saker eller i vissa situationer i livet, men ser inte på sig själva som avvikare eller som tillhörande en kategori av människor med funktionshinder.

Ali kommer från Kurdistan och har bott i Sverige i 3 år. Sedan ett år tillbaka har han uppehållstillstånd, men saknar bostad och arbete. Hittills har han bott på en flyktingförläggning. Hans familj består av en äldre bror som också bor i Sverige. Sin första kontakt med vårdsystemet fick han i samband med att han sökte hjälp för oro och ångest, som han främst menar var betingad av den situation han lever i, utan arbete och bostad. Han beskriver sin tillvaro som fullständigt kaotisk, från den dag då han vid ett besök på sjukhuset bedömdes vara i behov av tvångsvård. Själv förstår han inte alls varför han skulle vara på en psykiatrisk avdelning, varför han ska få behandling med mediciner och annat.

De är typ galna här, säger han och beskriver det som att han blev ”häktad på sjukhuset”. Han hamnar i situationer där han känner sig hotad och trängd och reagerar med ilska och med att protestera mot den behandling han utsätts för. Det gör att han av vårdsystemet blir betraktad som sjuk, farlig och oberäknelig och han blir förflyttad till en sluten avdelning. Vid tiden för intervjun är han åter tillbaka på den öppna avdelningen, men djupt tagen och skakad över det han varit med om.

I tre dagar var jag fastbunden i sängen, i två månader fick jag sprutor. Jag var inlåst. Jag kände mig inte som människa, mer som djur.

Den här kategoriseringen, som sjuk och farlig, är inget som han själv vare sig förstår eller köper. Han ser inte sig själv som avvikare eller som psykiskt sjuk, utan snarare som en person i en tillfälligt svår livssituation, orsakat av yttre händelser som avsaknaden av bostad och arbete och av den press han känt efter långvarig väntan på uppehållstillstånd. Han ser det som självklart att protestera mot en behandling som han inte bett om, som han inte förstår varför han får och som han känner sig kränkt av. Sett från hans perspektiv är det behandlingen som gjort honom till avvikare. Han beskriver det så här:

Alltså vi människor tolkar saker och ting på olika sätt. Det som personalen kanske tolkar på ett positivt sätt, var inte positivt för mig, för mig var det negativt. Som exempel att få sprutor, det kan hända att det tolkas som en bra behandling, bra sätt för att lindra dom symtomen jag har, men jag kände det inte så, för jag fick massa biverkningar, när jag fick dom här ampullerna, jag blev torr i munnen, jag kände mig hängig, trött, slö. Jag kunde inte liksom göra vardagligt arbete som andra. Alltså i dagens läge, alla jag känner, alla mina kompisar…. jag kan inte leva som dom och det är på grund av den behandlingen jag fick. Mitt liv är förstört, jag ligger på nolla! Och dom andra ligger mycket, mycket högre och bättre än mig, dom är arbetare, dom har eget liv, dom försörjer sig på egen hand.

Ali beskriver sin livssituation som kaotisk och uttrycker en känsla av maktlöshet i den situation han hamnat i, men han har inte gett upp kampen om att kunna förändra sin situation och han ger uttryck för en stark tilltro till sin egen förmåga att påverka och att återupprätta sin värdighet. Så fort tillfälle ges berättar han sin historia för andra och har nu också mött professionella som tillstår att han på grund av missförstånd och olyckliga omständigheter varit utsatt för felbehandling. Hans framtidsdrömmar riktas mot det han uppfattar som det normala livet – att få vara arbetare, ha en bostad och försörja sig själv. Han har inte gett upp, han har hopp om att kunna förändra sin egen situation och en stark tro på sin förmåga och sitt eget värde. Det är inte kroppen som styr mig, det är jag som styr kroppen, säger han bestämt och visar med tydlighet att han visserligen är hunsad och nedtryckt, men inte kraftlös! Ali kan sägas vara en missförstådd rebell, men alls inte bruten. Hans framtidstro är tydlig, jag måste lämna detta bakom mig och bli en ny människa, med nya krafter, säger han med eftertryck

De missförstådda rebellernas förhållningssätt och strategier

Sättet att förhålla sig till välfärssystemets aktörer kännetecknas i denna grupp av tydliga uttryck för att de ser strukturella och institutionella orsaker till sin situation, där vårdsystemet ser individuella. De har ofta negativa erfarenheter av kontakter med olika vårdgivare. Ali uppfattar att den behandling han fått snarare har stjälpt än hjälpt honom. I detta blir det också tydligt hur han förhåller sig till vårdsystemets sätt att se på honom – vi människor tolkar saker på olika sätt, säger han och erkänner på så sätt vårdsystemets in-

tention att göra det som de uppfattar som riktigt och gott, men tillskriver också sig själv rätten att ha en annan uppfattning om vad som är bra för honom. För andra där det här förhållningssättet är framträdande, handlar det snarare om att de avstår från hjälp när de inte kan få hjälpen på det sätt de själva ber om och tycker sig behöva, utifrån hur de själva definierar sina problem. Erik har fått diagnosen ADHD, men beskriver sig själv som arbetslös, bostadslös och lite allmänt bråkig. Så här berättar om sin situation.

Jag vill ha ett ställe som är mitt där jag kan försöka reparera mig själv och faktisk bli en del av samhället. Men jag vill ha någon riktig stans att bo, inte ett vandrarhem, hotell eller gruppboende utan en riktig bostad. Som jag lever nu då har jag i alla fall min frihet, vilket är något som jag uppskattar.

Erik menar dock att kontakterna kontakter med välfärdssystemets företrädare snarare försvårat än underlättat möjligheterna för honom att kunna etablera sig i samhället.

När jag kommer till socialen och säger att jag inte har någonstans att bo och att jag behöver hjälp, så säger de att de tyvärr inte kan hjälpa mig, utan att jag ska leta bostad själv och om jag hittar något så kan de hjälpa mig att betala hyran. Då säger jag att "snälla du, jag har ju skulder hos kronofogden, jag har inget jobb och inga referenser, jag har ingenting, jag får ingen bostad, ni måste hjälpa mig på något annat sätt. Jag nöjer mig med vad som helst bara jag kan stänga dörren och sova i lugn och ro om nätterna, så jag kan börja ordna upp mitt liv". Men det kan de tyvärr inte ställa upp med, säger de. Nåväl, skit i det då!

De missförstådda rebellerna betraktar sig inte som tillhöriga gruppen människor med funktionshinder och har heller inget behov av kontakt eller tycker sig ha något gemensamt med andra personer med likartade svårigheter och erfarenheter som de själva. Så här säger Sara 22 år och tidigare särskoleelev:

Jag har epilepsi, men jag är inte handikappad, jag är ingen sån person…har inget gemensamt med dem.

De missförstådda rebellerna uppfattar sig själva som vanliga och icke-avvikare, men förnekar för den skull inte alls att de behöver stöd och hjälp i vissa situationer. De protesterar dock på alla sätt mot kategoriseringar som tillskriver dem ett funktionshinder och hänvisar dem till specialiserade former av hjälp och stöd, särskilt avsett för en definierad grupp av människor med funktionshinder.

Deras strategier kännetecknas av protester och motmakt, mot att bli kuvade och utdefinierade och mot att bli förvägrade det som de uppfattar vara deras självklara rätt. De konfronterar systemet, kringgår reglerna och utnyttjar dem på sitt eget sätt.

Många i den här gruppen drar sig undan och avvisar all kontakt som innebär krav på kontroll, anpassning och inordning i ett system de inte känner tillhörighet till. Men de hyser ändå framtidstro och tror sig själva om att kunna hitta sin plats i samhället, med eller utan hjälp av välfärdssamhällets aktörer.

En utmaning

De personer som ingår i studien utmanar välfärdsorganisationerna, genom att de inte passar in i vedertagna mallar. De beskrivs av olika välfärdsaktörer ha individuella och sociala problem och tillskrivs på så vis en problemidentitet.

Men de unga själva beskriver sig inte i problemorienterade termer. De har inte har anammat de diagnoser eller kategoriseringen som funktionshindrad som tillskrivs dem av professionella vårdgivare och andra. De kan kan benämna sig som bråkiga, udda, stresskänsliga, långsamma eller mobbade, som bostadslösa eller arbetslösa, men inte som annorlunda eller avvikare.

De förnekar inte sina svårigheter, men ingen beskriver sig som funktionshindrad, psykiskt sjuk eller utvecklingsstörd. De beskriver sig klara av konkreta aktiviteter i vardagliga situationer, men menar att deras svårigheter blir uppenbara i kontakten med olika institutionella praktiker, såsom skolan, arbetsförmedlingen och barnavårdscentralen. Det är också tydligt i de ungas resonemang att de snarare ser strukturella än individuella förklaringar till sina svårigheter.

I kontakt med olika samhälleliga institutioner, som skolan och arbetsförmedlingen har de mött attityder och barriärer som förmedlat att gränsen mellan normalitet och avvikelse är skarp och otvetydig, och därmed i det närmaste omöjlig för dem att forcera. Genom att bli utdefinierade från allmänna stödinsatser via arbetsförmedlingen eller andra serviceorgan och hänvisade till speciella åtgärder för människor med funktionshinder konstrueras också annorlundahet.

Genomgående är att de unga förmedlar en tilltro till sin egen förmåga att kunna påverka sin tillvaro. Genom identifikation och samspel med andra och genom deltagande i olika sociala sammanhang har de unga hittat egna vägar för att hantera sina svårigheter och därmed skapat alternativa handlingsstrategier. Flera av de unga ingår i grupper med eller söker tillhörighet till människor med likartade svårigheter och erfarenheter som de själva. Det gäller framförallt de pragmatiska navigatörerna som ofta söker sig till och deltar i sammanhang med andra funktionshindrade och berättar om upplevelser av identifikation, igenkännande och delad verklighet. De kritiska utmanarna, däremot, ser sig som udda i det samhälle de lever i men uttrycker en föreställning om tänkta gemenskaper där de kan möta likasinnade. De missförstådda rebellerna känner ingen tillhörighet till personer som liksom de själva definieras som funktionshindrade, snarare avgränsar de sig mot annorlundaheten för att tydliggöra och markera sin tillhörighet till majoritetssamhället.

Den identitet som de unga själva konstruerar skiljer sig från de bilder som de professionella har av dem och kan vara ett sätt för att erövra ökad kontroll och självbestämmande. Genom att ta avstånd från en tillskriven identitet som funktionshindrad omdefinierar de unga sin egen sociala position i samhället och konstruerar på så sätt en meningsfull förståelse av vilka de är.

Artikel från Intra 2/2009

Förekommer det negativa eller oacceptabla tankar och handlingar när man arbetar med personer med funktionshinder? Kan maktlöshet leda till oetiskt beteende från personal? Psykolog **Bo Kahnberg** har i en undersökning ställt svåra frågor till yrkesverksamma. Han fann ett starkt och uttalat motstånd mot att erkänna och diskutera de negativa sidorna av arbetet.

Att förneka det man ser och känner

Av Bo Kahnberg, leg. psykolog

I alla tider har de som avviker genom svaghet, sjukdom eller lyte, löpt risk att utsättas för hån, löje eller övervåld av andra. Att för sitt dagliga liv vara beroende av andra människors stöd innebär en påtaglig utsatthet.

Många svårigheter och egenskaper som vårdtagarna har kan de inte befrias från hur gärna vårdpersonalen än vill. Att orka med att stå ut med detta i mötet med personer med livslånga funktionshinder, det vill säga att ha en härbärgerande förmåga, är i många fall istället den hjälp man kan bestå vårdtagaren med.

Man skulle kunna förvänta sig en beskyddarinstinkt i mötet med barn och vuxna med behov av hjälp och stöd, men tyvärr är det också så att just barn och vuxna med funktionshinder, fysiska som mentala, mer än andra riskerar att utsättas för oacceptabelt bemötande som kränkningar, hånfullhet, missaktning och till och med att berövas livet.

Riskfaktorer

Psykolog Hans Wrenne (1986) har beskrivit tänkbara riskfaktorer som sänker trösklarna för dåligt bemötande av personer med utvecklingsstörning. Riskfaktorerna Wrenne beskrev är:

1. Miljön
En avvikande boendemiljö dehumaniserar människorna i andras ögon.

2. Diagnos
Bruket av diagnoser för att beskriva våra medmänniskors symtom eller avvikande beteenden, skapar avstånd. Istället för att bemötas som person, bemöts den handikappade som bärare av sina stigmata, sin diagnos. Det kan lätt legitimera olika former av restriktioner, tvångsåtgärder och maktfullkomlighet hos omgivningen.

3. Avvikande utseende och beteende
Den skada eller annorlunda utveckling som ligger bakom förståndshandikappet, kan också orsaka ett annorlunda utseende och ett annorlunda beteende som lätt kan skapa ett avståndstagande från andra. Svårigheter att upprätta en god kommunikation försvåras förstås också.

4. Hjälpmedel
De hjälpmedel som används för att kompensera för svårigheter och underlätta livet, bidrar också till att i omgivningens ögon dehumanisera personen.

5. Experter
Ju mer engagemang av experter, desto mer bekräftas för omgivningen att den funktionshindrade personen inte är en vanlig människa.

Vi är både goda och onda

Psykoanalytikern Melanie Klein menar att vi i barndomen har en oförmåga att integrera ”det onda och det goda”. Man ser andra och sig själv som antingen goda eller onda personer.

Så småningom utvecklas hos de allra flesta en förmåga att inse att både onda och goda aspekter finns hos en själv. Genom hela livet kommer vi att röra oss mellan dessa två positioner eller förhållningssätt. I de fall det första, mera primitiva förhållningssättet är förhärskande, hålls det onda skilt från det goda. Vanligen förlägger man det onda till andra personer.

Den psykologiska vinsten med det förhållningssät-

tet är att onda eller allmänt oacceptabla egenskaper förläggs till den andre, och inte hotar den egna självkänslan.

Litteraturen på detta område är riklig, men av någon anledning är just negativa uttryck sparsamt beskrivna. Gentemot vårdtagare med nedsatt autonomi, ex vis förståndshandikappade har man mest uppmärksammat aspekter som omhändertagande, beskydd etc då dessa fenomen beskrivits.

Det är bakgrunden till min undersökning. Min forskningsfråga var:

Hur förhåller vårdgivare sig till egna och andra vårdgivares uttryck för förakt och andra oacceptabla känslor och beteenden gentemot vårdtagare, samt i vilka sammanhang kan sådana uttryck aktualiseras?

Åtta intervjuer

För att besvara forskningsfrågan gjordes intervjuer med ett urval av personer verksamma i olika vård- och omsorgsyrken och med skilda erfarenheter.

De yrken som representerats har varit: arbetsledare, behandlingspersonal på dagcenter, personlig assistent, psykolog, socionom/kurator och vårdpersonal vid gruppbostad.

Åtta personer intervjuades. Samtliga hade den formella utbildning som är aktuell för respektive yrke.

Man värjde sig

På frågan om någon av de intervjuade kunde tänka sig att det förekommer att personal har oacceptabla tankar eller beteenden gentemot vårdtagarna, tog de först avstånd ifrån tanken. De uttryckte spontant på olika sätt att det inte förekom. Man tillskrev professionen och utbildningen en starkt skyddande funktion.

Den dominerande hållningen var att man värjde sig mot frågeställningen.

Istället gav man en idealiserande bild av arbetet. Man hade svårt att tänka sig negativa beteenden. Särskilt svårt var det att tro att egenskaper hos vårdtagarna kunde utlösa negativa reaktioner.

– Ja /hos/ en del utav dom … där, men det var ju så oerhört länge sedan, där kunde man nog märka lite, men på senare år så har jag inte märkt nånting för att nu … de som jobbar inom vår verksamhet, dels så gör man det för att man vill göra det. Absolut … Nej!

– Nej… det är så främmande för mej…jag skulle inte vilja tänka den tanken …

Det skedde på långt avstånd

När de intervjuade närmade sig tanken att det kunde förekomma att vårdgivare utsatte vårdtagare för kränkande handlingar, beskrev man detta som något som skedde långt borta från den egna vårdverksamheten.

Då man berättade om situationer där det förekommit någon form av oacceptabla beteenden eller känslor var det i form av generella, otydliga händelser snarare än specifika, verkliga händelser. De generella utsagorna var fyra gånger flera än de som skildrade specifika händelser.

– Ja… man funderar ju på varför människor gör så oacceptabla handlingar överhuvudtaget. Men det kanske kan vara så att idag – människor är så pressade, både i tid och just det här med att dom kanske ska utföra ett visst moment hos en vårdtagare, kanske dom blir pressade i tid…

Det handlade om andra

De specifika händelser som man kunde redogöra för handlade mest om andra medarbetare, anhöriga eller allmänheten än egenupplevda händelser.

– Jag kan inte erinra mej nånting så där på rak arm, men jag vet ju att i ett annat fall här så var det ju en vårdtagare…

Det hände förr

Ett annat sätt var att beskriva kränkande beteenden som något som inte händer nu, men kunde ske förr.

Intervjuaren: "Förekommer det oacceptabla beteenden i vårdarbetet?"

– … det skulle jag inte kunna tänka mej ,nej jag har jättesvårt att tänka mej det. Om du hade ställt den frågan till mej på 60-talet hade jag sagt ja absolut. För när jag började på /institution/, då stängde de /industri/, så dit kom det massor med kvinnor som inte hade något arbete och dom hade ingenting inom vården att göra, många av dom. En del försvann, en del blev kvar och en del skulle aldrig ha varit där. Och dom betedde sej väldigt väldigt oproffsigt, en del. Långt ifrån alla, absolut inte, men många gjorde det.

De har en annan personlighet

Ett annat sätt var att tillskriva den vårdgivare, som betedde sig oacceptabelt gentemot vårdtagare, egenskaper syftande på dennes egna psyke och personlighet:

– … men det måste ju vara nåt … lätt att säga – fel i barndomen för den som gjorde det eller nåt sånt, kanske varit utsatt för samma sak. Vad vet jag?

Ansvaret

De flesta intervjuade tog ställning i ansvarsfrågan. Att inte ha nödvändiga kunskaper eller utbildning angavs ofta som en förklaring till att man kunde begå oacceptabla handlingar, ofta med innebörden att man som vårdgivare då inte var ansvarig. Någon hade ju anställt vederbörande, och denne var då ansvarig.

Det finns en förklaring

Oacceptabla handlingar eller känslor kunde i de intervjuades berättelser göras mer acceptabla genom att förses med en förståelse av omständigheterna varunder de uppstått. När en vårdtagare hade utsatts för något oacceptabelt sökte informanterna förklaringar till det som hänt, och förklaringarna söktes hos vårdgivaren, inte hos vårdtagaren.

Tilltro till utbildningen och professionalitet

I de fall informanterna kunde tänka sig förekomst av oacceptabla handlingar eller känslor i vårdarbetet, beskrevs detta framförallt som en följd av att personalen saknade utbildning. För att ibland ytterligare distansera sig själv (såsom formellt behörig för job-

bet) från det oacceptabla, kunde den felande kollegan även tillskrivas attribut som vikarie och/eller tillhörighet till annan kultur.

– … då kommer jag åter tillbaka till det här med okunskapen om vårdtagaren, om en vårdbehövande människa överhuvudtaget, det är mycket okunskap som gör att det blir, ja att man t o m kan bruka våld. Ja, okunskap och att inte ha nån förståelse, inte ha nån empati överhuvudtaget.

– Och … jag är också tillbaka till det här med kulturkrockar, i och med att det kommer mycket mera invandrare som aldrig stött på folk med handikapp överhuvudtaget.

Att tänka men inte handla

Det var svårt att prata om möjligheten att man skulle kunna tänka negativa saker om vårdtagaren. Tankar som kunde rymma ilska, förakt, fientlighet eller liknande ville man inte acceptera.

Men efter närmare eftertanke uttrycktes ofta en mer accepterande hållning till egna negativa, kanske fientliga känslor och tankar. Man skilde på tankar och känslor å ena sidan och handlingar å andra sidan.

– Det är nog en ventil som man måste få ha. Att tänka det. För annars så klarar man ju inte av sitt… ja jag tror att i en pressad situation kan man nog inte vara så helig.

Intervjuaren: Om man inte tillåter sej att tänka dom här tankarna, vad kan hända då?

– Ja… det kanske är då det är som farligast? Egentligen. Då har man ju inte kontroll över det, när man har en tanke om det och man sätter gränserna inom huvudet på nåt sätt, då är man ju medveten på nåt sätt…

…Det kanske är när man inte tänker utan man handlar… det kan nog egentligen vara farligare.

Sammanhang där oacceptabla beteenden och känslor kan komma till uttryck

Vid närmare eftertanke, kunde de intervjuade identifiera ett antal omständigheter där de kunde tänka sig en större risk för oacceptabla reaktioner.

När vårdgivaren känner maktlöshet

Känslan av vanmakt tas upp av nästan alla informanterna som en omständighet som kan jämna vägen för negativa beteenden gentemot vårdtagare.

I flera fall beskrivs maktlöshetskänslorna vara nära förbundna med avsaknad av formella kunskaper eller utbildning inom vårdområdet.

– Jag jobbade med en person en gång och då kände jag en maktlöshet, för jag kunde inte göra nånting åt situationen, och då... jag slutade faktiskt på det stället, jag kom ingen vart med det. Jag kände att, ja det gick inte … jag hade gjort allt jag kunde och vårdtagaren försökte provocera mej hela tiden. … så jag kände att, nej jag kommer inte längre, jag slutar. .. för att jag vet att det kanske hade brustit till slut och då hade det blivit nånting dumt utav det, det ville jag inte.

Att däremot fundera på om vårdtagarens utsatthet och maktlöshet tvingade vårdgivaren att konfronteras med egna upplevelser av liknande art var svårare. Bara i några enstaka utsagor gjordes kopplingen mellan dessa.

– Lite mer specifikt är det när jag är i någon form av vårdgivareposition gentemot den som är svag, motbjudande, fel på något sätt. Då tror jag det har att göra med vilka krav det ställs på mej, …, vilka krav jag ställer på mej själv … Då, om jag som vårdgivare, personal känner mej hjälplös, inte har medel till mitt förfogande, då tror jag att sådana tankar som du talar om, dom destruktiva, och handlingar framförallt, kan bryta fram.

Känslan av makt eller behovet av att känna makt beskrevs som något som finns hos vissa personer som söker sig till vårdyrken och där kan vara förknippat med att man utsätter vårdtagaren för kränkningar.

Ungefär hälften av informanterna har poängterat just detta som en omständighet bakom oacceptabla handlingar och reaktioner från vårdgivare.

– Det är nog den biten att man väljer att jobba med en svagare, där får man då utlopp för att utöva någon form av makt.

När vårdgivaren är omogen

Flera av de intervjuade menar att många oacceptabla beteenden från vårdgivarens sida torde kunna förstås utifrån att man är olämplig för vårdarbete.

Oförmåga att i pressade situationer skilja tanke från handling, kunna reflektera över och stå ut med stress, kan tänkas leda till utagerande beteende från vårdgivarens sida.

– Sedan kan det ju också vara det här att vara omogen som människa själv. Inte veta själv var man står, det tror jag också kan vara… att man kanske är lite labil själv… inte känner sej själv riktigt, hur man reagerar i olika situationer.

Emotionellt påfrestande

Det spontana förnekandet hos alla av att det förekommer oacceptabla tankar eller handlingar i arbetet var oväntad och överensstämmer med den tystnad som råder kring detta fenomen inom litteraturen.

Men, då frågorna fördjupades och ämnet utvecklades kunde de intervjuade i regel närma sig problematiken, om än under viss vånda.

Frågeställningarna berör en betydande moralisk problematik. Att föreställa sig handlingar, eller reaktioner som är olämpliga och riktade mot vårdtagarna är mycket besvärande för personal i vården. Att tänka sig att eventuella reaktioner har någon form av ursprung i egenskaper hos vårdtagarna var ännu värre att prata om.

Att vara vårdgivare är inte bara fysiskt påfrestande i många fall, det är ofta också emotionellt påfrestande. Närheten till mänskligt lidande utsätter vårdgivaren för stora påfrestningar, vilka vård- och omsorgsorganisationerna inte alltid är tillräckligt medvetna om.

Om situationen väcker oacceptabla känslor och tankar hos vårdgivaren, och detta inte är tillåtet att prata om i organisationen, finns en stor risk att personalen ifråga lämnar yrket eller arbetsuppgiften. Resultatet kan bli en onödigt stor personalomsättning innebärande avsevärda kostnader i pengar förutom yrkesmässig otillfredsställelse. Brister i kontinuitet på personalsidan kan också vara mycket negativt för de kategorier vårdtagare som här varit aktuella.

Artikel från Intra 2/2009

Erik Tillander hade arbetat 15 år i olika gruppbostäder när han beslöt att använda sig av sina erfarenheter i sina studier. Våren 2008 presenterade han sin kandidatuppsats vid Stockholms universitet: ”VETA BÄST – en etnologisk studie av arbetet i gruppbostäder för personer med utvecklingsstörning”. Uppsatsen innehåller många skarpsynta och uppseendeväckande iakttagelser. Här följer ett redigerat utdrag.

Erik Tillander
e-post: eriktillander@hotmail.com

Varför är gruppbostäderna så olika?

Av Erik Tillander

Jag trodde att den gruppbostad jag arbetat på under många år hade ”kommit ovanligt långt i utvecklingen”. Min uppfattning var att de problem vi trots det hade var generella, och att de flesta stödjare tänkte och handlade ungefär som jag och mina kollegor gjorde.

Men tanken på att det bara skulle finnas en utvecklingslinje där olika gruppbostäder ligger i olika utvecklingsstadier visade sig vara en modell som inte alls stämde med verkligheten.

Fem stödjare

Jag intervjuade fem sinsemellan oberoende stödjare. Merparten av uppgifterna härrör från de 10–15 gruppbostäder som informanterna har arbetat på under de senaste tio åren. Nästan alla är ”vanliga” gruppbostäder med plats för cirka sex vuxna personer med utvecklingsstörning med blandade diagnoser.

Varför är skillnaderna mellan gruppbostäderna så stora och hur kommer det sig att kunskaper inte sprids mellan personalen på olika gruppbostäder?

Hur kan det komma sig att man inte på gruppbostad A lär sig av det goda från gruppbostad B och varför lär man sig inte på gruppbostad B av det goda från gruppbostad A?

Gruppbostäderna verkart vara som öar isolerade från varandra. De stora skillnaderna gruppbostäderna emellan visar att fokus inte ligger på varje enskild brukares särart. Det ligger istället på varje gruppbostads särart. Varje brukare förväntas som en självklarhet anpassa sig till detta.

Flytten från vårdhemmen

Under 70- och 80-talen. flyttadede utvecklingsstörda från de stora institutionerna till hemlika boendekollektiv med 5 – 6 personer i varje.

80-talet var en mycket speciell era i omsorgen. Det fanns en tilltro till hemmets och gemenskapens möjligheter, samtidigt som man verkade tro att det skulle ”räcka” med att de utvecklingsstörda slapp institutionerna för att allt skulle bli bra.

De gruppbostäder som utvecklades efter utflyttningen från institutionerna blev inte bara hemlika, de blev också, kanske ofrivilligt, familjelika. Gruppbostäderna blev som kollektiv där personalen blev som mammor och pappor och de utvecklingsstörda som barn.

För de flesta stödjare som upplevt 80-talet är det dock något mer än bara en era. Historien, minnet laddas på olika sätt. 80-talet blir synonymt med ett särskilt förhållningssätt till arbetet, något som de flesta

ser som en slapp låt-gå-mentalitet där alla bara ville ha kul. Så här säger Åsa:

Om jag tittar tillbaka på 80-talet så var det ju liksom helt galet. Bostadsgrupperna var helt till för personalen, man rökte inomhus, man drack till och med vin på jobbet och man hade aktiviteter utifrån vad personalen var sugen på, hyresgästerna fick sitta och lyssna på när personalen satt och rökte och pratade skit. Så var det ju mycket på 80-talet. Men samtidigt var det ju djävligt kul också och brukarna hade nog kul de med, jag menar det var ju familjekänsla…

Från kollektiv till enskilda lägenheter

De tidiga inackorderingshemmen och gruppbostäderna byggde på en kollektivmodell där den enskilda bostaden bara utgjordes av enkelrum.

På 90-talet blev normen att alla personer i en gruppbostad skulle ha enskilda lägenheter – fullt utrustade med kök, badrum och sovrum.

Tanken var att de boende skulle ha möjlighet att leva sina egna liv utan att ständigt vara tvingade att ta hänsyn till andra och utan att känna krav på umgås med andra som de själva inte hade valt, samtidigt som de hade en ständig tillgång till personal.

De hårda institutionerna, sedan kollektivboendet och nu individuellt boende: det är kolossala förändringar ifråga om levnadsvillkor som våra brukare gått igenom under de senaste 20 – 30 åren! På samma sätt har arbetet förändrats. Man kan alltså säga att det har varit tre helt skilda typer av arbeten, tre olika sorters yrken, under de senaste decennierna. Vårdaren på de gamla institutionerna, där yrket väl i många avseenden kan liknas mer vid skötsel, vårdaren på kollektivboendena med fokus på att se till att brukarna kunde hålla sams och nu detta ensamarbete, som ju ofta innebär att jobba en och en inne i brukarnas egna lägenheter.

Lågstatusyrke

Stödjarens arbete är ett låglöne- och lågstatusyrke. Det är inte många femtonåringar som drömmer om att jobba med utvecklingsstörda i sina framtida liv. Stödjarna rekryteras från samhällets lägre sociala skikt: utbildningsnivån är generellt låg och många som jobbar på gruppbostad kanske egentligen inte vill det. De har helt enkelt inte kunnat få andra jobb.

Många som arbetar i gruppbostäder är studenter, konstnärer och ”extraknäckare”, d v s grupper som har lättare att arbeta på kvällar och helger. Det är, av samma anledning, svårt att förena jobb på gruppbostad med normalt familjeliv. För en ensamstående småbarnsförälder är det i det närmaste omöjligt.

Det är också ett yrke med ytterst få karriärmöjligheter, om man inte siktar på att bli samordnare eller föreståndare ges inga möjligheter att ”klättra uppåt”. Även i sidled, alltså att byta gruppbostad är problematiskt, som vi ska se längre fram.

Konflikter och kriser

Det täta samspelet mellan brukare och personal, liksom personal emellan, i den ”hemlika” miljön, kan göra arbetet psykiskt krävande. Ensamarbetet, detta att vara utelämnad med en brukare långa stunder, kan vara påfrestande. Men det kan också skapa glädje och en känsla av att göra något väldigt ansvarsfullt.

Kriser och konflikter av olika slag är vardagsmat i gruppbostäder. Orsakerna till dessa är många, ofta kan de härledas till att brukare mår dåligt, är aggressiva och är utåtagerande och att personalen i samband med detta inte ”räcker till”. Men lika ofta uppstår det konflikter i arbetsgruppen av andra skäl. Inte sällan slutar konflikterna med sjukskrivningar och personalbyten.

När man talar om detta i mer officiella sammanhang brukar ”lösningen”, liksom i många andra fall stavas utbildning. Att personalen är utbildad ses som ett generalverktyg som ska kunna lirka upp de flesta av de problem som är relaterade till yrket. Även om det är troligt att mer utbildning skulle ge positiva effekter av olika slag, så kvarstår frågan om detta ”enkla” svar räcker för att lösa alla de knutar som jag nämnt ovan.

Det mångfacetterade yrket

Arbetet som boendestödjare är inget enkelt arbete. Även om det låter enkelt att ”bara” hjälpa personer med utvecklingsstörning att iscensätta sina ”normala” liv, så ryms bakom denna banala beskrivning en ocean av frågor och motsättningar. Tolkningsramarna för vad som är rätt och fel är breda och ger utrymme för många olika arbetssätt.

Här är två citat från två olika kursböcker om ungefär samma fråga, lite förenklat: frågan om personal ska göra likadant mot en brukare.

I *Handbok i konsten att byta gardiner* (Trygghetsfonden, 1999, sid 26, finns som pdf-fil på www.trygghetsfonden.se) står det:

Ibland är det bra att vi är olika men lika ofta behöver vi komma fram till ett gemensamt tillvägagångssätt, alla i personalen är eniga om. När vi bestämt oss för en arbetsmetod är det viktigt att alla följer den! Vår uppfattning är att den som motsätter sig detta begår tjänstefel.

Å andra sidan skriver Ann Bakk och Hans Hallerfors i *Omsorgsboken (Liber 2004, sid 250)*:

Att bli bemött på samma sätt i en viss situation av en hel arbetsgrupp kan vara en trygghet för en mycket orolig person. Men som regel innebär det en objektifiering. Den utvecklingsstörde känner sig inte sedd och bekräftad om alla behandlar honom likadant. Människor är olika och relationer måste få vara personliga!

Det innebär också att var och en i en personalgrupp måste ta ett personligt, eget ansvar för sina handlingar. Det går inte att frånsäga sig detta ansvar genom att hänvisa till gruppbeslut eller direktiv från arbetsledningen. Just för att förhållandet mellan hjälpmottagare och hjälpare är ett ojämlikt förhållande, är det så viktigt att klargöra det individuella ansvaret. Annars öppnar man lätt vägen för olika former av övergrepp.

Två olika sätt att se på arbetet står mot varandra. Å ena sidan, ett medvetet bemötande där stödjaren har en tydlig roll och motiv och avsikter utöver det mänskliga mötet. Å andra sidan, att möta brukaren som en människa vilken som helst, med fokus på den personliga relationen.

”Allmänhetens kunskap om vad som sker i gruppbostäderna är ytterst begränsad jämfört med andra offentliga verksamheter…”

I bägge fallen finns nackdelar. Risken med den första inställningenär att den utvecklingsstörde blir bemött som ”en utvecklingsstörd” mer än som ”en människa”. I det mötet är risken stor att betoningen kommer att ligga på personens avvikelser, att man ”objektifierar” den enskilde, som därigenom blir stigmatiserad och bemött som någon som bara är föremål för stödjarens yrkesutövande. I det andra fallet riskerar brukaren att inte få den hjälp han/hon behöver.

Att få utvecklas eller att få vara som man är?

Det finns i gruppbostäderna två olika synsätt på vem den utvecklingsstörde är:

- *Den utvecklingsstörde är en person som utvecklas.*
- *Den utvecklingsstörde är en person som har rätt att få vara den han/hon är.*

Motsättningen mellan dessa synsätt kommer ofta till uttryck. Lite förenklat kan man säga att det ena sättet fokuserar på den utvecklingsstördes funktionsnedsättning och det andra på hennes färdigheter.

Min erfarenhet är att denna tvetydighet aldrig diskuteras på gruppbostäderna, men likväl finns där under ytan som en motsättning eller paradox. Stödjaren ska ”hjälpa”, stödja – utan att på ett stigmatiserande sätt utpeka personerna ifråga som hjälpbehövande. Själva yrket bygger på en kategorisering, en tydlig, men av människor konstruerad gräns mellan ”människor som behöver hjälp” och dem som hjälper.

Olika kulturer

Johan har arbetat på åtta olika gruppbostäder under de senaste åren. Det han beskriver är en bransch som i många meningar har fallit isär ifråga om sättet att arbeta. Det är en otroligt stor skillnad från gruppbostad till gruppbostad. Bilden bekräftas av alla de andra informanterna.

Varje gruppbostad har sin egen kultur, eller rättare sagt, bär sin egen kulturella utveckling. De breda tolkningsramarna, och den dåliga insynen i andra gruppbostäders verksamhet, gör det möjligt för arbetsplatskulturerna att utvecklas åt helt olika håll. Varje gruppbostad har en egen utvecklingslinje med rötter i sin egen historia, där tidigare brukare och stödjare ”sitter i väggarna”

Inom varje gruppbostads kultur finns i sin tur en samling sanningar om de ”stora frågorna” kring vilka man enas i en upplevelse av att man kan sitt jobb – vad stödjarens uppgift och yrkesroll är, och vad som är viktigt och inte.

”Servicen”

De olika gruppbostäderna skiljer sig från varandra i användningen av servicen.

Ena extremen utgör den gruppbostad som jag arbetat på. Det är den enda av alla gruppbostäder där inte brukarna över huvud taget har tillträde till servicen. Samvaron mellan brukarna anses öka risken för att det ska bli tråkigheter. De ”garanteras” därmed att inte bli osams eller bli upprörda över någon annan personals eller brukares beteende, men å andra sidan fråntas de också möjligheten att ha det trevligt tillsammans eller med personalen. Det sociala behovet anser man tillgodoses på den dagliga verksamheten eller mellan en brukare och en personal vid speciella tider varje kväll.

När jag pratar med Emma om den gruppbostad som hon arbetar på blev det tvärtom mycket betoning på gemenskap, trevnad och trivsel. Det är en betydligt yngre arbetsgrupp, där ingen upplevt 80-talets gruppbostäder, så Emma använder sig utan att tveka av ordet ”familj” för att beteckna samvaron i servicen. Den är öppen för alla dygnet runt och den är möblerad som i ett vardagsrum med soffgrupp och TV. Där har de en gemensam fika varje kväll klockan sju och då kommer så gott som alla brukarna och slår sig ner. När Emma beskriver det här låter hon entusiastisk på rösten och hon betonar trivseln i servicen.

På Sofias arbetsplats har man däremot valt ett mer aktivt och till synes mer genomtänkt sätt att förhålla sig till servicen. Den är öppen och varje brukare har rätt att vistas där men de har ingen TV där och de uppmuntrar brukarna att vara så mycket som möjligt i sina lägenheter. Personalen anordnar istället särskilda aktiviteter i servicen några gånger i veckan som de bjuder in brukarna till.

Den ideale stödjaren

Sofia låter stolt när hon pratar om den gruppbostad hon jobbar på och som hon var med att öppna för några år sedan. Den gruppbostaden är i en mening historielös, inget ”sitter i väggarna”. Innehållet i arbetet har formats genom en hopslagning av erfarenheter och kunskaper som var och en i den nya arbetsgruppen burit på. Innan brukarna flyttade in gavs det mycket tid till samtal i personalgruppen där de kunde enas om ett sätt att jobba på.

Hon betonar att det är skillnad på att vara personlig och att vara privat:

Det är så många som blandar in sig själva och sitter och pratar om sitt privatliv och själva tar för mycket plats… det är nog där vi har kommit kortast i branschen. Men så gör vi inte på vår arbetsplats, det pratade vi jättemycket om innan vi startade. Vi ska vara neutrala personer som inte pratar om våra privatliv, inte använder våra egna värderingar utan ställer oss mycket frågor hela tiden…

Om arbetet på min gamla arbetsplats definierades med ord som rutiner och tydlig struktur så är det på Sofias gruppbostad mycket fokus på stödjarens roll och personlighet. I hennes arbetsgrupp tycks det finnas en ideal stödjare, ett sätt att vara stödjare på som alla borde sträva efter. Hon beskriver det som att stödjarens roll är att hålla sig i bakgrunden, att

det är brukarna som ska ”ta plats”. En annan sak som återkommer i samtalet med Sofia är vikten av att med hjälp av hjälpmedel göra varje brukare så självständig och så oberoende av personal som möjligt. Rutinerna kommer sällan på tal.

Det sociala umgänget

Personalens roll i det sociala umgänget varierar. Olika gruppbostäder har sina olika modeller och det är stora skillnader på hur ”nära” relationen till brukaren tillåts vara. På vissa ställen betonas vikten av skillnaden mellan brukare och personal, och på andra anses den sociala relationen till brukarna vara en av de viktigaste funktionerna för personalen.

Många skillnader i umgängesformer kan vara subtila och kan knappast uttryckas i en i ord formulerad beskrivning, men kan ändå med stor säkerhet spela roll för de boende. En sådan skillnad kan till exempel vara kroppskontakt. Jag har själv lagt märke till att personalen på en gruppbostad, som jag har besökt, hade mycket kroppskontakt med brukarna, att (nästan) alla stödjare till exempel hälsade (nästan) alla brukare med en kram eller annan beröring, exempelvis en hand på axeln. Även då stödjarna samtalade med brukarna såg det ut på samma sätt, man gick nära, kanske la armen om axlarna på brukaren och skapade så att säga ett ”eget rum” för samtalet.

Jämfört med det stället som jag arbetat längst på, där nästan ingen stödjare har kroppskontakt med brukarna. Kommunikationen sker på armlängds avstånd och den är konkret och ganska formell (utan att för den skull vara opersonlig eller hjärtlös).

Det som är intressant är att det inte tycks vara en anpassning till själva brukarna, eller en variation beroende på enskild personals personlighet eller sätt att arbeta på. Utan att skiljelinjen går mellan de olika personalgrupperna, att kroppskontakt upplevs som något positivt på ena stället och som något negativt på det andra.

Även synen på varje enskild brukare, sättet att tolka och karaktärisera honom/henne, färgas av gruppbostadens specifika kultur och synsätt. Emma berättar om en man de tog emot på sin arbetsplats för knappt ett år sedan. Där han kom från hade han fått bo i en egen lägenhet, helt utan möjlighet att umgås med andra brukare, med en stödjare hos sig dygnet runt. Personalen på den gruppbostaden hade dragit slutsatsen att han inte fungerade socialt och de beskrev honom som en person som över huvud taget inte kunde eller skulle leva tillsammans med andra människor. På Emmas gruppbostad ignorerade man den förra personalens beskrivningar av personen och lät honom bo i gruppbostaden på samma villkor som de andra brukarna där. Nu sitter han precis som alla andra i deras service på kvällarna och Emma säger att det fungerar utmärkt och att han mår bra.

Maktkonstellationer

Vilka bestämmer på gruppbostaden? Vilka fattar beslut om hur stödet till brukarna ska gå till? Vilka har bestämt arbetssättet för personalen på respektive arbetsplats?

På varje gruppbostad finns en konstellation av olika personer som ”bestämmer”. Dess sammansättning skiftar från ställe till ställe, men det verkar oftast vara en liten grupp bestående av dem som har jobbat längst på gruppbostaden. De fattar de viktigaste besluten kring brukarna. Det är också de personerna som bygger upp kulturen och skapar de förhållningssätt som gäller på just den gruppbostaden. Vad som är rätt eller fel behöver sällan utryckas i ord. Inte heller vad verksamheten går ut på eller vad för sorts yrkesroll stödjaren har. En beskrivning av detta pågår hela tiden ”mellan raderna”, genom sättet att vara, genom sättet att tala och genom de redan tagna besluten.

Beslut kan tas i ”demokratisk ordning” till exempel på ett veckomöte och efter en diskussion där alla har haft lika mycket att säga till om. Men diskussionens utgångspunkter är ofta i förväg givna föreställningar och förutsättningar som i praktiken styr samtalet.

Den hemlika arbetsplatsen som stödjaren i hög grad är med om att forma och utveckla, gör att utbytet av identitet mellan gruppbostaden och stödjaren blir stark. Personal som arbetat länge på ett och samma ställe ”växer ihop” med arbetsplatsen.

Insynen

Allmänhetens kunskap om vad som sker i gruppbostäderna är ytterst begränsad jämfört med andra offentliga verksamheter i samhället, till exempel förskolan, vårdcentralerna, äldrevården. Det är svårt att få någon insyn. En stor del av verksamheten är, av sekretesskäl, höljd i dunkel. Den insyn till exempel en anhörig eller god man kan få, är helt beroende av brukarnas, stödjarnas och chefernas (självklart positivt tillrättalagda) omdömen och beskrivningar. Det är svårt att jämföra verksamheten på den gruppbostad man har en anknytning till med hur det fungerar på andra ställen. Det gäller i hög grad även stödjarna, och inte minst brukarna själva.

Det finns heller ingen öppen offentlig debatt om hur verksamheten bör se ut via medierna. Det är lätt att tro att verksamheten på de olika gruppbostäderna liknar varandra, och att de är så ”bra som de kan vara”.

Hårdare styrning ingen lösning

Jag tror inte att de brister och problem som jag beskrivit går att ”åtgärda bort”, genom till exempel hårdare styrning uppifrån. Jag vet av egen erfarenhet att det brukar föras på tal. Det skulle kunna underblåsa mycket av det negativa som förknippas med yrket, som jag nämnt tidigare, göra stödjarna ännu mer till ”biträden” och i än högre grad låsa yrket i ”lågstatusfacket”. I värsta fall skulle det i längden dränera stödjarna på lusten till arbetet, viljan till eget ansvartagande och intresset för att själva utveckla sig i yrket.

Jag tror att den enda framkomliga vägen till förändring går genom processer hos stödjarna själva.

Det som däremot kan styras uppifrån är att arbetsgrupperna ges större möjligheter till insyn i andra gruppbostäders sätt att arbeta på och mer tid för diskussion, samtal och reflektion.

BILDER

Av Stefan Ilstedt

Omsorgernas fotograf!

Stefan Ilstedt är psykolog med lång erfarenhet av arbete inom omsorgerna. Han har också under årens lopp med känslig och inkännande kamera dokumenterat skeenden och porträtterat de individer han mött. En fantastisk gärning som kommer att leva vidare!

Hans Hallerfors

Bra stöd till föräldrar

med intellektuella begränsningar

Av Karin Jöreskog

Under tre år genomfördes ett projekt i Uppsala län för att utveckla stöd och hjälpinsatser till familjer där föräldrarna har intellektuella begränsningar. Utgångspunkten har varit barnens behov av en god uppväxtmiljö och föräldrarnas behov av stöd i sin föräldraroll. Projektet kallas ”FIB-projektet” där FIB står för Föräldrar med Intellektuella Begränsningar och pågick under perioden 2005 till 2008. För att utvärdera projektet har jag intervjuat 30 barn, föräldrar och personal som varit inblandade.

Stöd i hemmet

Den första av stödformerna kallas ”Stöd i hemmet”. Via socialtjänstens myndighetsutövning ges familjestöd i hemmet av hemterapeuter. Stödet bygger på en biståndsbedömning som utförs av en socialsekreterare.

Fem mammor och en pappa har intervjuats. De har alla haft stöd under olika långa perioder av hemterapeuter som ingår i FIB-projektet.

Stöd i hemmet är en kombination av praktiskt- och pedagogiskt arbete med terapeutiska inslag. Den terapeutiska delen syftar till att stärka självkänslan, ge struktur och bearbeta konflikter i familjen. Det pedagogiska och praktiska arbetet kan röra barnuppfostran och stöd till familjen så att de bättre kan tillgodose barnens behov, men också planering av ekonomi och inköp med mera.

I sitt arbete hade hemterapeuterna nära tillgång till en person med kunskap om och erfarenhet av arbete med personer med intellektuella begränsningar. Den personen fungerade som handledare åt hemterapeuterna.

Tidiga erfarenheter av att bli ifrågasatt

Flera föräldrar berättar om erfarenheter tillbaka i tiden där de upplevt att de blivit ifrågasatta eller kränkta i mötet med professionella. Man har inte upplevt att man fått stöd och vägledning utan har känt sig utfrågad och ifrågasatt.

De flesta föräldrar berättar om ett stöd som startat när barnen varit nyfödda eller mycket små. De uttrycker en klar medvetenhet om att de förväntas samarbeta och ta emot hjälpen och en samtidig oro för att mista vårdnaden om sitt eller sina barn. De tycker det är påfrestande att känna sig tvingad att ta emot en hemterapeut i familjen, men en förälder resonerar på ett annat sätt:

– En del av dom som också har gått i särskolan och har barn – de resonerar så fel ibland. Jag är stolt att jag får den här hjälpen. Det är bättre än att de tar ifrån en barnet för att man vägrar ta emot hjälp. Jag är stolt att jag tar emot hjälp. Samtidigt förstår jag hur dom tänker – man släpper ju in någon främmande alldeles inpå. Men jag gör det här för barnets skull.

När vi i intervjuerna har pratat om anledningen till att familjen har hemterapeutiskt stöd berättar de flesta föräldrarna att det hör ihop med att de gått i särskola, andra med att de har läs- och skrivsvårigheter. Några berättar att de tar emot hjälp för att de måste (på grund av en anmälan till socialtjänsten) och för att det är rörigt i familjen. En av föräldrarna visste inte varför de hade en hemterapeut hos sig flera gånger i veckan.

Ett sätt att skapa ordning

Någon beskriver den hemterapeutiska insatsen som ett sätt att skapa ordning i ett kaos:

– Vad var det du eller ni skulle ha hjälp med?
– Ja, mer struktur i hemmet. Mer struktur runt barnen. Morgonrutin och kvällsrutin. Allt var ju ett enda kaos.

Många föräldrar beskriver att insatsen handlar om att få hjälp att städa och hålla ordning hemma. En del föräldrar beskriver insatsen som aktiviteter de gör tillsammans. När jag ställer direkta frågor om vad det är för slags stöd föräldrarna fått berättar de om att hemterapeuterna förmedlar viktiga kunskaper:

– Vad är det för något slags stöd hon ger dig?
– Hon ger stödet så att jag kan allt det här själv. När (flickan) är sjuk, till exempel. Hon visar mig vad jag ska göra. Vem ska jag ringa? Som när (flickan) kräktes. Då ringde jag 1177. Det är det första jag gör. Hon kräktes allt, allt, allt. Då ringde jag. Då sa någon att jag skulle koka vatten med en tesked salt och socker och så. Jag försökte ge henne, men hon ville inte dricka det. Det var ju äckligt. Hon spottade ut. Då ringde jag igen. Dom sa att jag skulle åka till akuten. Så jag åkte dit.

Några föräldrar berättar om att hemterapeuten och föräldern pratar om hur man ska vara tillsammans med sitt barn och om hur man ska prata med sitt barn och om olika regler:

– Vi pratar om hur man kan säga saker på bättre sätt. Man kan använda dom orden, men inte dom. Det finns bra ord – såna som barnen blir glada av. Jag försöker använda dom orden. Det märks på henne (dottern) då. NN

(hemterapeuten) är bra på att lära mig hur jag ska säga till mitt barn. Vi pratar om att om hon (dottern) inte vill äta, så får jag inte tvinga henne. Vi pratar om när hon ska sova, när vi ska stänga av tv:n. Om att hon behöver ha roligt ibland, göra saker. Inte bara titta på TV. Jag har lärt mig att stänga av TV:n klockan sju på kvällen. Ingen TV efter klockan sju. NN har lärt mig att man måste lyssna på sitt barn. Jag har blivit bättre på det.

– Vi pratar om godis också. Hon får inte äta godis. Bara på lördagar. Förut tjatade hon alltid om godis. Hon åt nog godis varje dag, men nu bara på lördagar.

Att som förälder ha någon utifrån att prata med beskrivs som en viktig del av insatsen. Andra beskriver att det är barnen som har någon utifrån som de kan få prata med. Det handlar också om att få hjälp med att kommunicera med andra utanför familjen:

– Och hon (hemterapeuten) pratar åt mig också. När jag pratar med andra går det hela tiden snett. Men hon kan prata åt mig.

En förälder beskriver hur behovet av hjälp att kommunicera uppstår i mötet med skola och andra myndigheter:

– Ja, precis. När det brakar med någon av barnen – med skolan – då ringer jag NN (hemterapeuten). Hon kan hjälpa mig då. Hon följer med på möten. Då lyssnar fröknarna på mig. Mycket mer än när jag är där själv. Då skäller dom bara på mig. Om allt som inte fungerar med killen. Men när hon är med lyssnar dom mer och frågar.

Till sist berättar en förälder att stödet kan handla om att lära sig hur man gör när man lämnar och hämtar sina barn på dagis, något föräldern uppskattar att ha lärt sig:

– Hon har visat mig hur jag ska göra när jag lämnar eller hämtar barnen på dagis.
– Vad är det för något hon har visat då?
– Ja? Hur jag ska göra.
– Vad ska man göra när man hämtar på dagis, då?
– Man ska fråga personalen hur dagen har varit. Man ska fråga vad dom har gjort. Det ska man göra när man hämtar på dagis. Hur det har gått, typ? Och man ska fylla i listor om tid.
– Hur kändes det att få den här hjälpen av NN (hemterapeuten), då?
– Det kändes bra. Det var bra att veta det där. Att man ska fråga sådant där.

Hur ska stödet ges?

Flera föräldrar framhåller att det är viktigt att stödet ges i en anda som förmedlar att utveckling är möjlig:

– Ja, den förra hemterapeuten kunde säga att "det här klarar inte du, det här måste du ha hjälp med" och då ville jag ju inte ha kontakt med henne så ofta. Men med NN – hon säger alltid att jag kan saker. Att jag klarar saker – att det kan bli bättre. Jag menar, eftersom man gått i särskola och har visst handikapp – så tänker man att nu tror dom att man inte kan någonting. Men så har det inte varit med NN.

De flesta föräldrar beskriver också en känsla av utsatthet när hemterapeuten kommer in i familjen.

Karin Jöreskog är filosofie doktor vid Uppsala universitet och föreståndare vid Centrum för forskning om funktionshinder. Hon är också verksam som vetenskaplig handledare vid FoU-enheten, Regionförbundet, Uppsala län.
FIB-projektet, som här beskrivs, är ett resultat av ett samarbete i Uppsala län mellan landstinget, Uppsala kommun, Tierps kommun, Regionförbundet i Uppsala l än och FUB om föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn. Projektet finansierades av Arvsfonden.
Läs mera:
Rapporten heter: *Checklistor, tålamod och gemenskap. Erfarenheter från FIB-projektet 2005–2008* och är skriven av Karin Jöreskog, 2009.
Rapporten finns på Regionförbundets, Uppsala län, hemsida: www.regionuppsala.se

Samtidigt uttrycker de också ett beroende. För att hantera dessa känslor behövs trygghet, att hela tiden möta samma hemterapeut och att stödet måste finnas under långt tid för att det ska fungera:

– Och ibland hittade jag på ursäkter för att slippa ta emot besök. Men jag jobbar på att i stället kunna säga till att "nu orkar jag inte ha dig här". Och ibland när det händer saker hemma – kan jag tänka att "vågar jag verkligen berätta?". Men som tur är är det ju alltid NN som kommer. Tänk om det var olika som kom hem till mig – då skulle jag inte orka. Och ibland är jag rädd att soc ska säga att "nu klarar du det här själv" och att jag ska bli av med NN. För jag klarar inte det här utan hennes stöd. Ibland är jag livrädd att hon inte får fortsätta här.

De familjer som består av två vuxna berättar att den hemterapeutiska insatsen leder till mindre bråk i familjen. Flera föräldrar lyfter fram att de fått större självkännedom eller att de vågar mer:

– Jag vågade inte förut. Vågade inte sjukanmäla (sonen) till skolan, vågade inte prata med skolan. Vågade inte ringa min husläkare. Men det törs jag nu. Det är mycket jag vågar mer nu, sen NN (hemterapeuten) kom in här.

Gruppverksamheten

Den andra av stödformerna som ingått i FIB-projektet kallas "gruppverksamhet för föräldrar med intellektuella begränsningar och deras barn".

Tre pappor och tre mammor som deltar i gruppverksamheten för vuxna och har barn som deltar i barnverksamheten har intervjuats.

Rekryteringen en känslig process

Att rekrytera familjer för gruppverksamhet har varit en mycket känslig process som måste inbegripa förtroendefulla relationer mellan föräldrarna och de som rekryterar. Till skillnad från stödformen ”Stöd i hemmet” sker deltagandet i en gruppverksamhet utan någon myndighetsutövning. Hela familjen, såväl barn som föräldrar, har erbjudits verksamhet som är särskilt anpassad utifrån deras specifika behov.

Vid gruppverksamhetens veckovisa träffar har föräldrarna deltagit i den gemensamma inledande fikastunden. Varje termin inleds med att deltagarna önskar och sedan prioriterar i gruppen vilka teman som ska ingå i terminens program. Härigenom byggs en motivation upp för att föräldrarna ska vilja delta i verksamheten.

Problem att få den hjälp de behöver

Under projekttiden har femton föräldrar, varav tre par, deltagit i föräldragruppverksamheten. Bland föräldrarna finns det några som deltagit sedan starten av verksamheten och några som anslutit senare. Många föräldrar beskrev att de hade problem med att få den hjälp de behöver. Många av deras problem hängde samman med att vara hemma utan jobb och i knappa ekonomiska resurser.

Intervjuerna med föräldrarna ger en bild av att tre områden har haft särskild betydelse i gruppsamtalen.

• Kunskap om myndigheter

Föräldrarna har fått nya kunskaper om hur myndigheter fungerar och om deras gränser mot varandra. Ibland har man fått praktisk hjälp med att orientera sig bland myndigheterna och hjälp att knyta kontakt med enskilda myndighetsutövare. En förälder berättar t ex om insikter i att tillhöra en grupp som lätt blir utnyttjad och fått veta vart man kan vända sig:

– Polisen har varit här (på gruppmöte). Vi pratade om att vi som har gått i särskolan lätt blir utnyttjade. Att man inte ska vara rädd och så.
– Var det en ny kunskap för dig?
– Ja. Det var bra att veta. Och så vet jag vem jag kan vända mig till om det händer något.
– Du har ett namn på en person?
– Ja, det har jag.

Ibland är det inte en kunskap om myndigheterna som föräldrarna berättar om, utan snarare att de fått tillgång till personal som kan lotsa dem rätt bland myndigheter:

– Du har fått någon mer att vända dig till?
– Ja, faktiskt. Någon som man känner kan hjälpa en till slut. Det kände man nog inte förr, men det är lättare nu. Man vet att man kan få hjälp nu. Jag har ju inte vetat vad jag har rätt till tidigare. Eller vart man ska vända sig. Man kan bli kopplad hit och dit utan att få hjälp. Ingen vet någonting, liksom. Men nu vänder jag mig hit i stället (till Björkgården). Det finns alltid någon här som kan tala om vart jag ska vända mig. Det betyder mycket för mig.

• Gemenskapen har gett styrka

Gruppverksamheten har också inneburit att föräldrarna upplevt en gemenskap med andra föräldrar som de delar erfarenheten med att ”ha vissa problem”. Gemenskapen förefaller ha skapat en grund för flera föräldrars utveckling mot att känna att deras råd och erfarenheter är viktiga och möjliga att använda för att hjälpa andra. Denna gemenskap förefaller också ha gett föräldrar en känsla av att ”räknas” eller ”bli lyssnad på”. Dessa upplevelser kan också ha inneburit en ökad lust att göra nya saker. Flera har uttryckt att de vågar ställa frågor och söka mer hjälp än tidigare.

• Viktiga kunskaper om specifika teman

Under intervjuerna har också flera frågor handlat om de specifika teman (t.ex. husmanskost) som gruppverksamheten behandlat. Det rör sig om teman som föräldrarna har önskat veta mer om. Till temat har speciellt insatta personer bjudits in (vid temat husmanskost kom en dietist och berättade).

– Sen har ni haft ett annat tema ”Husmanskost”?
– Ja, det kom en tant från Uppsala. Det var bra. Hon visade hur mycket sockerbitar det är i en flaska läsk. Hon hade sockerbitar i en flaska. Det är massor av socker! Massor av kalorier. Och sen sa hon att man kan bli tjock av light-läsk också.

Flera föräldrar berättar också att gruppverksamheten inneburit en mer innehållsrik fritid, både för föräldrarna och för barnen. Att komma till gruppverksamheten har berikat fritiden och varit ett trevligt avbrott i vardagen. Likaså har fritiden berikats vid de tillfällen då gruppen gjort utflykter.

Det framtida stödet

Jag har ställt frågor till föräldrarna om hur de ser på sitt framtida behov av stöd i sitt föräldraskap. Flera har sagt att de tar en dag i taget och inte har funderat över framtiden, men några föräldrar har resonerat om frågan. Då handlar det framför allt om en oro över hur det blir att vara förälder till en tonåring:

– Ja, och sen så … ju äldre (sonen) blir desto större blir problemen. När han blir tonåring och så. Jag tror man kommer behöva ha mer hjälp med honom när han blir större. Hur blir det när han blir tonåring? Jag tror jag kommer behöva mer stöd när han blir större. Det här med att sätta gränser.

En annan förälder menar att han/hon skulle känna sig hjälpt av att kunna ringa sin hemterapeut när som helst, och att ta hjälp av sin egen mamma.

– Det händer att jag oroar mig för vad som händer när hon blir större, kanske 18 år. Hon kanske börjar med cigaretter. Vad ska jag göra då? Barn kan man sätta gränser för, men inte en 18-åring. Vad ska jag göra då?
– Nej, det är svårt med större barn. Det är något du oroar dig för?
– Nej, inte nu. Men jag tänker på det. Jag lägger det i frysen – oron. Jag fryser ner oron och lägger den i frysen nu, men jag tänker på det. Hur ska jag göra när hon blir tonåring?

Vad vet DU eller vad tänker DU om intellektuella funktionshinder?

En Quiz Från Föreningen TIAN.

Är ett enda svar det rätta?
Är alla rätt?
Är inget rätt?
Vem bestämmer frågorna?
Vem bestämmer svaren?

Föreningen TIAN samarbetar med föreningen Grunden för att göra livet och samhället bättre. TIAN har stöd från Laholms kommun och arbetar inom verksamheten ALFA.

1.

Många människor med intellektuella funktionshinder säger att de känner sig utanför.
Vad kan den känslan bero på?

1. Den beror på deras funktionshinder.

X. Många blir ofta ställda utanför.

2. De lever i sin egen lilla värld.

2.

Varför ska barn med intellektuella funktionshinder gå i särskild skola?

1. Där får de mera hjälp och stöd och det är en lugnare miljö med flera lärare.

X. De ska utbildas till institutionsliv.

2. Grundskolan klarar inte av att ta emot dem på ett bra sätt.

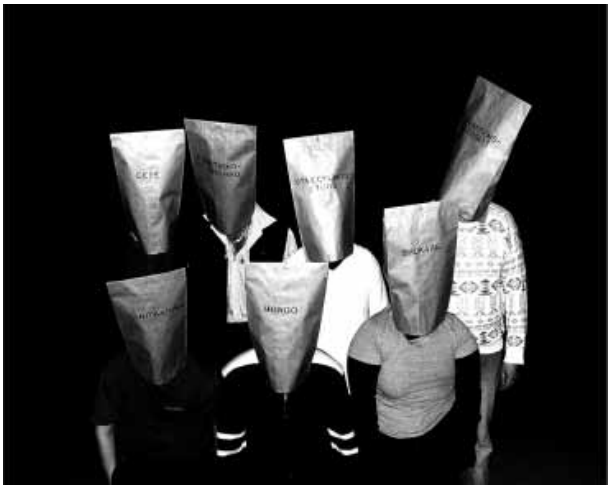
3.

Måste människor med intellektuella funktionshinder gå i särskild skola, bo i särskilda bostäder och arbeta på särskilda arbetsplatser? Kan vi inte vara med alla andra?

1. Jo, det finns plats för alla i ett normalt samhälle.

X. Nej, ni trivs bäst för er själva .

2. Jo, i en annan del av Köping.



4.

Människor med intellektuella funktionshinder har genom tiderna kallats för fåniga, sinnesslöa, idioter, imbecilla, utvecklingsstörda och nu kallas vi för ”människor med intellektuella funktionsnedsättningar”. Varför behövs alla de här orden?

1. För att andra människor ska veta att de själva är normala.

X. För att människor med intellektuella funktionshinder ska få rätt hjälp och stöd.

2. För att människor med intellektuella funktionshinder ska veta vilka de är och veta sin plats i samhället.

5.

Vem av de här personerna är onormal?

1. Adolf Hitler, politiker.

X. Daniel Nilsson, som har ett intellektuellt funktionshinder.

2.

(spegel)

6.

Varför erbjuder man gravida kvinnor att göra NUP-test och andra former av fosterdiagnostik där man letar efter Down syndrom? Fostret kan ju inte ”botas”, kvinnan ställs inför valet att göra abort eller att föda barnet.

1. Det är så jobbigt för föräldrarna att ha barn med funktionshinder.

X. Människor med funktionshinder kostar samhället så mycket pengar.

2. Livet är så svårt för funktionshindrade att det är bättre för dem om de aldrig behöver födas.

7.

Vilken betydelse har tanken att alla människor är lika mycket värda?

1. Det är en vacker tanke som aldrig kan bli verklighet, därför har den ingen betydelse.

X. Det är grunden för demokratin, utan den har vi ingen framtid.

2. Det har inget med verkligheten att göra, det kommer alltid att finnas de som är rikare, snyggare och smartare än andra.

8.

Varför har många människor med intellektuella funktionshinder svårt att få pengarna att räcka till?

1. De kan inte räkna.

X. De har väldigt lite pengar, för våra politiker tycker inte att de ska ha mera.

2. De får ingen lön för sitt arbete, därför har de ont om pengar.

9.

Varför får de flesta människor med intellektuella funktionshinder inte något jobb på arbetsmarknaden?

1. De kan inte sköta ett arbete.

X. De behöver inte jobba, för de har pension och daglig verksamhet.

2. Arbetslivet är inte anpassat för människor med funktionshinder.

10.

När infördes allmän rösträtt i Sverige?

1. 1921

X. 1918

2. 1989

(Möjligheten att omyndigförklara vissa individer upphörde 1989.)

11.

Varför hörs människor med intellektuella funktionshinder lite i samhället?

1. Vi har inget att säga.

X. Man frågar inte efter våra åsikter.

2. Vi har det så bra och är så nöjda.

12.

Behöver människor med intellektuella funktionshinder bilda sina egna organisationer?

1. Nej, experter och föräldrar vet bättre än vi.

X. Ja, men i framtiden.

2. Ja, det är vi som vet vad vi vill och våra röster behövs i samhället.

Magnus Tideman är professor i Handikappvetenskap vid Högskolan i Halmstad. Där undervisar han bl a om välfärdssamhällets förändring och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning. Förutom en spännande doktorsavhandling har han hunnit med att producera en rad viktiga debattböcker och antologier.
Här rapporterar han från Sydafrika – dels från en daglig verksamhet, dels från en forskarträff med forskare från hela världen.

Sydafrika

Likheterna är stora

När man besöker en skola eller ett dagcenter i Kapstaden är det likheterna med Sverige som slår en mer än skillnaderna. Fortfarande har en stor del av den svarta befolkningen i Sydafrika det ekonomiskt och materiellt betydligt sämre än de vita, det är stora skillnader i livsvillkor mellan dem som lever i de välmående bostadsområdena och dem som lever i plåtskjul i kåkstäderna.

Vid ett besök på en kombinerad särskola och daglig verksamhet, var det just personer från fattiga områden som var verksamhetsdeltagare och elever på skolan.

Det var slående att innehåll och uppläggning av verksamheterna såg väldigt lik ut det vi har här hemma. Trots enklare lokaler, fler elever/arbetstagare, färre personal och sämre teknisk utrustning fanns stora likheter när det gäller undervisnings- och arbetsinnehåll. På dagcentrets träverkstad tillverkade man ungefär samma saker som på många träavdelningar på våra dagliga verksamheter. I skolans klassrum var det lätt att känna igen det pedagogiska innehållet från den svenska särskolan.

De stora skillnaderna handlade om att verksamheterna i Sydafrika är mer fysiskt segregerade än många i Sverige och att man i Sydafrika nästan helt är beroende av sponsring och välgörenhet för att kunna driva verksamheten. Det är vanligt att man har särskilt anställd personal som har som enda uppgift att jaga pengar till verksamheten. Dagcentret vi besökte behövde tex en ny buss för att kunna köra runt och hämta upp arbetstagarna (det finns ingen färdtjänst eller liknande) och skolan letade efter någon som kunde sponsra elevernas måltider. Ett annat intryck var det varma mottagandet och det stora engagemang som präglade verksamheterna.

Internationell forskning:

Fattigdom skapar utvecklingsstörning

Vart 4.e år möts forskare från hela världen i IASSIDs regi (International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities) för att diskutera aktuell forskning om utvecklingsstörning. Nu var det för första gången Afrikas tur att stå som värd. I slutet av augusti hölls den 13.e världsforskningskonferensen i Kapstaden i Sydafrika. Ett 10-tal svenska forskare fanns bland de knappt 1 000 konferensdeltagarna som under 5 dagar utbytte kunskaper och erfarenheter.

Ett tema på forskningskonferensen var sambanden mellan fattigdom och utvecklingsstörning. På många håll i Afrika skapar fattigdom, tex genom undernäring och brist på kunskap och stimulans, funktionshinder samtidigt som de som lever med funktionshinder ofta är de fattigaste bland de fattiga. Fattigdom skapar alltså funktionshinder samtidigt som funktionshinder skapar fattigdom. Dessutom tillkommer den stora problematik som följer i spåren av HIV/AIDS. Barn blir föräldralösa eller föds smittade, men det finns också en kvardröjande tro bland en del afrikanska män att man kan bli botad från HIV om man har sex med ett barn. Och här är funktionshindrade flickor särskilt utsatta. Afrika står inför stora utmaningar och situationen för de afrikaner som lever med funktionshinder är starkt beroende av den allmänna samhällsutvecklingen. Först när välståndsförbättringar når de fattiga kommer situationen för funktionshindrade att bli bättre.

Under konferensen illustrerades hur kulturellt betingade många av våra diagnoser är. Afrikanska forskare talade om att en del kriterier som i västvärlden används vid diagnostisering blir absurda i deras kultur. I kriterielistan, som är anpassad efter västerländska normer, är det t ex ett tecken på bristande social förmåga att utan anledning hälsa på främlingar. I en afrikansk kultur blir ett sådant synsätt märkligt eftersom det ofta är helt naturligt att hälsa och prata med alla man möter. Det gavs flera exempel på sådant som i västvärlden anses som önskvärt beteende inte stämmer fullt ut med normer för socialt samspel i andra delar av världen. Vad som betraktas som normalt respektive avvikande är olika i olika delar av världen, på samma sätt som det varierar över tid.

Bland det stora utbudet av forskningssessioner på konferensen lyfter jag nedan fram några av de teman som jag själv valde att ta del av:

- En trend i forskningen handlar om utvecklingsstörning och tekniskt stöd. Flera sessioner presenterade utformning, användning och utvärdering av tekniskt stöd i form av t ex dataprogram. Programmen syftar ofta till att träna någon funktion eller underlätta kommunikationen. Studier visar att framgången för och användningen av dessa dataprogram verkar vara störst precis när de är nya för att sedan snabbt dala. Användningstiden är alltså kort.

Samma klädnypor där som här. Magnus Tideman har besökt en kombinerad särskola och daglig verksamhet i Kapstaden, Sydafrika. Han ser många likheter med den vår dagliga verksamhet.

• Många sessioner handlade om utvecklingsstörning och olika former av social problematik. Hemlöshet, missbruk, utsatthet och utnyttjande men också studier om utvecklingsstörda som förövare av brott och som fängelsekunder ägnas allt större vetenskapligt intresse. Detta hänger samman med en ökad uppmärksamhet på olika typer av sociala problem i kombination med nedsatt intellektuell förmåga, de senare åren. I Sverige har man nyligen konstaterat att minst 20 % av ungdomar som placeras på särskilda ungdomshem till följd av sociala svårigheter har nedsatt intellektuell förmåga och skulle kunna räknas till särskolans personkrets.

• I flera länder finns ett växande intresse för att involvera personer med intellektuella funktionshinder i forskningens alla steg. Personerna ska vara med och formulera forskningsfrågor, samla in datamaterial, analysera och presentera forskningsresultat. Att det är önskvärt att göra personer med intellektuella funktionshinder mer delaktiga i forskning är de flesta överens om, men det råder delade meningar om hur långt det är möjligt utan att tumma på den vetenskapliga kvaliteten. Ett annat spännande tema handlade om att nästan all forskning som idag görs om och med personer med utvecklingstörning sker i städer. De få studier som finns där man tittat på hur livet ter sig för dem som bor på landsbygden visar på en hel del skillnader. Några liknande svenska studier verkar inte finnas, så här behövs det mer kunskap.

• Att inte bara göra den vanliga grund- och gymnasieskolan tillgänglig för elever med utvecklingsstörning utan också öppna upp universitetsstudier gavs det exempel på. På Irland tex har man flera års erfarenhet av att unga vuxna med utvecklingsstörning deltar i grundkurser på universitet och har stöd av icke-funktionshindrade studenter. Genom att läsa i betydligt långsammare tempo kan en del studenter på det sättet klara högskolestudier. Förutom kunskapsutvecklingen pekar utvärderingar på att det skapar en hel del sociala relationer mellan utvecklingsstörda och icke-utvecklingsstörda studenter.

• Hälsa och utvecklingsstörning kommer allt mer i fokus inom forskningen. Genom studier kan man gång på gång konstatera att vanliga hälsoproblem riskerar att inte bli upptäckta och behandlade därför att problemen individen har alltför ofta kopplas till utvecklingsstörningen (vilket inte alls behöver vara fallet). Det pågår en stor internationell studie där man försöker få mer kunskap om hälsosituationen för människor med intellektuella funktionshinder i många länder, bland annat i Sverige.

• Förutom ovanstående presenterades forskning om livskvalitet, genetik, inkludering, psykisk hälsa, homosexualitet, politiska och etiska frågor i relation till intellektuella funktionshinder samt mycket annat. Ett betydande utrymme tog den forskning som handlar om åldrande och utvecklingsstörning. Här blev frågor om döden också uppmärksammade, som t ex hur man kan prata om och bearbeta tankar om den egna döden eller anhörigas död om man har en nedsatt intellektuell förmåga.

En hel del av det som presenterades var kanske inte så revolutionerande, medan annat pekar på stora behov av ökad kunskap. En slutsats man kan dra är att svensk forskning om utvecklingsstörning till sin omfattning är relativt blygsam och att forskningsaktiviteten tycks vara betydligt större i många andra länder .

Magnus Tideman

MATDAGS

SVÅRA FRÅGOR

i arbetet med stöd och service åt personer med intellektuella

Matdags! Vem äter du med? Vad får du till middag? Vem lagar maten? Hur smakar den? Vill du inte ha maten? Äter du för mycket? Hur äter du egentligen?

Matborden ser olika ut. Gemytligt småprat eller tjafs och gnäll. Påtvungen ensamhet eller påtvungen samvaro. Kanske kan man se matbordet som en arena där det avgörs vem du är. Eller vem du ska bli.

I gruppbostäder, servicebostäder och daglig verksamhet är maten en central fråga. Med många svar. Hur ska vi få i Ivar tillräckligt med näring? Hur ska vi förmå Ebba att gå ner i vikt? Ska vi äta tillsammans i gemensamhetsutrymmet eller ska var och en äta för sig själv? Ska vi försöka styra matlagningen mot hälsosammare kost, eller ska vi laga den mat som alla gillar? Hur mycket ska personalen betala för maten?

Vi har alla vuxit upp med olika matvanor. Som personal bär man med sig olika matkulturer, olika sätt att uppfatta matens funktion. Livet, speciellt i gruppbostaden, kan likna det hem som man kommer ifrån. Risken är stor att man på ett kränkande sätt styr och ställer i matsituationen så att den ska passa ens egen uppfattning om vad mat ska vara.

Karin Sääf Göransson har lång erfarenhet av arbete med stöd till personer med funktionsnedsättning. Hon har studerat pedagogik och etik och har bl a föreläst på socialhögskolan. Enligt henne finns det en grundläggande fråga som man som personal måste ställa sig:

Hur hjälper jag en person som behöver hjälp med att fatta beslut, utan att det blir mitt beslut?

Vilken hjälp som en individ behöver för att få en matsituation som man trivs med beror mycket på vilken typ av funktionsnedsättning man har.

Flerhandikappade behöver tid

– För personer med svåra flerfunktionshinder är maten så oerhört viktig, säger Karin Sääf Göransson. Vid matsituationen finns stora möjligheter till egna val, självbestämmande och välbefinnande. Men riskerna för att bli kränkt och överkörd är lika stora. En nyckel till förståelsen av matsituationen finns i vårt sätt att uttrycka oss. Säger vi att vi ”matar någon” eller att vi ”hjälper någon att äta”?
Om vi verkligen vill hjälpa någon att äta finns det enligt Karin Sääf Göransson två viktiga faktorer att ta hänsyn till:

1. Det måste få ta tid.

2. Vi måste respektera personens val.

Om man inte äter kan det bero på en rad faktorer. Man kanske inte tycker om maten, den kanske är för varm eller för kall, man kanske inte tycker om den som matar eller man kanske har svårt att äta. Det kan också finnas andra faktorer som att man mår dåligt, har ont eller är trött. För personalen blir utmaningen att finna ut varför. Och det tar tid.

Karin Sääf Göransson är verksamhetschef för Bambi, ett korttidshem för barn med omfattande funktionsnedsättningar.

– Hos oss är det viktigt att man får vara med i köket, att man får känna alla dofter, att man kanske får provsmaka olika rätter. En person ville ha massor av Creme Fraiche i maten, en annan ville ha maten starkt kryddad. En tredje person ville enbart ha Skagenröra under en period. Det tar lång tid att komma fram till detta. Som personal har man ett stort ansvar att vara lyhörd. Man måste också ha i åtanke att tycke och smak förändras. Den som tycker om köttbullar nu kanske inte gör det om två år.

Risken för undernäring är stor hos dem som har svårt att svälja. Det kan ta mycket tid att se till så att någon får sitt vätskebehov tillgodosett. Ibland kan det vara en resursfråga – då måste man helt enkelt se till att det finns resurser.

Personer med lindrig utvecklingsstörning behöver någon som respekterar och bryr sig

För personer med lindrig funktionsnedsättning handlar problemen ofta om övervikt och om hur man vill laga och äta maten.

– Vem avgör om man ska äta tillsammans eller var och en i sin lägenhet? Vem avgör vad man ska äta? Det där är olika. Och om nu personalen hjälper till att laga mat åt en person i lägenheten, är det ok att sitta ner och äta tillsammans då? Eller ska personalen gå sin väg och lämna personen ensam med sin tallrik? Hur kul är det egentligen att äta själv?

– Min erfarenhet är att det ofta är personalen eller de anhöriga som bestämmer hur matsituationen ska se ut, säger Karin Sääf Görasson. I all välmening och utifrån vad man tror är ett gott uppsåt. Men genom att styra besluten i en viss riktning och sedan påstå att ”detta har han/hon själv bestämt”, så bygger man bara på ett dåligt självförtroende. Det blir en slags skadlig manipulation.

Samtidigt är det inte fel att försöka styra någon som t ex är överviktig mot sundare matvanor. För många personer med lindrig eller måttlig funktionsnedsättning är övervikten ett så stort problem att det ibland kan vara direkt livshotande.

– Har personer med utvecklingsstörning rätt att äta ihjäl sig? frågar Karin Sääf Göransson. Det är verkligen en svår fråga. Som personal har man självfallet en skyldighet att försöka hindra någon från att skada sig själv. Det är viktigt att inse att ingen kan arbeta med stöd och service utan att någon gång kränka den man arbetar med. Man gör det därför att alternativet är ännu sämre.

Karin Sääf Göransson har arbetat som elevassistent och personlig assistent. Hon har arbetet med råd och stöd och handlett personal inom handikappomsorgen. Hon har studerat pedagogik och etik och föreläst på socialhögskolan. För närvarande är hon chef för Bambi, ett föräldrakooperativ som bedriver personlig assistans och korttidshem för barn med svåra funktionsnedsättningar.

Maten står för så mycket. Ibland har vi väl alla pendlat mellan försök till hälsosamma kostvanor och skadligt tröstätande. Man måste vara vaksam så att man inte fixar dietmat och lagar rotfruktsgrytor för att bearbeta de egna problemen. Liksom chipsätande och överfulla godisskålar på fredagen.

Ibland kan man som personal känna att någon med sitt destruktiva sätt att handskas med maten ställer en direkt fråga: bryr du dig? Att då hänvisa till vars och ens självbestämmande kan uppfattas som ett tydligt nej. Hur visar man då att man bryr sig?

– Det kan knappast vara rätt att du som medmänniska får och kan lägga dig i, medan man som personal förväntas respektera den enskildes självbestämmande!

Text och foto: Hans Hallerfors.

Hur förhåller vi oss till **övervikt?**

Socialstyrelsen har tillsatt ett etikråd som tar upp etiska dilemman som yrkesverksamma kommer i kontakt med inom hela det sociala verksamhetsfältet. Etikrådets frågeställningar finns på:
www.socialstyrelsen.se (sök på ”etikrådet”)

Socialstyrelsens etikråd har tagit upp flera frågeställningar som berör arbetet med stöd till personer som har intellektuella funktionshinder. Vid den senaste redovisningen tog man bl a upp hur personal ska förhålla sig till kraftig övervikt hos dem som man ska ge stöd. Man utgår från Lena, som är 40 år och som äter kakor och godis hela dagarna.

Lena bor i en bostad med särskild service enligt LSS. Hon har problem med övervikt, rör sig för lite och har ont i knäna. Hon köper själv sina kakor och sitt godis.

Lena får fickpengar varannan dag och dessa överstiger inte 40 kr. Trots att hon har problem med rörligheten går hon ut i princip varje dag och samlar pantflaskor för att finansiera sina inköp. När pengarna helt tryter kan hon gå in i en affär och gråta tills hon får vad hon vill ha.

Hur kan personalen hjälpa Lena? Läs vad socialstyrelsens etikråd tycker på nästa sida! →

Socialstyrelsens etikråd forts.

Socialstyrelsen konstaterar att ”verksamheten enligt LSS (1993:387) ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet (6 §). Några tvångsåtgärder står inte till förfogande enligt lagen.” Man anser inte att personalen har rätt att hålla inne Lenas fickpengar eller ta ifrån henne kakburkarna.

Så här skriver man:

”Lena har förmodligen en annan värdeskala om vad som är bra i livet och kakburkarna står inte bara för sitt goda innehåll utan det är ett livsprojekt för Lena och samlandet verkar centralt för henne.

Utifrån en slags normalitet är det inte riktigt accepterat av personalen, medan Lena uppenbarligen mår ganska väl, förutom att hon har problem med knäna på grund av sin övervikt. Lena går ut i princip varje dag och hon har utvecklat en sofistikerad strategi – om det inte hjälper på annat sätt kan hon gråta sig till det hon vill ha.

Även om det ur normalitetssynpunkt kan verka absurt kanske man ändå ska respektera Lenas agerande, det skadar inte andras liv och är inte direkt självdestruktivt.

Personal bör vara observant på om de utgår från sina egna värderingar, som inte behöver stämma överens med Lenas. Det här livet är kanske optimalt för Lena.

Att försöka få Lena att förändra sitt beteende och få henne att gå ner 10 kg kanske leder till att hon blir olycklig.

Finns det en risk för övermoraliserande för att Lena har en utvecklingsstörning och bor i en bostad med särskilt service? Ibland låter man en funktionsnedsättning ”färga av” sig på hela människan så att allt relateras till den speciella nedsättningen, i det här fallet en utvecklingsstörning. Att avgöra vad som är ett gott liv för någon annan kan vara vanskligt samtidigt som man kan ställa frågan om alla livsprojekt är lika godtagbara.”

Men etikrådet tycker att frågan är mer komplicerad än så: ”Om inte personalen gör någonting kan det i förlängningen leda till ökat lidande för Lena; hon får diabetes, en tung kropp, blir sämre i knäna, får ett kortare liv. I det perspektivet kan det vara meningsfullt att försöka få Lena att gå ner i vikt.”

Etikrådet hoppas att personalen, genom att tänka kreativt, kan få Lena att intressera sig för andra saker, ”t.ex. genom att ordna en matlagningskurs eller något annat som Lena kan tycka är roligt. Om inte personalen har haft koll på Lenas vikt och intag skulle hon kanske varit sjuk så det är viktigt att personalen på ett pedagogiskt sätt försöker att påverka Lena.”

Maten och personalen – en kort historik

För inte så många år sedan var matsituationen en kaotisk tillställning. På vårdhemmen stod personalen oftast bakom ryggarna på de boende. Man langade fram tallrikar med halvvarm mat från centralköket. Många yngre i personalgruppen, som inte hade med sig matlåda, smög åt sig en och annan portion.

Sedan kom normaliseringssträvandena och alla skulle sitta ner runt bordet som en riktig familj. Det blev lugnare och trevligare, men frågan uppstod: Skulle personalen betala för dessa s k ”pedagogiska måltider”? Detta ältades i det oändliga – ofta drogs en summa direkt från lönen för maten man förväntades äta, i andra fall kom direktiv om att man bara fick äta en ”symbolisk måltid”. Hur nu en symbolisk potatis ser ut?

När inackorderingshemmen och gruppbostäderna kom blev det självklart att laga och äta maten ihop. Personalen betalade en kraftigt subventionerad avgift.

I längden blev också det ohållbart eftersom det innebar att de som bodde i t ex en gruppbostad fick subventionera personalens mat. Dessutom började många av dem att säga nej till att äta i ”servicen”. Man valde att laga mat och äta i den egna lägenheten, med eller utan hjälp.

Det innebar att personalen fick börja betala full-pris, vilket i sin tur medförde att några började ta med sig egna matlådor eftersom man tyckte det blev för dyrt. Det är en inte ovanlig syn i gruppbostäder att personal sitter och äter sin egen mat ur matlådan medan de som bor i gruppbostaden sitter och äter den mat som de lagat tillsammans. På samma sätt är det ibland för personliga assistenter.

Ibland händer det att personalen återigen står där och serverar bakom ryggen på den som äter!

Det har alltid funnits en massa moralism och hysch-hysch runt personalens ätande på arbetstid.

Bäst brukar det fungera för dem som ser matsituationerna som en möjlighet mer än som ett problem.

HH

Artikel från Intra 3/2009

Vad är syftet med det stöd som ges i gruppbostäder och daglig verksamhet? Ska tonvikten ligga på att skapa lugn och trygghet eller ska stödet leda till utveckling och större självständighet för den enskilde? Texten är ett redigerat utdrag ur Maud Deckmars bok "Ärrvävnad".

TRYGGHET ELLER *UTVECKLING?*

Av Maud Deckmar

Fred, som har utvecklingsstörning och autism, flyttade hemifrån då han var 18 år. Han hade svårt från början att acceptera den nya fina lägenheten i gruppbostaden. Men tiden har gått och sakta men säkert har han lärt sig att trivas och han har funnit trygghet i sitt eget hem. Han har sin synth som han tycker om att spela på, placerad på byrån med en stor spegel ovanför. Han tycker så mycket om att spela och spegla sig samtidigt.

Jag är glad över att Fred trivs och har ett – ofta – gott liv. Det som fortfarande känns svårt, är dock att goda, lugna tider alltid följs av svårare. Jag önskar att han kunde få ha ett lugnare liv, ett lyckligare liv och kanske framför allt – ett jämnare liv. Men det är inte så det fungerar. När Freds liv går överstyr handlar det ofta om förändringar.

Rutiner är trygghet

Fred behöver likadana rutiner varje dag, då mår han bäst. Men livet är ju inte sådant. Varje sommar till exempel, stänger den dagliga verksamheten sina lokaler för semester under tre veckor. Då är Fred tvungen att ha semester vare sig han vill eller inte.

Andra svåra förändringar för Fred handlar om när personal slutar. En sak som vi har lärt oss alldeles säkert, det är att all personal slutar alltid.

Vårdpersonal, habiliteringspersonal, personal på förskolan, skolans olika klasser, elevhem, gruppbostad, daglig verksamhet, chaufförer och ännu fler. De har kommit och gått i ett flöde genom Freds liv. För Fred är det viktigt att få veta hur saker och ting ska bli. Det tillhör hans funktionsnedsättning att struktur och "känna-till-innan" behövs för att klara vardagen. Under skoltiden kunde jag iaktta hur han förändrades då han fick alltmera kontroll över sin vardag. Det handlade om att få veta hur saker och ting skulle bli, så att inte hela dagen innebar att överraskning följde på överraskning.

Trygghet är personal som stannar

Hans personal som jobbar nära honom, är den allra största tryggheten, förutom vi här hemma. Därför är det mycket viktigare än vad jag kan uttrycka i ord, att personal uppmuntras att stanna kvar i hans liv under lång tid. Det tar tid för oss alla att bygga trygga relationer, och det tar ännu mer tid för Fred.

För Fred är tiden då personalen vistas hos honom inte arbetstid, utan livstid. Det är stor skillnad på arbetstid och livstid.

Personal ska ha det bra, och de ska ha rätt att betrakta jobbet som ett jobb. De slutar för att föda barn, de flyttar, de börjar studera, de byter jobb. Deras arbetsliv och deras liv är som mitt – det förändras och så måste det få vara.

Men jag önskar ändå att man gjorde mer för att intressera personal som gör goda insatser, att stanna längre på samma jobb. Ge en bonus till de medarbetare som stannar länge, något slags eget mål att arbeta för!

Trygghet är att få ha med sig sin bakgrund

Trygghet är också att få minnas och prata om tider som var. Jag tror det är lika för Fred som för oss andra. Han är bra på att minnas. När han och jag pratar om tiderna som gick och om människor som betytt mycket för honom, flyger hans händer omkring och hans blick blir frågande. Jag är säker på att han undrar:

– Vart tog Krister med gitarren och de härliga semesterresorna till Umeå vägen? Eller Jonny som alltid var så snäll? Eller Karin som lagade så jättegod mat. Vart tog de vägen? Vad betyder "gravvledighet"? Kommer Marina någonsin tillbaka?

Jag vet! De har slutat sina jobb. De har gått vidare. Fred var en kort eller lång tids arbetsuppgift. Och jag menar inte att ge folk dåligt samvete för det. Inte alls. Men ändå. Jag kan väl få önska att det var annorlunda!!!

Trygghet och utveckling

När jag pratar med andra föräldrar om vad som känns viktigast för oss, kommer vi ofta fram till samma sak.

– Trygghet för Petter, som bor i gruppbostad, är det viktigaste för honom, sa Petters pappa Björn. Stabilitet, så att livet blir förutsägbart och enkelt och tryggt! Då blir det tryggt även för oss föräldrar!

Men när jag pratar med personal har de ofta en annan syn på vad som är viktigast i jobbet. Så här sa Gunnel som arbetar i en gruppbostad:

– Utveckling är det som är kärnan i mitt jobb! Att stödja någon och att se hur han eller hon utvecklas och hur självförtroendet växer!

Den ena variabeln handlar om stabilitet och trygghet. Den andra handlar om utveckling och förändring. Det finns ingen motsättning mellan dessa upplevelser och inställningar till liv och arbete, trots att de ibland – i vissa situationer – sätts mot varandra. I stället är nog tryggheten den plattform från vilken vi har möjlighet att utvecklas.

Vad är utveckling?

– Personalen i gruppbostaden orkar snart inte jobba kvar, sa en enhetschef som ringde nyligen. Dom tycker att de anhöriga är så jobbiga, fortsatte hon, så nu är det flera som har slutat bara därför. Och det blir ju så jobbigt för brukarna.

Så får jag möta personalgruppen och de berättar om omöjliga och svåra anhöriga, och av någon anledning handlar det oftast om mammor. De kommer dit och ska bestämma, de kommer dit och säger både det ena och det andra. De kommer dit och kollar och de ringer för ofta.

– Vi måste få arbetsro, säger personalen. Vi vill ju att Pelle, som är 25 år, ska få chansen att utvecklas, och det finns potential! Men mamman och pappan dom vill ha honom kvar på en 5-årings nivå. Dom stoppar upp utvecklingen för sitt eget barn! Dom förstår inte att dom måste ta ett steg tillbaka, dom måste börja släppa taget!

Jag möter samma och liknande berättelser gång på gång i mitt arbete, alltid på blodigt allvar.

Och jag tänker allt mer på det här med utveckling.

Vem har sagt att utveckling är viktigast i livet? Vem bestämmer det? Och framför allt, hur fort måste utvecklingen gå och för vem är den viktigast? Och vad innebär utveckling? Jag mötte en förälder som berättade för mig:

– Nu tycker personalen att Kalle har kommit långt. För nu kan han vara inne i sin lägenhet två timmar ensam. Igår sa de till mej att nu har Kalle inte påkallat uppmärksamhet på två timmar. Det skulle han aldrig ha klarat för ett halvår sen.

Ja, kanske är det utveckling. Kanske inte.

Kanske har han lärt sig att inte störa personalen för han vet att han inte blir populär om han ”tjatar”. Jag säger inte att det är så, jag säger att det kan vara så.

– Han har blivit mycket lugnare nu, sa en personal, han har inte alls samma behov nu av att få veta hela tiden. Kanske är det så. Men kanske inte.

Ett annat slags utveckling

Det skulle kunna finnas en annan slags utveckling. Jag tänker på Freds sociala nätverk. För honom är det vi i familjen, mamma och pappa som är nätverket, tillsammans med personalen. Men om personalen hade utgått från Freds behov då tror jag att Freds sociala nätverk hade varit större. Då tror jag att Fred hade haft kvar åtminstone någon av sina klasskamrater och gamla arbetskamrater. Då tror jag att Fred hade fått hjälp att försöka träffa den där söta tjejen han såg på dansen och som han blev så förtjust i.

Utveckling kan vara stöd och support att utveckla ett socialt liv. Det finns många sätt att utveckla ett sådant om någon investerar lite tid, tankar och arbete på hur det skulle kunna gå till för just Fred.

Utveckling kan vara att få göra det man tycker om att göra. Att åka på semester och se och uppleva andra miljöer. Det kan vara att gå på teater. På opera. På gudstjänst. Att få beställa massage eller gå till badet.

Utveckling är inte bara att kunna städa själv eller skära sina grönsaker eller att inte tjata eller att kunna vara ensam. Utveckling kan också handla om att urskilja en människas intressen. Vad tycker Fred om? I skolan tyckte han om att snickra och måla. Han tyckte om att använda pictogrambilder som lek och spel och att träna på språket genom att byta bilder med andra och prata om orden. Han tycker om motorfordon. Han tycker om musik. Han tycker om att träffa andra människor i lugna miljöer.

Om att föra kunskap vidare

Det är inte alltid som kunskaper och information förs vidare från gammal till ny personal. Eftersom Fred inte kan tala måste andra berätta vad han tycker om, hur han ska få hjälp och stöd att känna sig trygg när omvärlden brusar, vad han tycker om för mat och hur han vill ha det med sina morgonrutiner.

Andra måste stödja honom att hålla reda på lillasysters födelsedag och vilka han ska skicka julkort till.

Andra måste veta var alla viktiga telefonnummer finns och andra måste hjälpa honom att behålla sina relationer.

Andra måste känna till vilket fik han gillar bäst, det där fiket med rymd och lugn, där det inte är så mycket folk vid 4-tiden på dagen.

Andra måste gå arm i arm med honom när han möter en skock dagisbarn, och hela tiden viska i hans öra: ”Fred, nu går vi här du och jag! Det är bara du och jag som går här nu, och vi behöver inte bry oss om barnen. De går där borta och Fred, du och jag går här rakt fram. Jag hjälper dig Fred, du kan lita på mig”. Han behöver någon som ständigt påminner honom om att han inte behöver ge sig in i strider, inte behöver kontrollera hela omvärlden.

Andra måste hjälpa honom att slappna av.

Varje gång gammal personal slutar och ny börjar, förändras Freds liv. Fungerar inte kunskapsöverföringen försvårar det Freds möjligheter att klara av förändringen.

Freds juldag – eller personalens?

En juldag för några år sedan kom jag och Freds pappa direkt från julottan till Fred för att äta juldagsfrukost med honom i hans hem. I bröstet trängdes julfriden och julpsalmerna från julottan med samvetskvalen för Fred som varit ensam kvar med en personal i gruppbostaden. När vi öppnade dörren till det gemensamma utrymmet som vi först kommer in i då vi hälsar på vår son, var det ingen julefrid. I stället

var det storstädning på gång. Alla stolar var uppställda på bordet, mattorna utslängda, det stod en vattenhink och mopp mitt på golvet.

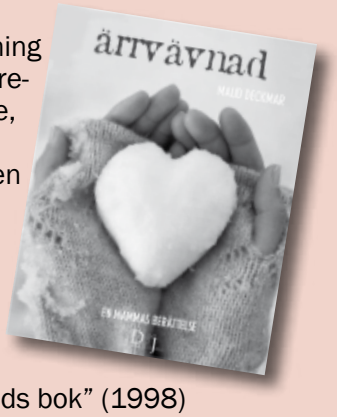
– Storstädar du på juldagen? utbrast jag frågande till personalen. Finns det inget roligare att göra en sån här dag, fortsatte jag med ett leende för att ta udden av orden.

– Ja, självklart städar jag, svarade personalen, det är ju tisdag idag, och mina kamrater skulle nog bli arga på mig om jag inte följde rutinerna.

Tisdagar är ju städdagar!

Kanske tycker någon att den här situationen är en bagatell. Men frågan om det är Freds traditioner och upplevelse av sammanhang eller personalens städrutiner som ska var styrande, är ingen bagatell. Den är i själva verket helt grundläggande.

Fred och Maud Deckmar.



Maud Deckmar är mor till Fred, 34 år, som har utvecklingsstörning och autism. Hon arbetar som föreläsare, utbildare och handledare, framför allt inom vård- och omsorgsverksamheter. Hon har även arbetat inom FUB:s verksamhet BUKU (Brukarstyrd Utvärdering och KvalitetsUtveckling).
Maud bor i en liten fjällnära by i Jämtland.
Förutom boken ”Ärrvävnad” (2009) har hon även skrivit ”Freds bok” (1998) och diktsamlingen ”Ensam i sig” (2000). Böckerna kan beställas från e-post: maud@deckmar.se, eller från hemsida: www.deckmar.se

Personalfiske

Robert bor i en gruppbostad i en annan del av landet. Det var i mitt arbete med kvalitetsutredningar som jag fick möta honom hemma i hans bostad. Han hade inget, eller mycket lite talat språk. Både hans kontaktman i gruppbostaden och hans far var med vid intervjun.

De berättade att Roberts personal såg till att han ofta var ute på friluftsaktiviteter. Något som man ofta gjorde var att fiska i en sjö eller i ån som fanns i närheten. Då åkte all personal och alla som bodde i gruppbostaden iväg tillsammans.

– Då måste Robert och de andra älska att fiska, sa jag.

– Nej, sa Roberts pappa. Robert tycker mer om att träffa folk och så gillar han bilar och motorcykelsport.

Jag fick klart för mig att en fiskeutflykt gick till så att Robert och hans kamrater satt i ett vindskydd eller gick omkring lite och väntade medan personalen fiskade. Sedan blev det korvgrillning.

– I lördags fick vi faktiskt en öring på 2,8 kilo, sa personalen som satt med.

– Men så härligt, sa jag aningslöst. Då blev det en god fiskmiddag till kvällen då? Eller ligger fisken i din frys, Robert, kan jag få se den? frågade jag vidare.

– Nej, sa personalen, den tog förstås X (personalen) hem, det var ju han som drog upp den.

Behovet av ledare

Många personalgrupper får lov att leda sig själva i alltför hög grad. Många enhetschefer har blivit administratörer. De sitter alltför långt från sina verksamheter och de har ansvar för fler enheter än de hinner med.

Det är mycket riskfyllt att lämna en personalgrupp åt sitt öde. Jag har fått följa en hel del verksamheter runt om i landet genom mitt arbete, och jag har sett det hända gång på gång. Det utvecklas nästan alltid så kallade informella ledare, och det är inte alltid den mest lämpliga som börjar styra och ställa. Till slut håller ingen ihop verksamheten.

Trots att det finns mycket fin, välutbildad och ansvarstagande personal, så finns det också ställen där personal kommer och går utifrån det som bäst passar dem själva. Och det finns enhetschefer som är utarbetade, splittrade och har för mycket att göra för att hinna lära känna, och verkligen leda, varje verksamhet. Då finns det uppenbar risk att Freds, och andras, intressen och egenart blir av mindre betydelse eller glöms bort.

Föräldrar och personal

Föräldrar och personal möts i sina omsorger om den enskilde. Ofta är mötena goda, men det händer att konflikter utvecklas. För en tid sedan arbetade jag i en personalgrupp där en mycket gammal, stor och svår konflikt pågick mellan ett föräldrapar och personalen runt deras dotter, Malin, som var flerfunktionshindrad. Denna personalgrupp såg sig som mycket viktig i Malins liv – och de såg sig själva som hennes räddare och hjälpare.

Personalen ansåg att föräldrarna var skadliga för Malin och att de hindrade såväl hennes fysiska tillfrisknande som hennes utveckling. De försvarade Malin mot föräldrarna, de försvarade sig själva i sin yrkesroll, eftersom de ansåg sig ha tolkningsföreträde före föräldrarna, och de försvarade sig själva som privatpersoner.

Då personal försvarar ett barn inför dess föräldrar och ger sig själva tolkningsföreträde, inträffar alltid svåra saker, oavsett hur rätt personalen anser sig ha eller verkligen har. Som förälder känner man sig kränkt i sin föräldraroll och börjar försvara både den och sitt barn. När personal angriper föräldrars rätt att tolka och företräda sitt barn, då angriper man samtidigt det som är det mest grundläggande för alla föräldrar; nämligen föräldraskapet. Försvaret mobiliseras, kriget är snart i full gång. Vem bestämmer? Vem är bäst lämpad?

Sådana situationer är många gånger svåra att arbeta med, och det finns inga enkla lösningar. Ofta krävs det att man får möjlighet att närma sig varandra på nya sätt. Det går, om det finns tid och resurser, att skapa goda möten mellan människor som har olika roller, kunskaper, värderingar och perspektiv.

Självbestämmande

Vi är alltid rörande ense om att varje person har rätt att bestämma själv i sitt eget liv. Det är till och med lagstadgat. Och det är så man vill arbeta idag. Självbestämmande för varje ”brukare” står högt på agendan.

Men så kommer problemet med konsekvenserna. Om en människa på grund av sin funktionsnedsättning bestämmer så tokigt att följderna blir skadliga för honom själv, vem hjälper då till att bestämma? Personalen? Mamma och pappa? Syster eller bror? Gode mannen?

Av gammal tradition har det nog varit så att personalen har bestämt en hel del. Förr i tiden, då föräldrar fick rådet att lämna bort sitt barn, lämnades barnet till personal. Personalen blev barnens nya ”föräldrar” skulle man kunna säga.

Idag flyttar våra barn hemifrån när tiden är mogen, men vi lämnar inte bort dem. Trots det har det blivit kvar en – åtminstone ibland – undermedveten tradition från institutionstiden.

Våra barn är fortfarande i hög utsträckning personalens barn – i vardagsverkligheten.

– Det sitter liksom i väggarna det där, sa en personal, det där att vi gärna tar över, liksom.

Kerstin bor i en gruppbostad. Hennes mamma var ledsen. Hon berättade att hon tidigare i veckan mött sin dotter på stan tillsammans med en personal. Trots den iskalla norrlandstemperaturen hade hon bara haft sin sommarjacka på. Då mamman påtalade det för personalen märkte hon att det inte togs väl upp. Kerstin har en tjock och varm dunjacka som mamman tyckte skulle ha varit lämpligare att använda en kall vinterdag.

Några dagar senare ringde Kerstins mamma till gruppbostaden för att göra sig säker på att budskapet hade gått fram.

– Ni har väl hängt undan hennes sommarjacka nu, frågade hon. Och tagit fram vinterjackan, mössa och vantar?

Svaret hon fick var att Kerstins sommarjacka fortfarande användes, men att det inte var så farligt som mamman trodde, för hon hade en tröja under. Det är Kerstin själv som inte vill byta till sin vinterjacka, berättade personalen, hon tycker om den röda färgen på sin sommarjacka!

Så lätt är det att motstånd och konflikt skapas. Kerstins mamma ville att hennes dotter skulle vara varm och personalen ville att Kerstin skulle få ha den jacka hon själv ville ha.

– Det är ju det som är självbestämmande, sa de, och vi såg ju ändå till att hon hade en tröja under.

Så mycket kraft och tid går ibland förlorad till att diskutera vem som har mest rätt. Den enda sanning vi kan komma fram till är att vi alla som finns runt omkring måste hitta vägar att hjälpas åt.

Att känna sig obehövd

Jag tänker på den tiden då vår son flyttade hemifrån. Personalen som anställdes fick handledning och stöd att lägga upp sitt arbete vad gällde metoder och arbetssätt, medan jag och Freds pappa gick ensamma därhemma. För en tid kände vi oss obehövda och förlorade en del av vår föräldraidentitet. I en sådan situation är det lätt att komma på fel fot med varandra. Det tog lång tid för oss att finna en ny trygghet i den nya situationen att vår son bodde i en gruppbostad och inte hemma, och att lära oss möta och kommunicera med personal som ibland inte tyckte som vi och som ibland tyckte att de visste bättre än vi.

För mig var det så viktigt att få känna mig behövd som Freds mamma – nu då ingenting längre var självklart och invant – att jag med all säkerhet markerade min rätt att bestämma alltför hårt några gånger. Bara för att jag var ute på nya marker och marken inte längre bar.

Om att få hjälp med relationer

Fred hade varit på länsdans. Personalen fick skjutsa Fred ganska långt denna gång. Det blev sent på kvällen innan de kom hem, och dagen efter hälsade jag på min son.

– Fred blev så förtjust i en tjej från Sveg, berättade Anders som jobbade.

– Men så kul! utropade jag, tog du telefonnumret?

Anders log åt mitt ”skämt” och sa:

– Ja, det skulle jag ju ha gjort eller hur?

Men sanningen att säga så skämtade jag inte. Om nu min son blev så förtjust i en tjej, skulle han då inte få chansen att träffa henne igen?

Personalen gör världen bättre

Jag vill att personal ska ha det bra på sina jobb, för de är viktiga människor och nyckelpersoner. Jag möter ofta personal både i min egen sons gruppbostad och på andra ställen, personal som jag respekterar och är glad för.

Det finns så mycket personal, som trots nedrustning och ibland brist på arbetsledning, är intresserade, kloka och varmhjärtade. De använder sin fantasi, försöker förstå och skapa nya möjligheter.

Att använda sin fantasi, att tänka steget längre, att gå utanför sig själv och försöka tänka sig in i en annan människas behov och vilja – det är stort! Det är på det sättet den lilla världen blir god och varm och beboelig.

Och större.

KULTURLABBET

– en arbetsplats för bild- ord- och scen-konstnärer med intellektuella funktionsnedsättningar i Göteborg.

På Kulturlabbet sjuder det av lust och kreativitet! 24 arbetstagare och 7 personal arbetar med konst, teater, dans, musik, poesi samt foto/film. Verksamheten vilar på tre ben: pedagogik, konstnärlighet och yrkesidentitet. Personalen är utbildad och kunnig i sina ämnen vilket ger en god konstnärlig kvalité. Vi ger olika föreställningar på egen scen här i Göteborg och på andra kulturscener. Konsten visas ofta på olika konstutställningar. Titta gärna på vår hemsida: där får ni veta mycket mer om oss och där kan ni se vad som är på gång: **www.kulturlabbet.se**

Ormfälla

Giftiga ormar
Skallerormar
Giftiga snokar
Glasögon män

Dom solar sig
Sen simmar dom
På kanterna

Giftiga ugglor
Giftiga grodor
Så simmar dom

Sen vilar dom sig

Kent

Från Diktsamlingen "Lila Smyger".

Anna Larsson har målat ansiktet ovan.

"Mitt huvud känns som 1000 vildkaniner och jag kan inte fånga en enda"

Kulturlabbet har gett ut flera diktsamlingar. Citatet ovan är hämtat från boken "Det är det som är hela meningen med det", en samling med citat och illustrationer.

Torbjörn Nyqvist, 45 år, har jobbat på Kulturlabbet, Göteborg, i ca 3 år.

Torbjörn gick runt och såg en hel del graffiti på väggar och murar i Göteborg och tänkte: Sån´t här vill jag göra!!

Men han förstod att väggarna sprejades över gång på gång och kom fram till att han ville spara sin graffiti. För honom blev det konst, så han bestämde sig för att göra miniatyrer på duk. Det blev hans grej! Det har även blivit några T-shirt med graffiti-motiv.

Han jobbar länge med varje bild. Han blandar färgerna i många nyanser, experimenterar, skrapar, suddar, lägger i gips ... tills han är nöjd. Han går in i bilden – lever med den.

"Det känns som musik i mig när jag målar!" säger Torbjörn Nyqvist.

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

intra behöver fler prenumeranter!

Du som tycker intra är bra! Hjälp oss att få fler prenumeranter så att vi kan fortsätta att sprida kunskap och goda idéer!

INTRA riktar sig till personal, tjänstemän, anhöriga och förtroendevalda. Sedan 1991 har vi 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 300 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 Du kan också prenumera från vår hemsida:

www.intra.info.se

Tre bra skrifter från Intra:

Välkommen!

För den som är nyanställd. Här förklaras de viktiga begreppen som jämlikhet, självbestämmande och integritet. Här finns tips och tankar om hur det är att vara ny, här finns en kortfattad historik och texter som bl a avhandlar övergrepp och sekretess.
12 sidor.

Pris per ex 40 kr
30 ex 30 kr per ex

Övergrepp

Skriften diskuterar rutiner och tillvägagångssätt vid övergrepp och missförhållanden inom handikappomsorg. Den tar upp rättssäkerhet, lagstiftning och en genomgång av de svåra frågorna runt arbete med stöd och service.
28 sidor.

Pris per ex 80 kr
10 ex 70 kr per ex
30 ex 60 kr per ex

Gruppbostaden

Ur innehållet: Olika sätt att bo. Planering för bra boende. Att starta gruppbostad. Att flytta till gruppbostad. Anhöriga. Gemensamhetsutrymmet. Maten. Personalens roll. Hälso- och sjukvård. Åldrande. Vad säger lagen? Massor av bra läsning om gruppbostäder. 52 sidor.

Pris per ex 140 kr
10 ex 120 kr per ex

Beställ från e-post: intra@swipnet.se, hemsida: www.intra.info.se, tel: 08-6478790.