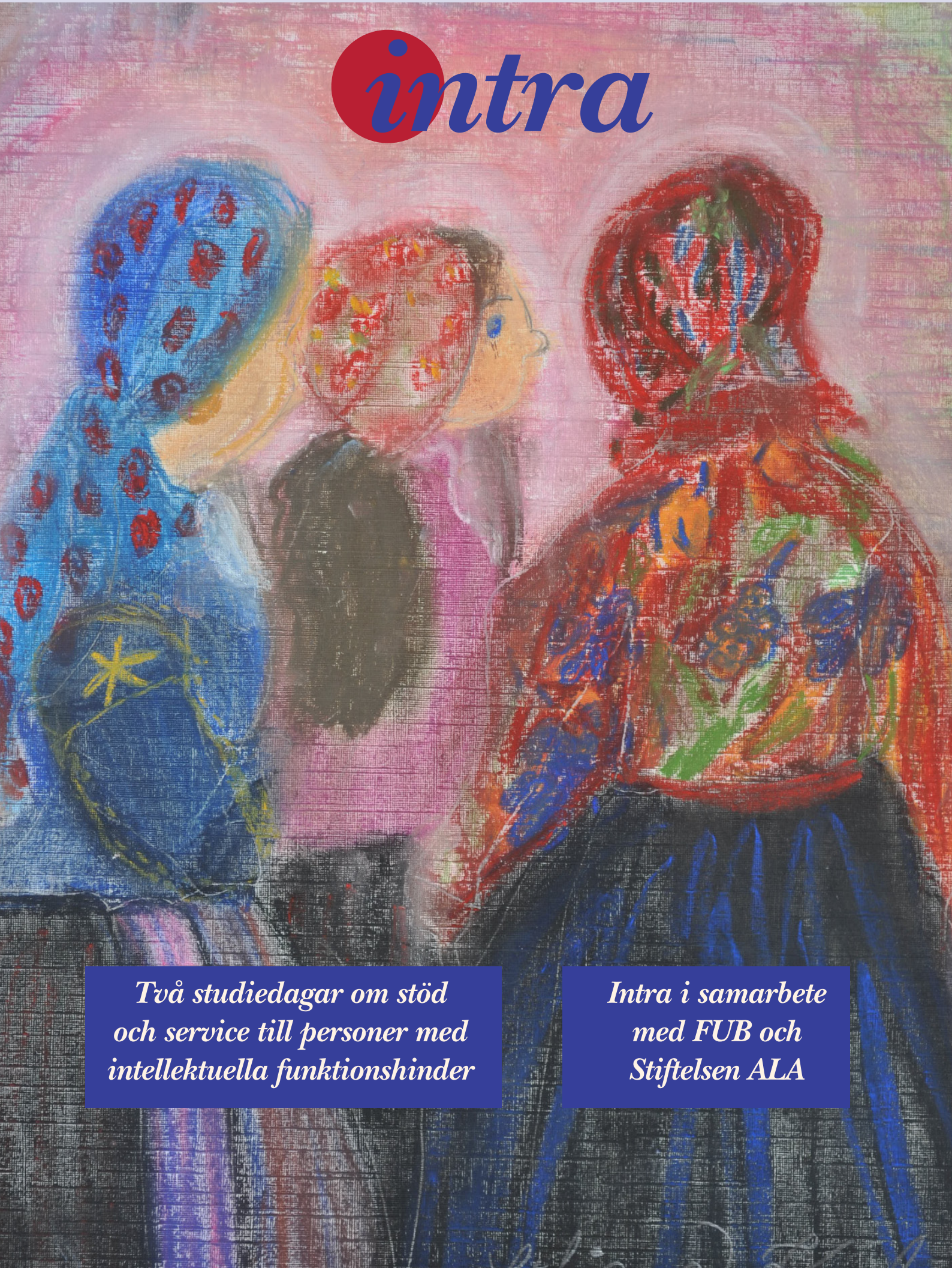
Specialnummer till Intradagarna 22–23 september 2014

intra



Två studiedagar om stöd och service till personer med intellektuella funktionshinder

Intra i samarbete med FUB och Stiftelsen ALA

Intradagar 22–23/9

De här studiedagarna är till för dig som är engagerad i stödet till personer med utvecklingsstörning. Vi har bjudit in föreläsare som kan ge dig inspiration och kunskap. Välkommen!

Måndagen den 22 september

09.00 – 09.30 Registrering, kaffe

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

09.45 – 10.15
LSS 20 år
Karl Grunewald, Intra
Thomas Jansson, Riks-FUB:s ordförande

10.15 – 10.40 Kaffe

10.40– 11.20
Inflytande i daglig verksamhet
Två dagliga verksamheter på Geijersgatan i Malmö

11. 25 – 12.00
Egenorganiseringens hinder och möjligheter
Ove Mallander, Therése Mineur och Magnus Tideman

12.00 – 12.15
En ny kunskapskälla – Nka
Lennart Magnusson

12.15 – 13.15 Lunch

13.15 – 14.00
Det här skojar du inte bort
Måns Möller

14.00 – 14.20
Tillsyn av LSS
Birgitta Hagström, IVO

14.20 – 14.40 Kaffe

14.40– 15.20
Villkorat vuxenskap
Veronica Lövgren

15.20 – 16.00
Diagnoserna och samhället
Fredrik Svenaeus

Tisdagen den 23 september

09.00 – 09.45
Åldrande och LSS-insatser
Barry Karlsson

9.50– 10.30
Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt
Christine Gustafsson, Anders Lindström och Karin Löwenborg

10.30 – 10.55 Kaffe

10.55 – 11.40
Teater som ett ärligt uttryck
Teater Barda

11.40 – 12.15
Ett inifrånperspektiv
Sanna Johansson och Eva Isaksson

12.15 – 13.15 Lunch

13.15 – 13.25
Årets Intrapris

13.25 – 14.10
LSS i framtiden, eftervalssnack med representanter för olika partier

14.10 – 14.30 Kaffe

14.30 – 15.10
Rätten att kommunicera sin mening
Lottie Giertz och Linda Björk

15.15– 15.30
Från hälsovecka till förändrad livsstil
Cecilia Brönemyr och Isabelle Sundström

15.30– 15.45
Matglad – en app för inspiration och matglädje
Margareta Frost

– Avslutning –

Lyckade intradagar!

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

Till Intradagarna framställer vi ett specialnummer av Intra med artiklar av och med alla föredragshållare. Specialnummer från tidigare år finns på Intras hemsida: www.tidskriftenintra.se

Boka redan nu!

Nästa års Intradagar: 21–22 SEPTEMBER 2015.

Föreläsare

Thomas Jansson är ordförande i Riksförbundet FUB och flitig med debattartiklar och föreläsningar. Han är orolig för LSS-lagens framtid.

Sid 5.

Karl Grunewald ledde utvecklingen av omsorgerna bort från torftiga institutioner till dagens individuella och integrerade stöd. Han är ansvarig utgivare för Intra.

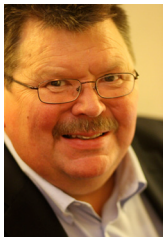
Sid 4.

Hampus Miörner och många fler deltar i Informationsgruppen och Framtiden, två dagliga verksamheter på Geijersgatan i Malmö. Där bygger allt på deltagarnas inflytande och medbestämmande.

Sid 6.

Professor **Magnus Tideman**, docent **Ove Mallander** och fil. dr. **Therese Mineur**, har undersökt de nya rörelserna i projektet "Mellan omsorgspaternalism och frigörelse."

Sid 8.



Lennart Magnusson är sjuksköterska, docent och chef för Nka, ett kompetenscenter som riktar sig till anhöriga till personer med flerfunktionsnedsättningar.

Sid 9.

Måns Möller är komikern som gjort succé med föreställningen "Jävla pajas, det här skojar du inte bort". Den handlar om när hans son fick diagnosen autism.

Sid 10.

Birgitta Hagström är avdelningschef för region sydost inom Inspektionen för vård och omsorg (IVO).

Sid 12.

Veronica Lövgren är fil.dr. I sin avhandling "Villkorat vuxenskap" undersökte hon relationer mellan intellektuellt funktionshinder, kön och ålder.

Sid 14.

Fredrik Svenaeus är professor i filosofi. Han forskar och skriver om frågor som rör medicinens filosofi och etik och människans plats i det moderna arbetslivet.

Sid 18.

Barry Karlsson är leg. psykolog och specialist i neuropsykologi. Han föreläser om utvecklingsstörning och åldrande.

Sid 20.

Christine Gustafsson, **Karin Löwenborg** och **Anders Lindström** har skrivit en handledning i hur man kan stödja personer med måttlig eller svår utvecklingsstörning.

Sid 22.

Teater Barda från Östersund arbetar med starka uttryck på scenen.

Sid 26.

Sanna Johansson och **Eva Isaksson** föreläser för personal om hur inflytandet kan se ut i praktiken.

Sid 30.

Lottie Giertz, arbetsterapeut och fil.dr. Hon har undersökt hur inflytandet ser ut för dem som har personlig assistans och god man.

Linda Björk, omsorgsassistent, leder kommunikationsgruppen i Växjö för personer med svåra funktionsnedsättningar.

Sid 32.

Cecilia Brönemyr och **Isabelle Sundström** har arbetat med hälsa, kost och motion inom LSS i Umeå.

Sid 34.

Margareta Frost har tagit fram en app som ska inspirera till bättre hälsa.

Sid 17.

Övriga medverkande:

Conny Bergqvist Klippan-rådgivare, FUB

Hans Hallerfors Konferensvärd Intra

Roger Blomqvist Konferensvärd Intra

Tuula Augustsson Konferensvärd FUB

Sara Hallerfors Todorov Konferensvärd Intra

Vi är låsta av juridiken

Av Karl Grunewald

Den så omskrivna och banbrytande omsorgslagen från 1967 innehöll inget om rättigheter. Det stod inte heller något om målsättning eller om kvaliteten på insatserna. Omsorgslagen reglerade endast landstingets skyldigheter, där bland annat de nya insatserna råd och stöd, träningsskola, daglig verksamhet, hemmavård ingick.

Det var först i den reviderade omsorgslagen 1985 som målsättningsparagraferna om att få leva som andra i gemenskap med andra, om självbestämmanderätt och om integritet, infördes. Då infördes också rätten till särskilda omsorger och rätten att överklaga.

Redan första året efter det att den nya lagen trätt i kraft avkunnades 140 domar. Och fler skulle det bli. Efter några år kom en dom från Regeringsrätten att landstinget inte får motivera ett avslag på begäran om gruppbostad med att man har en bristande ekonomi. I ytterligare en dom slogs fast att de som tillhörde personkretsen hade förtur framför andra medborgare till sådan experthjälp som logopeder och sjukgymnaster. Om omsorgsnämnden inte har egna resurser så ska de använda sig av hälso- och sjukvårdsnämndens. Det var enorma framsteg! ”Jag har svårt att tro att det var omsorgslagens avsikt”, sa Landstingförbundets ordförande harmset.

Det var nu som den juridik utvecklades som senare kom att prägla det stöd som regleras i LSS. Förr var det den enskildes behov, så som det verifierades av olika experter på habilitering, som avgjorde vilken insats den enskilde skulle få och vilken omvårdnad som ingick i den. Insatsernas utformning och kvalitet avgjordes av personalens utbildning och insikter. Men i takt med att juridiken har blivit styrande har behovet av kunskaper nedvärderats. Idag är det domstolarnas tolkning av LSS som avgör.

Hälften av personalen i gruppbostäderna saknar utbildning för det de arbetar med, enligt en undersökning. Socialstyrelsen bedömer visserligen i sin senaste granskning av gruppbostäder att de flesta har kompetent personal. Men Socialstyrelsen anger inte vad kompetensen består av. I varje fall har personalen inte den utbildning som kan krävas för varje specifik uppgift, så som regeringen har beslutat om.

Domstolarna är i sina beslut helt beroende av vad som står i lag, förordning, föreskrifter och proposition. Men trots en alltmer omfattande reglering kan man aldrig förutspå alla varianter på behov som enskilda kan ha. Domstolarna tvingas därför i stor utsträckning till egna bedömningar, som alltför ofta präglas av bristande kunskaper och erfarenheter. Någon gång också av fördomar.

Karl Grunewald är ansvarig utgivare för tidskriften Intra.

Då hjälper det om den enskilde får hjälp från sakkunniga. Det har visat sig att den som får juridiskt stöd har 40 % större möjlighet att nå framgång än den som är utan sådant stöd.

Även den högsta juridiska kompetensen kan göra sig skyldig till allvarliga missgrepp. Högsta förvaltningsdomstolen, tidigare Regeringsrätten, har t ex fattat ett prejudicerande domslut om kommunens rätt att kräva förflyttning av en person som bott i sin gruppbostad i nio år (se Intra 4/12) där båda underrätterna hade en motsatt uppfattning. Det är en dom som av många uppfattas som orättfärdig.

När juridiken blir styrande tvingas man författa allt mer omfattande föreskrifter av olika slag. Ett exempel är den utförliga handbok om lex Sarah som Socialstyrelsen publicerat. Handboken är skriven på en juridisk allomfattande prosa som ligger långt från den vardag vars verksamhet man vill reglera. Det ställs stora utbildnings- och kompetenskrav på dem som ska förverkliga lex Sarah. Den är ytterligare ett påbud uppifrån, som stjäl den tid som behövs för att förebygga sådana missförhållanden som ska rapporteras. Det ger i ett nötskal bilden av dagens situation.

Omsorgerna har kört in i en juridisk återvändsgränd och glädjen, tilliten och solidariteten i relationerna riskerar att gå förlorade.

Thomas Jansson:

Vart tog medmänskligheten vägen?

Foto: Hans Hallerfors

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

Vart är vi på väg? Har medmänskligheten upphört att existera i Sverige? Varför måste allt som inte passar in i någon mall bli så ifrågasatt av samhället?

Försäkringskassan undviker att ge personer det stöd och den service de har laglig rätt till. Även kommunerna gör samma sak då de anser att pengarna inte räcker till stöd och service på hemorten.

Listan kan göras lång, men ytterligare några tendenser inger verklig oro. Det gäller till exempel kommuner som väljer att minska stödet för personer med utvecklingsstörning i skolan eller indragen ledsagning för semesterresor, med hänvisning till en dom som tolkats helt fel.

När man minskar stödet och servicen till den enskilda individen handlar det om ett lagbrott, att man bryter mot rättigheter som är lagstadgade enligt LSS.

Ibland kan man undra om det blivit en allmän trend att slå på de svagaste i samhället. När signaler om allvarliga nedskärningar som drabbar de mest utsatta till och med kommer från den högsta politiska ledningen, blir det legitimt för betydligt flera att agera så.

Tyvärr är detta verkligheten för alltför många av FUB:s medlemmar. Många ställer frågan om det inte är hög tid att hjälpa de svagaste i samhället istället för att fortsätta skära ner på välfärden och försämra livsvillkoren ytterligare.

Som sagt vart tog medmänskligheten vägen?

Och tänk om alla istället skulle få möjlighet att utvecklas utifrån vars och ens förutsättningar, utan begränsningar, ja då skulle vi med all säkerhet få ett rikare, och kanske till och med ett tryggare samhälle att leva i.

LSS är en unik lagstiftning och den måste vi alla värna om. Rätten att leva som alla andra måste vara en självklarhet och inte som idag något godtyckligt, beroende av kommuntillhörighet eller vilken handläggare man råkar ha.

Tänk att alltid behöva fråga en kommunanställd om lov att få göra något? Aldrig kunna gå på bio när jag vill eller åka på semester när jag har råd. Är detta ett värdigt liv i Sverige 2013? Var finns möjligheten att leva som andra? När ska individen få rätten att besluta fullt ut på egen hand hur man vill leva sitt liv och inte som nu, i alltför många fall, få leva ett liv som andra bestämmer hur det ska levas?

Tack alla ni som gör ert bästa för att ta kamp för våra medlemmar och LSS-lagstiftningen. FUB är en kraft som inte kan sopas under mattan. Det ska vi vara stolta över! Nu ser jag fram mot ett spännande 2014, med ett starkt och enat FUB, där den överskuggande frågan blir att återta LSS, så som lagen är tänkt att fungera!

När inflytandet är innehållet

I ett kontorshotell vid Limhamn i Malmö ligger två dagliga verksamheter, Informationsgruppen och Framtiden. Klockan nio samlas man till det stora, gemensamma fikabordet. Tio arbetstagare, två handledare och tre personliga assistenter. När man snackat lite skiljs man åt för att fortsätta planera inför året som kommer. Man smider omvälvande planer. Hela verksamheten är uppbyggd kring inflytandet. Det är deltagarna som bestämmer vad som ska göras.

Det är medbestämmandet som är det viktigaste för de två grupperna i den dagliga verksamheten på Geijersgatan, *Informationsgruppen* och *Framtiden*.

Man har själva bestämt vad som ska göras. Det innebär att man bland mycket annat har

- Ordnat möten med boendepersonal och diskuterat igenom regler och förhållningssätt med dem.
- Ordnat möten med politikerna i sociala resursnämnden,
- Startat en blogg där man skriver om viktiga saker: **www.geijersgatan.wordpress.com**
- Gjort en vandringsutställning om hur det är att ha ett funktionshinder, förr och nu.
- Informerat i skolor (framför allt vårdutbildningar) och i andra sammanhang om hur det är att ha ett funktionshinder.
- Undersökt tillgängligheten i olika lokaler i Malmö.
- Hjälpt Malmö stad med att göra deras hemsida lättläst.

Dessutom deltar man i olika projekt som t ex Hundhuset där man tränar och umgås med hundar och Konstlyftet som man genomförde tillsammans med Malmö konsthall.

Man har också ett samarbete med Grunden Malmö som brukar ha möten en kväll i månaden i samma lokaler. Föreningen Grunden anordnar också disko i lokalerna.

Vi har möten med boendepersonalen här, berättar Hampus Miörner. Personalen behöver lära sig att de boende har rättigheter.

Jag måste bara säga att det här är en pratglad grupp, säger Thomas Wollenberg.

Birgitta Olsson tecknar på sin bokstavskarta och hennes personliga assistent, Maire Litendal tolkar.

Klas Malmberg och Ragnhild Jeppsson tillhör Informationsgruppen. I mitten Anette Lindoff som är personlig assistent. Klas och Ragnhild tycker det är roligt att vara ute och informera. De brukar berätta hur de haft det och hur de vill bli bemötta.

– Många har fördomar, berättar Klas och Ragnhild. De som har fördomar kanske viskar bakom ryggen eller pratar över huvudet på den det gäller.

Karoly Gödri-Martis är sektionschef för bl a den dagliga verksamheten på Geijersgatan.

– Det viktigaste här är medbestämmandet, säger han.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Birgitta Olsson och Patrik Rosdahl tänker bjuda in politiker inför valet i höst.

– Jag ska fråga dem varför vi bara har 4 kr i timmen i lön, säger Patrik.

Läs mer !

Om inflytande och daglig verksamhet kan du läsa i Intras skrift "LSS – Daglig verksamhet". Vi har samlat det mesta och det bästa som skrivits om daglig verksamhet. Här finns kunskap, inspiration och intressant läsning! 48 sidor.

Pris per ex 140 kr
10 ex 120 kr per ex

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

Tidigare publicerad i Intra nr 3/2013.

När några grannar sommaren 2013 motsatte sig ett planerat LSS-boende i Södertälje blev de hårt angripna från flera olika håll. Det som skilde dessa ilskna reaktioner från tidigare protester var att det nu i hög grad var personer med egna erfarenheter av funktionshinder som tog till orda. De kände sig personligen kränkta av grannarnas motstånd.

Under senare år har personer med utvecklingsstörning i allt högre grad själva formulerat sina erfarenheter. Därigenom har deras inflytande i samhället stärkts.

Ove Mallander, Therése Mineur och Magnus Tideman har undersökt hur självbestämmandet och inflytandet fungerar i praktiken. Här berättar Ove Mallander om deras projekt.

DN. Debatt

Utbildningsradion.

"Folk har kallat oss miffon – nu vill vi visa vad vi kan"

Utvecklingsstörda. Folk tror att vi är barn, men det är vi inte. Vi är vuxna och lika mycket värda som alla andra. Ibland har vi nedsättande kallats miffon men nu har vi tagit det ordet som vårt eget. Med våra program i radio och tv vill vi ge en tankeställare om vilka vi är och vad vi kan, skriver **fyra programledare.**

Debattartikel i DN 27/8-2013.

De nya rörelserna

Av Ove Mallander

Institutionerna för personer med intellektuella funktionsnedsättningar är numera avvecklade och de flesta barn har ända sedan 1970-talet växt upp med sina föräldrar.

Nya verksamheter

Trots denna radikala utveckling har förmyndartänkandet och den utpekande särbehandlingen verkligen inte upphört. Som en reaktion mot detta har människor med funktionshinder i allt högre grad valt självorganiserade aktiviteter och gemenskaper.

I stora delar av västvärlden har det vuxit fram verksamheter där unga vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar träffas regelbundet för att dela erfarenheter och tillsammans försöka stärka makten över det egna livet.

Dessa verksamheter har ibland setts som utmanande, ibland som ett nödvändigt komplement till de konventionella verksamhetsformerna. Men i Sverige kan de kanske i än högre grad uppfattas som ett uttryck för att allt fler personer med intellektuella funktionsnedsättningar inte accepterar den traditionella underordnade handikapproll som är knuten till daglig verksamhet och andra s.k. integrerade samhälleliga stöd- och serviceformer.

Istället väljer de att ställa sig helt eller delvis utanför dessa omsorgsinsatser varvid nya former av självorganiserade gemenskaper utvecklas.

Detta kan tolkas som att man satt sig till motvärn mot det stöd som samhället erbjuder och det traditionella bemötande som finns inom samhällets service. Man vänder sig mot hur den egna gruppen uppfattas av omgivningen och det sätt som detta stundom också präglar den egna identiteten.

Alltför beskyddande

Ibland förefaller udden också att riktas mot den alltför beskyddande och begränsande inramning som de av föräldrar dominerade, traditionella handikapporganisationerna erbjuder.

I flera av dessa framväxande verksamheter finns, förutom ambitionen att i större omfattning kunna forma sitt eget liv, också en uttalad strävan att påverka lokalsamhället i riktning mot ökad delaktighet.

Dessutom finns en ambition att bearbeta allmänhetens attityder och fördomar gentemot personer med intellektuella funktionshinder.

I Sverige är det främst Grunden och Klippanföreningarna som kommit att bli bärare av dessa strävanden. Men därutöver förefaller det också att finnas ett flertal lösligare organiserade nätverk som använder internet som kommunikations- och sammanhållningsmedium och som fyller samma eller likartade funktioner.

Organisatoriska skillnader

Mellan och inom dessa verksamheter finns väsentliga organisatoriska skillnader. Graden av oberoende varierar inte bara gentemot de offentliga systemen som t ex kommunerna. Dessa organiseringsförsök tar också sikte på att markera självständighet från sina moderorganisationer t.ex. de föräldradrivna intresseorganisationer som de ofta är sprungna ur.

I Sverige är således Grunden helt oavhängiga Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, FUB, medan Klippanföreningarna utgör en fristående s.k. sektion inom FUB. Båda är – i varierande grad – beroende av offentligt stöd, i det förstnämnda fallet via kommunala subventioner till främst coacher och lokaler, i det senare kanaliseras (offentligt erhållna FUB-medel) till de olika Klippanföreningarna.

Vill öka det egna inflytandet

De självorganiserade verksamheterna representerar med andra ord organisations- och innehållsmässigt skilda former men förefaller förenade i ett mer eller mindre uttalat motstånd mot etablerat bemötande och en vilja att öka det egna inflytandet över sin vardag.

Mellan omsorgspaternalism och frigörelse

I projektet *"Mellan omsorgspaternalism och frigörelse?"* ska de nya rörelserna undersökas. Man vill få reda på vilken betydelse verksamheterna har för medlemmarnas identitetskänsla, relationer och i deras vardagsliv och om de påverkat det omgivande samhällets bemötanden och attityder. Projektet drivs i samarbete mellan sektionen för Hälsa och Samhälle vid Halmstad Högskola och fakulteten för Hälsa och Samhälle vid Malmö Högskola och beräknas pågå fram till våren 2016.

Kontakt: ove.mallander@mah.se

Projektgruppen består av, från vänster, professor Magnus Tideman, Halmstad Högskola (forskningsledare), docent Ove Mallander, Malmö Högskola och filosofie magister Therese Mineur, Halmstad Högskola (disputerar 27/9 i handikappvetenskap).

I vilken utsträckning de är helt egenorganiserade eller beroende av initiativ och stöd från t.ex. personal är en central fråga. Stödet kan t.ex. innebära att någon coach/mentor direkt eller indirekt avlönas av det offentliga. Coachen kan naturligtvis understödja en frigörande utveckling men det går inte att utesluta att denne likaså kan bidra till nya former av mera svårfångade kontroll- och styrningsformer. Det ökade antalet unga vuxna med lindrig intellektuell funktionsnedsättning till följd av ökningen av antalet elever inom särskolan, väcker också frågor om ev. inre ordningar av verksamheterna där de med mera omfattande kognitiva svårigheter eller s.k. flerhandikapp riskerar att hamna längst ned på inflytande- och statusstegen eller t.o.m. utanför de självorganiserade verksamheterna.

Projektet

En analys av denna utveckling kan bidra till en bättre förståelse av det omsorgslandskap som vi är på väg in i, och därmed ge underlag för den framtida utformningen av samhällets stöd till personer med inlärningssvårigheter.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2013.

Om Nka

Länge hade det funnits behov av ett kunskapscenter för personer med intellektuell funktionsnedsättning av det slag som Norge och Danmark sedan länge har inrättat. När regeringen äntligen beslöt att inrätta ett sådant center blev det på många sätt ett antiklimax. Nka (Nationellt Kompetenscenter Anhöriga) som ligger i Kalmar, är bara till för anhöriga till barn och ungdomar med flerfunktionshinder.

Lennart Magnusson, som leder verksamheten, var från början sjuksköterska innan han sadlade om och blev forskare och så småningom anställdes som verksamhetschef.

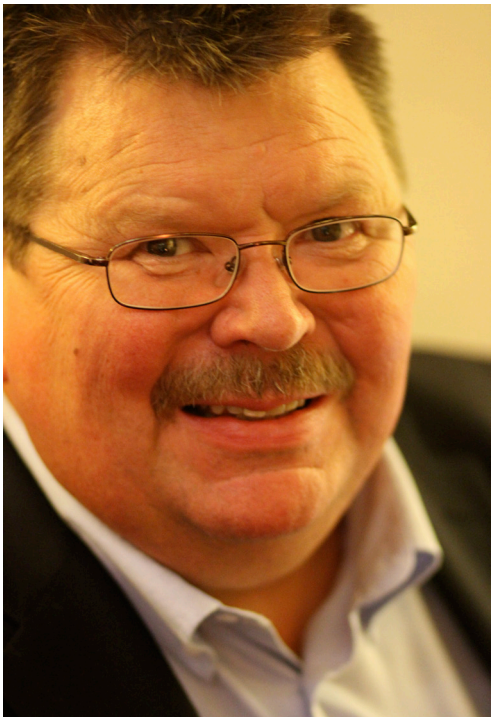
– Från början var vi bara inriktade på anhöriga till äldre, men Socialdepartementet uppmanade oss att söka anslag för att vidga vår verksamhet till att omfatta anhöriga till barn och ungdom med flerfunktionshinder, berättar han.

Till skillnad från äldreverksamheten, som också riktar sig till professionella, så ska den här verksamheten enbart inrikta sig på anhöriga. Lennart Magnusson ser lite besvärad ut när jag frågar varför.

– Det är Socialdepartementet och Maria Larsson som bestämt att det ska vara så.

Själv förstår jag inte denna märkliga avgränsning – att kunskap inom ett område bara skulle vara förbehållet någon eller några grupper – att man inte ska inrikta sig att sprida kunskap till alla som kan ha nytta av den. Men det står ju i god samklang med Maria Larssons beslut att bara anslå pengar till personal inom äldreomsorg och strunta i de LSS-anställdas behov av kunskapsutveckling.

– Men professionella får givetvis ändå ta del av våra erfarenheter och kunskaper, säger Lennart Magnusson.



Lennart Magnusson är verksamhetschef för Nka.

Det kan man göra på Nka:s hemsida:

www.anhoriga.se

Den är tänkt att byggas ut till att bli ett virtuellt kunskapsstöd. Än så länge har man mest publicerat ett antal kunskapsöversikter. Men mer lär det bli. Allra helst som man nästa år kommer att få ett utökat uppdrag att också rikta sig till anhöriga till vuxna med flerfunktionshinder.

H H

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2014.

Jävla Pajas
Det här skojar du inte bort

För åtta år sedan föddes komikern Måns Möllers son Viggo som så småningom visade sig ha både autism och en intellektuell funktionsnedsättning. Om detta har Måns Möller gjort en bejublad ståupp-föreställning ”Jävla pajas, det här skojar du inte bort.” Föreställningen har dragit fulla hus över hela landet.

Det är roligt att jag fått så fina recensioner, säger Måns Möller. Till och med folk som aldrig har gillat mig säger att det här inte var vad de hade väntat sig. De har kanske fått en lite annorlunda bild av mig.

Måns Möller blev tagen på sängen av all uppståndelse kring hans föreställning.

– Jag är ju som svenskar är mest, jag är dålig på att ta beröm – men det är klart att det är jättekul att folk köper biljetter och kommer.

Måns Möller tror att hans föreställning kanske fyller ett tomrum.

– Jo, det är ju ingen som pratat om sådana här saker i de här sammanhangen. Det har nog varit lite skam- och skuldbelagt. Sedan ligger nog föreställningen i tiden, den berör många aktuella frågor runt t ex barn och skola och hur vi vill ha det här samhället.

– På vissa ställen i landet är det två års kö för att få en diagnos, säger han allvarligt. Samtidigt vet man att man måste komma igång och träna de här barnen tidigt. Det är då de har chans att lära sig. Samhället tjänar på att ge ett så tidigt och bra stöd som möjligt. Vi väntade i nio månader på att Viggo skulle få sin diagnos. Vi gick och mådde dåligt och väntade på utredningar. Det kan verka självklart, med ett tidigt stöd, men det är det inte

Alltid kaos i början

Vilket råd skulle du ge till en förälder som just idag får beskedet att deras som har autism?

– Jag träffar föräldrar efter varje föreställning. Det brukar vara en lång kö av folk. För en nybliven förälder är det ju alltid kaos i början. Man känner att det är något som inte stämmer men man vet inte vad det är. När man har det så, är det lättare om man får ett negativt besked än att om man inte får något besked alls. Man behöver kunna göra sig en bild av hur det ska bli. När man får beskedet är det som att få en stor tung klubba i huvudet och man inser att ens barn inte kommer att bli som alla andra. Men samtidigt är vissheten bra, så småningom kan man börja planera för framtiden. Med min föreställning vill jag peppa dem – så att de kan ta kontakt med kommunen och kanske slåss för det de behöver, så att de kan informera på dagis och bli den där projektledaren som man som förälder måste bli.

Måns Möller tycker att det är knepigt med alla diagnoser.

– De byter ju namn hela tiden. Ett år heter det autistiskt syndrom och nästa år heter det blablabla-störning inom autismspektrumsyndromet. Det är klart att jag blev jätteknäckt när det visade sig att Viggo inte bara hade autism, utan en utvecklingsstörning också. Men han är ju som han är, min son.

”Jag blev grymt imponerad”

Som förälder till ett barn med funktionsnedsättning möter man många som är professionella.

– Generellt sett är de flesta jättebra, säger Måns. Habiliteringen engagerade sig verkligen i Viggo. De var så duktiga. Jag blev grymt imponerad av dem. Sedan skulle man kanske önska att man fick prata mer, att man fick mer tid, men det är ju inte deras fel. De har ju bara de resurser de har och det är fler än jag som behöver deras hjälp. Ibland har jag tänkt ”Oj vilket tungt jobb de har” , de måste sitta och lyssna på mig som sitter och gråter, och sedan är det nya föräldrar. Det måste ju vara ett hästjobb.

Mycket av det som Måns Möller har lärt sig i arbetet med Viggo har han haft nytta av i andra sammanhang.

– Många tekniker som de använder på Habiliteringen har jag haft nytta av. Detta att ge snabba och många belöningar till exempel. Och vikten av att träna strukturerat. De arbetar med TBA*. Det är en pedagogik för barn med autism.

Men det finns ett perspektiv som saknas i habiliteringens verksamhet, tycker Måns Möller. Och det är hur det faktiskt känns att vara pappa till det barnet som inte blir medbjuden på födelsedagskalas av de andra barnen på dagis. Det perspektivet får inte riktigt plats, tycker han.

– Alla de känslor man har, de glöms lätt bort. Som när jag kommer till dagis och ska hämta och ser att de andra barnen rusar fram till sina föräldrar och kramar om dom, men inte min son, han bara sitter där helt likgiltig. Och jag tänker: ”Nu kanske alla tror att jag är en elak förälder eftersom min son inte vill komma fram till mig”, och jag får lust att ropa ut:

---

* TBA är en pedagogisk träningsform som bygger på tillämpad beteendeanalys. Man observerar barnet och skapar individuella inlärningssituationer där barnet kan uppleva framsteg. Inlärningen är uppbyggd i små steg och den bygger på sådant barnet tycker om.

”men hallå, han har faktiskt den här diagnosen!”, men det gör man ju inte. Eller jag åker buss och han gör saker som han inte borde. Han kanske tar upp grus och kastar. Då hjälper det inte att jag säger åt honom. Utan jag måste få honom att ta något annat i sina händer. Men omgivningen vill ju att jag ska ta i på skarpen. Och man känner de där blickarna i ryggen. Då skulle man vilja berätta för andra hur det ligger till. Eller när det är luciatåg, och han står och tittar åt ett annat håll och de andra föräldrarna tittar lite undrande på mig. Det känns i mig som förälder.

Trots motgångar har mycket förändrats till det bättre för både Måns och Viggo.

– Viggo har fått en jättebra skola. Där fixar de födelsekalaset på skolan och då får alla vara med! Det är en otrolig känsla att se honom gå iväg med present och veta att han får vara med.

Måste han vara glad?

Till slut kan jag inte låta bli att ställa en provokativ fråga som jag funderat en del över: Måns Möller säger i föreställningen att han vill att Viggo ska bli Sveriges gladaste autist. Måste han bli det? frågar jag. Varför har vi så stort behov av att göra personer med funktionsnedsättningar leende och glada? Det har man ju inte när det gäller andra barn.

Måns funderar ett tag och medger att det är en bra fråga. Sedan ger han sig in i en lång utläggning om skrattets betydelse för människans utveckling. Han refererar till försök med möss och apor.

– Ett leende är avväpnande, säger han sedan. När man ler är man inget hot. För min son är leendet viktigt eftersom han inte är så bra på prat. Vi har träningsskrattat i många år – jag tror på skrattet. Viggo är ju glad i grunden, när han mår bra skrattar han, men när han mår dåligt så får han repetitiva uttryck, han tar upp sand från marken och han upprepar samma fras gång på gång. Så för mig har skrattet varit ett kvitto på att han mår bra.

– *Men han har rätt till alla sina känslor?*

– Absolut!

Hans Hallerfors.

Måns Möllers hemsida: www.mansmoller.se

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2014.

Birgitta Hagström, chef för IVO, avdelning sydöst:

”Allt är inte juridik

Det här är en ovärdig människosyn, slog Birgitta Hagström fast i en radiointervju efter att ha varit på tillsyn i en gruppbostad i Löttorp på Öland. Det var några dagar före jul och det ovanliga ordvalet fick många att haja till. Men för Birgitta Hagström, avdelningschef på IVO sydöst, var det ett medvetet ordval. ”Jag kunde också ha sagt att där fanns inget kvalitetsarbete på enheten men allt är inte juridik!”

Birgitta Hagström är chef för ca 40 inspektörer på IVO, sydost. Från sitt kontor på Slottsgatan 14 har hon utsikt över Kristine kyrka i Jönköping.

För Birgitta Hagström är samhällets stöd till funktionshindrade en hjärtefråga. Hon är förvisso chef för över 40 inspektörer, varav bara fem är inriktade på funktionshinder, men man märker nerven och intresset för just de frågorna när vi pratar om utvecklingen från institutioner och vårdhem till gruppbostäder och personliga assistenter. Hon är ju en del av den utvecklingen.

Avvecklade vårdhem

Född i ett frireligiöst småbrukarhem utanför Jönköping har hon, efter utbildningen till specialpedagog, arbetat som särskolelärare och som träningslärare på Hedagården i Borås. Snart anställdes hon som biträdande föreståndare på det nya vårdhemmet Strandängen med 160 platser.

– Det hann knappt bli klart förrän det var dags att avveckla och flytta ut de boende till gruppbostäder.

Hon arbetade ett slag som lärare på hälsohögskolan innan hon fick en tjänst som utbildningsledare på landstinget. Detta var i början på 90-talet och det var nu som avvecklingen av vårdhemmen tog fart på allvar. Det blev också huvudinnehållet i hennes verksamhet.

– Det fanns ju, i vissa fall, ett ganska stort motstånd från personalen inför det nya som skulle ske. Det var ett paradigmskifte. Såhär efteråt tycker jag att det var något av det roligaste jag gjort. Att få åka på internat med personalgrupperna och tillsammans göra den här resan, från institutionstänkande till ett helt annat synsätt. Vi förde en intensiv diskussion om vad vi behövde lämna bakom oss, som tillhörde vårdhemstiden, och om det nya synsätt som vi nu måste anamma när de utvecklingsstörda skulle leva ute i samhället.

– Jag var med i hela kommunaliseringen, som här skedde 1994–1995. Jag hade uppdrag att samordna habiliteringen. Trots att jag hade ett erbjudande att stanna kvar i landstinget valde jag, efter viss vånda, att följa med till kommunen eftersom det ändå var där det skulle hända saker i framtiden.

Kommunen var inte intresserad

Birgitta Hagström hade med sig sin stora kunskap om behov och rättigheter som rörde personer med utvecklingsstörning när hon började arbeta som utvecklingsledare i en kommun i Jönköpings län. Men det blev inte riktigt som hon tänkt. Hennes uppfattning om hur verksamheten borde bedrivas stämde inte överens med den utveckling hon såg. Även om inga drastiska förändringar skedde, ledde det ändå till att hon valde att lämna sin tjänst.

Birgitta Hagström har fått en del perspektiv på de omvälvande åren under slutet av 90-talet.

– Tyvärr var många kommuner inte så intresserade av den kompetens som de anställda hade med sig från landstingen, säger hon. Det är klart att den gamla omsorgskulturen inte kunde följa med till kommunerna. Men mycket positivt hade ju hänt inom omsorgerna efter vårdhemsavvecklingen. På ett sätt kan jag se det som att vi slängde ut barnet med badvattnet. På landstingstiden var vi under en period ganska omhuldade, vi hade relativt gott om pengar och med dem hann vi göra mycket som var bra. Som t ex utbyggnaden av den dagliga verksamheten och skapandet av bra gruppboenden. När vi kom över till kommunerna försvann det utrymmet delvis. Det var många som skulle dela på den kommunala kakan.

De sökte en chef

Efter några månader som kurator i psykiatrin sökte hon en tjänst på Socialstyrelsens regionala enhet i Jönköping. 1998 tillträdde hon och en ny hektisk period inträdde.

– Jag kände att min kliniska period var förbi, att

sitta i patientsamtal var inte riktigt vad jag ville syssla med. Jag var mer intresserad av organisationsfrågor och den övergripande utvecklingen.

Ganska snart fick hon uppdrag som låg utöver hennes tjänst. Hon var sekreterare i flera statliga utredningar, bland annat om internationella adoptioner, om en handlingsplan för den sociala barn- och ungdomsvården samt i psykiatriutredningen. Hon fortsatte att utreda psykiatrifrågor på Socialstyrelsen innan hon 2007 fick frågan om hon ville bli chef för Socialstyrelsens regionala enhet i Jönköping.

– Först trodde jag inte att det var en allvarligt menad förfrågan, jag är ju varken läkare eller jurist. Men då fick jag svaret att den här gången sökte de en chef och då tackade jag ja.

Den regionala enheten vakade över Östergötlands, Jönköpings och Kalmar län. Vid den här tiden var de en ganska liten enhet med 16 anställda personer. Men 2010 fördes tillsynen över från länsstyrelserna och sedan dess har verksamheten vuxit. 2013 flyttades tillsynen över till den nya *Inspektionen för vård och omsorg* med Birgitta Hagström som chef. Och nu var man över 40 anställda.

– Jag var positiv till sammanslagningen av tillsynen, berättar Birgitta Hagström. En del har hävdat att sociala biståndsfrågor inte har så mycket med kirurgi att göra. Men om man tittar på grupper kan man se att flera olika verksamheter är inblandade när det t ex gäller barn eller missbrukare eller personer med funktionshinder. Det finns stora beröringspunkter inom både socialtjänst och hälso- och sjukvård.

Blivit mer synliga

Men var det inte en stor miss att flytta över tillsynen från länsstyrelserna till Socialstyrelsen? Just när länsstyrelserna hade arbetat upp en ganska bra kompetens inom området funktionshinder. Och dessutom beslöt man skilja på rådgivning, granskning och tillståndsgivning. De geografiska avstånden blev långa och inspektioner av t ex gruppbostäder försvann från kartan.

Birgitta Hagström håller inte riktigt med om den beskrivningen. Men hon håller med om att tillsynen av LSS-verksamheten inte fungerat så bra som den borde.

– Det är riktigt att vi kanske inte varit så synliga under de senaste åren. Men vi håller på att få ordning på verksamheten nu. Och vi håller på att få en fungerande klagomålshantering. 2015 ska vi till exempel granska personlig assistans på ett mer offensivt sätt. Vi granskar tillstånden och assistansfirmornas lämplighet. Som regionalt fokus ska vi nu också titta på LSS-boende för vuxna.

Birgitta Hagström använder sig av sina erfarenheter från omsorgsnämnden i Jönköping.

– Ibland har jag funderat, vart alla dessa personer med grav utvecklingsstörning tog vägen, säger hon. De som fanns på de stora institutionerna. Ofta var de ju utsatta för någon typ av tvångsåtgärder. Det var ju många personer. Men sedan har jag förstått att de finns kvar. De bor ute i gruppbostäder men har blivit mer osynliga nu. Ibland kan det uppstå rent vidriga förhållanden eftersom man inte klarar av att hantera dem. Det brister i kunskap och i bemanning. Mycket fungerar bra i gruppbostäderna, men vårt fokus ligger ju på att identifiera brister och då kan vi se att här finns mycket att göra. Du har en målgrupp som inte kan tala för sig och som är helt i händerna på andra. Personalen ska skapa trivsel och hemkänsla men det ligger en fara i detta, det är lätt att man faktiskt tror att det är ens eget hem och att man som personal kan ta sig för stora friheter. Är det OK att jag tar med mig en person som jag arbetar med och gör mina egna inköp? Det kan man ju vända till något positivt, personen får komma med ut och vara med vid inköp och betalning. Men är det OK? Här har huvudmannen ett stort ansvar att ge de anställda utbildning och kompetens så att de förstår vad uppdraget går ut på. För det är ett mycket svårt uppdrag.

Gruppbostaden i Löttorp

Och det är här Birgitta Hagström kommer in på gruppbostaden i Löttorp. Där hade en anonym anmälan inkommit, man inspekterade stället tre gånger och det man såg var mycket allvarligt.

– Man hade tappat styrningen helt, säger Birgitta Hagström. Personal hade velat anmäla men blivit stoppade av sina chefer. Det är ju totalt oacceptabelt från vår sida sett. Jag gjorde ett uttalande till TT och jag är glad att jag vågade säga det jag sa. Att det var en kultur som hade fått fäste som företrädde en ovärdig människosyn. Som byråkrat skulle jag kunna ha sagt att vi inte hittade något ledningssystem. Men det var ju människosynen det handlade om. Och även om det mesta här på IVO handlar om juridik så måste vi också kunna säga till när vi ser något som inte har direkt bäring på juridiken. Efter inspektionen i Löttorp kände jag att nu gjorde vi världen lite bättre för några människor.

Bra handläggningsprocess behövs

Hur ska man då som ansvarig i kommunen agera för att slippa få påstötningar från IVO? Birgitta Hagström tycker att handläggningsprocessen är viktig. Det är ofta den som tillsynsmyndigheten kollar noggrant när man granskar en verksamhet.

– När det kommer in en ansökan ska det göras en utredning. Hur görs den? Hur dokumenterar man utredningen. Hur ser man till att det blir ett väl genomfört utförande av den beslutade insatsen? Finns det en genomförandeplan? Följs den upp? Har individen inflytande över sitt liv? Finns det system för avvikelsehantering? Det ska vara ordning och reda och alla ska veta vad man ska göra. Och sedan är det viktigt att det finns rätt kompetens. Och att man är lämplig för arbetet.

Birgitta Hagström har ett smittande skratt som rullar ut i korridorerna. På ett av skåpen hänger en skylt. Där står inte något citat av Khalil Gibran eller någon klämkäck devis om att tänka utanför boxen eller att det kinesiska tecknet för kris också betyder möjlighet. Där står: ”Verksamheten kommer alltid att behöva göra situationsanpassade avvägningar!” Jo.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2013.

Villkorat vuxenskap

Av Veronica Lövgren

Att vara vuxen är inte detsamma som att bli betraktad som vuxen. Detta blir tydligt när det gäller personer med intellektuellt funktionshinder. Medelålders personer som har stöd via LSS har svårt att bli erkända som vuxna. Kulturella föreställningar och strukturer lägger hinder i vägen.

Uttalanden om och skildringar av gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning är inte sällan färgad av föreställningar om att de skulle befinns sig i någon slags ”evig barndom” eller förlängd ungdomstid, som icke-vuxna.

På samma sätt tenderar skildringar att se dem som könlösa personer eller som färgade av traditionellt könsstereotypa mönster.

Forskarna Öie Umb-Carlsson och Karin Sonnander har visat att varken kön eller ålder har någon större inverkan på levnadsförhållanden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och de menar att dessa personer behandlas som könsneutrala personer. Funktionshindret sätts i förgrunden, och kön och ålder ges en underordnad betydelse.

> ”Omgivningen undvek att tala om funktionsnedsättningen

Att försöka förstå

Vad innebär dessa sociala kategoriseringar för personer med intellektuellt funktionshinder? I min avhandling har jag utfört deltagande observationer vid ett flertal dagliga verksamheter och kvalitativa intervjuer med 16 personer som har stöd enligt LSS. Intervjupersonerna är delade i två grupper, en huvudgrupp bestående av 13 medelålders (38–60 år) kvinnor och män, och en referensgrupp bestående av tre yngre personer (25–29 år). Referensgruppen rekryterades för att fördjupa förståelsen av generationsskillnader avseende identitet och handlingsutrymme.

Jag har försökt förstå intervjupersonernas situation. När de beskriver sin vardag gör de det i huvudsak i positiva ordalag, att de har det bra. De refererar till daglig verksamhet och andra LSS-insatser som självklara och förgivettagna, samtidigt som de flesta undviker eller tar avstånd från idén om att de har dessa insatser beroende på egen funktionsnedsättning. Daglig verksamhet förklaras istället utifrån andra omständigheter, som t.ex. den hårda arbetsmarknaden eller problem med ryggen. De menar att personer med funktionsnedsättning har mer genomgripande svårigheter i vardagen än vad de själva har, och ser sig som kompetenta i relation till ”handikappade”.

Att tala om funktionsnedsättningen

Att beskriva sig själv och andra på det viset skulle kunna tolkas som ett sätt att undvika att bli stigmatiserad. Det upplevdes som mer gynnsamt att passera som normal. Men analysarbetet visade även att omgivningen undvek att tala om funktionsnedsättningen. Intervjupersonerna illustrerade med flera exempel hur omgivningen (föräldrar, personal) inte talat med dem om vare sig funktionsnedsättning eller hur det kom sig att de bodde på gruppbostad respektive arbetade i daglig verksamhet.

Detta blev också synligt i den yngre referensgruppens erfarenheter. De menade att de under uppväxten förstått att de betraktades som avvikande, men inte förstått varför förrän de deltog i ett sammanhang där de kunde diskutera sina erfarenheter. Genom dessa diskussioner väcktes insikter om vad det innebär att gå i särskolan och att de av andra kategoriserades som utvecklingsstörda. Därigenom kunde de tolka tidigare erfarenheter på ett nytt sätt och utveckla ny förståelse för sin situation, vilket gav dem större utrymme och nyvunnen säkerhet att föra sin egen talan och se sig själv som en person med rättigheter, bland annat rätt till delaktighet.

Omsorgssituationen präglar livsvillkoren

De medelålders intervjupersonerna har inte haft tillgång till den här formen av sammanhang eller tankegemenskaper. Därför hade de inte samma förståelse för sin situation. De talar inte om daglig verksamhet, kontaktperson eller gruppbostad som rättighet, eller i termer av frivillighet och självbestämmande. Istället beskriver de oro över att förlora arbetet, att inte kunna behålla sin bostad i framtiden eller att de som äldre inte får det stöd de behöver när de blir gamla.

De har sedan lång tid befunnit sig i en omsorgssituation, en situation genomkorsad av institutionella villkor för vilket slags liv som kan levas. Vilket också kan beskrivas som att de varit föremål för ett institutionaliserat normaliseringsarbete med dess inneboende dimensioner av kontroll, disciplinering och ambivalens.

Det stöd som ges präglas av en strävan efter att lägga livet tillrätta så att det blir så lite avvikande som möjligt. Man försöker ge handlingsutrymme och uppmuntra självbestämmande samtidigt som man ramar in detta utrymme och avgränsar självbestämmandet.

Stereotypa könsroller

Flera studier visar att funktionshinder och levnadsvillkor för personer med intellektuella funktionsnedsättningar beskrivs som könsneutrala. Det som blev synligt i den här studien är att dessa personers vardag också var genomsyrade av traditionella könsmönster. Synsätt på kvinnor som skörare människor, som servicegivare och husmödrar var vanliga, både hos personalgruppen och hos de kvinnor med utvecklingsstörning som intervjuades. Man anammar stereotypa könsroller, bland annat genom att accentuera skillnader mellan kvinnors respektive mäns egenskaper och yttre attribut.

Osäkerhet kring ålder

Både intervjupersonerna och tillfrågad personal menar att de aldrig talar om ålder och åldrande. Det verkar finnas en kollektiv osäkerhet om att tala om ålder/åldrande och vad ålder, utöver en kronologisk dimension, innebär för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Denna osäkerhet genomsyrar vardagen, vare sig man uppmärksammar det eller ej, till exempel när man beskriver biografiska händelser. Ett starkt ungdomlighetsideal, liksom föreställningar om eget ansvar för att bevara kroppen frisk och ung, genomsyrade intervjuutsagorna.

Arbetets betydelse

För de intervjuade var arbetet centralt, det var det som gav mening och struktur till vardagen. Det arbete som var tillgängligt för dem var daglig verksamhet, en sysselsättningsform för personer som dels har bedömts ha en intellektuell funktionsnedsättning och dels har svårt att få förvärvsarbete.

Som välfärdsstatlig insats befinner sig daglig verksamhet i en skärningspunkt där omsorgslogik möter en logik hämtad från lönearbetsmarknaden.

Å ena sidan förhåller sig intervjupersonerna till normer om och krav på skötsamhet, flit och ansvar i relation till arbetet, å andra sidan är deras ansträngningar inte erkända som arbete.

Å ena sidan är daglig verksamhet en insats som definieras som frivillig rättighet, å andra sidan har intervjupersonerna på grund av handikappomsorgens organisation få möjligheter att avstå från denna rätt.

Intervjupersonerna betraktar inte daglig verksamhet som rättighet och flera av dem uttrycker oro över att förlora sitt arbete, exempelvis om man inte sköter det ordentligt, eller på grund av händelser på den ekonomiska marknaden. Paradoxalt nog är det en marknad de i många avseenden redan är exkluderade ifrån, deras arbete ingår inte i marknadens byte av varor och tjänster, utan de har välfärdsstatligt anordnat stöd som ska tillförsäkra dem ”möjlighet att leva som andra”.

Veronica Lövgren är universitetslektor vid Umeå Universitet. I våras disputerade hon på en avhandling om vilka olika erfarenheter personer med intellektuellt funktionshinder har av ålder och kön.
E-post: veronica.lovgren@socw.umu.se

Läs mer:
Veronica Lövgren.
Villkorat vuxenskap.
Akademisk avhandling.
Institutet för socialt arbete. Umeå universitet 2013.
Kan laddas ner från www.diva-portal.org

Överlag beskrev männen sig som kompetenta och betonade sin självständighet i relation till arbete, medan kvinnorna vanligen beskrev kompetens och självständighet i relation till hushållets reproduktiva sysslor. Kvinnorna betonade mer arbetets sociala aspekter, att få ”möjlighet att komma ut och träffa folk”.

Att bilda familj

Två av männen var sedan länge i etablerade parförhållanden och var föräldrar. De bodde självständigt med sin partner. Några hade pojk- respektive flickvän medan flertalet var ensamstående. Att ingå partner- och föräldraskap kan beskrivas som en viktig vuxenmarkör som konstituerar själva vuxenvarandet. Men det kan vara svårt att, som boende i gruppbostad, gå vidare i sitt partnerskap och gifta sig och flytta samman.

En man har, tillsammans med sin flickvän, planerat att gifta sig, men det har inte blivit av för de har ”haft otur”. Denna otur beskrivs som att det funnits oklarheter om huruvida giftermål varit tillåtet, och att en av föräldrarna uttryckt skepsis och motvillighet.

En kvinna som av olika anledningar (kärlek, kortare avstånd till arbetet och ekonomiska skäl) vill flytta samman med sin pojkvän, upplever att detta inte är

möjligt då det blivit ”bestämt på mötet” i pojkvännens gruppbostad, att hon inte får flytta dit.
Dessa exempel visar på hinder som kan uppstå när man vill realisera vuxenvarandet på det sätt man önskar.

Begränsad fritid

Fritid är den tid man har till förfogande vid sidan av arbete och hushållets sysslor. För gruppen är den å ena sidan väl tilltagen i form av tid, och å andra sidan reglerad och villkorad av tillgängliga resurser. Det finns många exempel på hur ekonomin sätter ramar för vad man kan göra på fritiden, hur relativt små sociala nätverk skapar ensamhet och hur brist på stöd försvårar deltagande i viktiga aktiviteter. Ett sådant exempel utgörs av att kunna ta del av gudstjänsten, dvs. att få utöva sin religiösa tro på det sätt man själv önskar.

Framförallt kvinnorna beskriver på olika sätt ett begränsat tillträde till det offentliga rummet, hur de aktar sig för att komma till skada, avstår från att gå ut och undviker vissa sammanhang. I relation till detta har gruppen män större rörelsefrihet genom tillgång till fordon och kollektiva transportmedel. De beskriver också fler samtal och ibland samvaro med personer i den lokala offentligheten, utanför omsorgsverksamheterna. Att vardagen för de här studerade kvinnorna utspelar sig inom en snävare sfär med färre kontakter utanför handikappomsorgen har tolkats som att synen på kvinnor som sårbara sammanfaller med synen på funktionshindrade som värnlösa, utsatta.

> *”Sammantaget innebär det en situation med begränsat utrymme för självbestämmande och framtidsplanering*

Villkorad vardag formar villkorat vuxenskap

Under analysarbetet har en fråga återkommit: vad är möjligt att veta och möjligt att tala om när man befinner sig i intervjupersonernas situation? Flertalet av dessa personer har under lång tid och i hög utsträckning tagit del av välfärdsstatligt organiserat stöd och omsorg som särskola, gruppbostad och daglig verksamhet.

Min avhandling visar att de medelålders intervjupersonernas livssituation formas av strukturer inom människovårdande organisationer, och föreställningar om kategorin personer med intellektuellt funktionshinder, samt föreställningar om kön och ålder. De intervjuade har relativt små sociala nätverk, och har begränsad tillgång till de arenor (arbete, familjeliv och marknad) där vuxenskap förväntas realiseras, och framförallt kvinnorna rör sig inom snäva sociala rum. Intervjupersonerna förhåller sig till samhällsnormer om vad man förväntas leva upp till för att betraktas som vuxen, samtidigt är deras reella möjligheter att uppfylla dessa förväntningar kringskurna. Sammantaget innebär det en situation med begränsat utrymme för självbestämmande och framtidsplanering, samt svårigheter att tillvarata sina rättigheter.

Det räcker inte med sunt förnuft!

Svåra frågor 1 och 2 tar upp frågor av etisk och moralisk karaktär i LSS-verksamheten. Båda är på 36 sidor.

Du som arbetar med stöd och service till personer med intellektuella funktionshinder ställs inför svåra etiska och moraliska problem. Då räcker det inte med lite sunt förnuft. Det krävs också kunskap, inlevelseförmåga och erfarenhet.

Det som uppfattas som en vardaglig omsorg kan innebära en allvarlig kränkning av någons integritet. Och det som uppfattas som respekt för någons integritet kan innebära att man försummar att ge någon den omvårdnad hen behöver.

Sällan finns det några självklara svar i arbetet. Man får pröva och ompröva.

De här skrifterna vill hjälpa dig att formulera några av de dilemman som du möter i arbetet. Tanken är att du och dina arbetskamrater ska kunna ha dessa texter som utgångspunkt när ni diskuterar på konferenser och studiedagar.

Pris för båda....150 kr

Svåra frågor 1
Pris/ex.....90 kr
Pris 5 ex.....75 kr per ex.

Svåra frågor 2
Pris/ex.....90 kr
Pris 5 ex.....75 kr per ex.

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

Alla kan laga mat med appen Matglad!

Det är viktigt för människor att själv kunna ha inflytande över sina egna matval. Men för många kan det vara svårt att planera inköp och följa ett recept. I höst lanseras därför en ny app som ska hjälpa personer med lätta intellektuella funktionsnedsättningar att planera sina måltider. Det är Hushållningssällskapet Väst som driver projektet **Matglad.nu** i samarbete med Borås Stad, Alingsås kommun, Grunden Media, FUB och Attention.

Ökad självständighet

Hur når man människor som av olika skäl inte kan använda en kokbok? Tanken med Matglad.nu är att använda ny teknik för att inspirera och ge stöd till personer med lindriga till måttliga intellektuella funktionshinder så att de får självförtroende och blir mer självständiga i sin vardag.

Det innebär rent konkret att de kan använda en app i sin telefon eller surfplatta för att påverka och planera innehållet i sina måltider, sköta sina inköp och tillaga sin mat. Antingen själva eller med stöd av personal.

Det fina med att ha en app istället för ett vanligt recept är att vi får möjlighet att ge informationen i receptet gradvis. En annan finess är att man kan planera sin matsedel och sedan direkt få en inköpslista som man kan skriva ut eller ha i sin telefon eller surfplatta. Recepten är anpassade med symboler för olika svårighetsgrad.

Stimulerar matglädjen

Appen finns till iPad, iPhone och Android och kompletteras med webbplatsen matglad.nu.

Den som använder appen får hjälp med att välja, inhandla och tillaga mat. Förhoppningen är att appen ska stimulera matlusten och matglädjen och ge praktiska tips och råd för att underlätta i vardagen då man lagar mat. Många med intellektuella funktionshinder tycker om att använda ny teknik – det blir allt vanligare. För unga idag, även inom denna målgrupp, är både datorn, telefonen och surfplattan viktiga i vardagen.

Allt material utgår från läckra bilder på maträtter som kopplas till pedagogiska recept anpassade för målgruppen. Det innebär att vi har text på enkel svenska.

Många deltar

Hushållningssällskapet Väst har det övergripande ansvaret för projektet men flera andra samarbetspartners är nödvändiga för att satsningen ska få ett ordentligt genomslag.

Representanter från Grunden Media, FUB, Attention och boende med lindrig till måttlig intellektuell funktionsnedsättning inom Borås stad och Alingsås kommun kommer att delta och vara med och utveckla och påverka innehållet i materialet under projektets gång.

Vi hoppas på att detta ger en ökad livskvalitet och matglädje. Tanken är att ge inspiration kring allt från mat och måltider till hälsa, livsmedelsval, tillagning och livsmedelshygien. Smarta vardagstips för att främja en positiv måltidsmiljö!

Hushållningssällskapet Väst
Margareta Frost-Johansson, tel 0521 – 72 55 60

Vetenskapen ger inte alla

Av Fredrik Svenaeus

Oavsett om ADHD-diagnosen blir ett stöd eller ett stigma för barnet, kan den fungera som en identitetsskapande markör längre fram i livet. ADHD blir en förklaring till att personen har svårt att behålla uppmärksamheten, lyssna vid direkt tilltal, organisera aktiviteter, komma ihåg saker, fokusera på detaljer, sitta still, vara tyst och inte avbryta andra, vänta på sin tur, och så vidare.

Tillgång eller problem

Diagnosen kan också öppna möjligheter att se sin personlighet som speciell och värdefull när man utmanar det gängse och slätstrukna, särskilt för den som får så kallad ”vuxen ADHD”.

Personer som får olika psykiatriska diagnoser kämpar inte sällan för att synen på deras egen diagnos ska förändras, exempelvis genom att blogga eller skriva böcker om diagnosen och sitt eget vardagsliv.

Det handlar om att öka acceptansen i samhället för de egenheter som diagnosen för med sig. Men det handlar också om att förändra synen på diagnoserna som något sjukt och avvikande till att också bli en resurs och en möjlighet till ett liv som i vissa avseenden är *bättre* än det normala.

Eftersom de besvär som neuropsykiatriska diagnoser handlar om i så stor utsträckning har att göra med hur vårt samtida samhälle ser ut, har diagnosaktivisterna många gånger rätt i att diagnoserna skulle kunna vara en tillgång snarare än ett problem om bara livsmiljön och attityderna förändrades. Om jag exempelvis vore en av legionärerna i Julius Ceasars armé för 2000 år sedan vore ADHD med stor sannolikhet en stor tillgång för att kunna finna sig till rätta och bli framgångsrik i soldatlivet.

Undvika ”psykisk sjukdom”

Diagnoser handlar också om grupptillhörighet. Det kan vara mycket befriande att få veta att det man lider av inte bara har en medicinsk förklaring utan också är relativt vanligt – att det finns andra som delar ditt öde.

I fallet ADHD finns på svensk mark intresseföreningen Riksförbundet Attention som arbetar för förståelse och stöd till personer med ”neuropsykiatriska funktionsnedsättningar” som det uttrycks på hemsidan.

Uttrycket ”funktionsnedsättning” eller ”funktionshinder” är precis som ”psykisk störning” ett försök att undvika kopplingar till det stigmatiserande uttrycket ”psykisk sjukdom” och istället peka på hur problemet uppstår i kontakten med en yttre värld där ingen hänsyn tas till de speciella problem som det neuropsykologiska handikappet ger upphov till.

Det är hjärnan som är annorlunda hos den som har ADHD, inte någonting i psyket som har med uppväxtmiljön eller personligt ansvar att göra, det är patientföreningen noga med. Men valet av termen funktionshinder sätter oavsiktligt fingret på en icke-biologisk komponent i diagnosen – det är för att samhället ser ut som det gör idag som ADHD framträder på ett så tydligt sätt som en avvikelse och ett problem.

Fanns inte för 100 år sedan

Det fanns ingen ADHD i Sverige för hundra år sedan, och det beror inte bara på att det inte fanns någon ADHD-expertis som kunde ställa diagnosen. Det beror på att vi levde på ett annorlunda sätt. Förväntningarna på barn och de miljöer som de vistades i var inte av samma slag. Strängare men också enklare och tydligare regler att följa för barnen. Eget ansvar, men huvudsakligen för relativt lättutförda sysslor i hemmet, inte för sin egen kunskapsutveckling och framtida yrkesval. Inga grupp- och projektarbeten i skolan, utan istället katederundervisning och utantillinlärning. Inte så mycket distraherande stimuli i form av bildskärmar som drar och pockar på uppmärksamhet. Större tolerans för vilda lekar med skrik och slagsmål när de vuxna inte var med, och så vidare.

Med det här vill jag inte säga att barn hade det *bättre* förr i tiden – det hade de sannerligen inte – min poäng är bara att just ADHD inte var ett problem då.

Historiska konstruktioner

Det finns förmodligen en eller flera biologiska förklaringar till att åtminstone en del av de barn och vuxna som idag diagnostiseras med ADHD är och uppträder som de gör. Men det finns likväl inte något biologiskt test för att separera ADHD från normala egenskaper och beteenden. I det avseendet är sådana diagnoser alltid historiska konstruktioner.

Grupperingen av de svåraste fallen kring diagnostiska tyngdpunkter där man måste avgöra om det rör sig om en eller flera störningar är den första frågan. Nästa fråga är utbredningen och avgränsningen av det stoftmoln av relaterat lidande som en graviterande diagnoskomet drar med sig på sin färd genom kulturen.

Hur flipprigt, stökigt, impulsivt, högljutt eller avskärmat är det rimligt att ett barn kan uppträda, inte bara på barnkalas, utan också i skolan hemma, innan vi finner det relevant att sätta diagnosen ADHD? Det är den svåra fråga som läkare, psykologer, lärare och föräldrar brottas med idag.

Om barnet blir lugnare och mer fokuserat av att ta en medicin, avslöjar det då att det var ett riktigt medicinskt problem och inte ett problem som handlar om en omgivning som är svår att bemästra eller en otrygg uppväxt? För många fungerar nog medicineringen som ett bevis på att det är något biologiskt och sjukdomslikt som ligger bakom, men jag tror vi ska vara försiktiga med att dra sådana slutsatser.

Förmodligen kommer vi i framtiden att kunna på-

verka många personlighetsdrag med hjälp av kemiska substanser. I själva verket är det just det vi gör idag med hjälp av antidepressiva, ångesthämmande och centralstimulerande medel när de har goda effekter på symptomen som definierar det vi kallar för psykiska störningar. Ett barn som lider av de symptom som specificeras i DSM* under diagnosen ADHD blir inte mindre sjukt för att en medicin som förskrivs inte fungerar. Eller mer sjukt (och nu även temporärt friskt) för att medicinen hjälper.

Från halmstrå till höskulle

En del skulle kanske säga att diagnoser som ADHD mest är praktiska hjälpmedel för att kunna kommunicera kring problemen och vidta åtgärder för att hjälpa barnen och deras föräldrar. Men då glömmer man diagnosens identitetsskapande makt och hur starkt den kopplas till hjärnfysiologiska förklaringar, trots att det inte är några sådana fynd som ligger bakom.

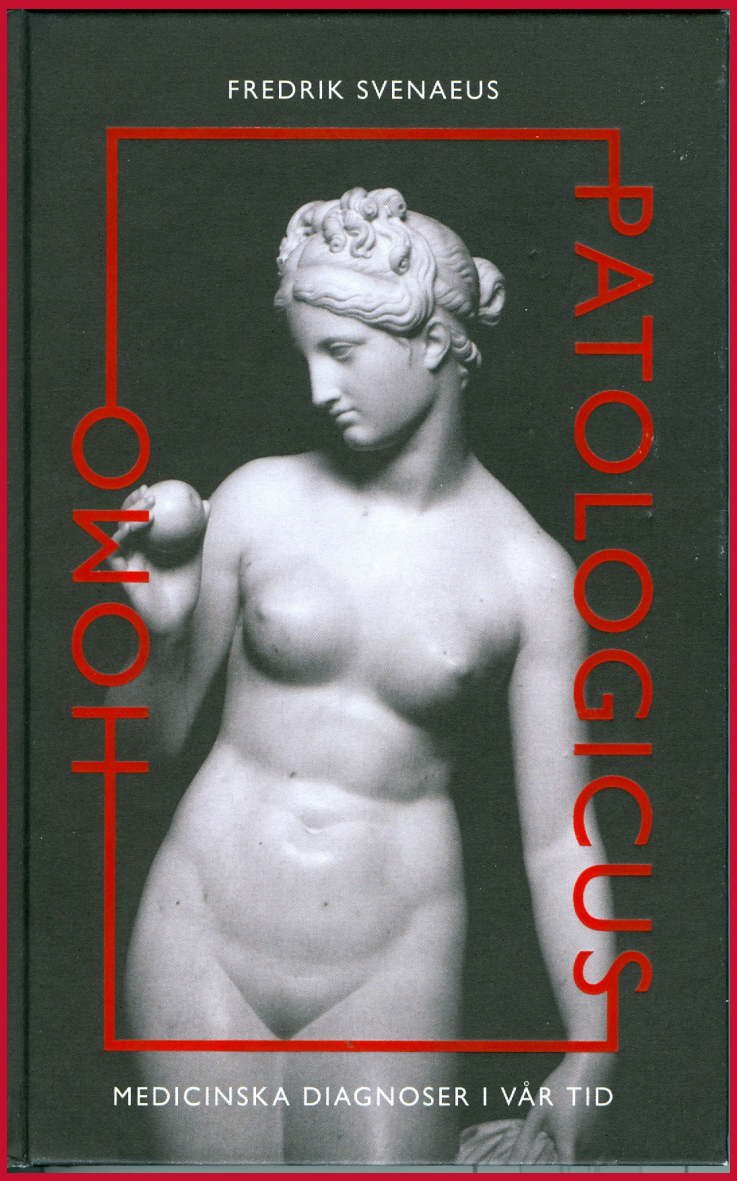
Diagnoser är inte bara pragmatiska eller neutrala, de är ett sätt att söka mening och legitimitet i ett lidande som annars lätt blir obegripligt och självförvållat. Gott så, kanske man kan tycka, särskilt när man möter och betraktar de enskilda, ömmande fallen.

Vem vill ta ifrån människor det halmstrå att klamra sig fast vid i en kaotisk verklighet som en nyfunnen diagnos kan utgöra? Men problemet är likväl att dessa halmstrån tillsammans kommer att växa upp till en hel höskulle som skymmer sikten för andra orsaksfaktorer än de medicinska när det gäller att förstå själva lidandet och kunna göra något åt det.

Vetenskapen ger inte alla svar

Den medicinska vetenskapen kan inte leverera alla perspektiv som vi behöver för att förstå och ställa diagnoser, och den kan definitivt inte ge oss några svar på frågor om hur vi bör leva. Det sistnämnda är egentligen heller inte vetenskapens *uppgift*, det är filosofins och politikens uppgifter, men vi försöker trots detta hela tiden få vetenskapen som bundsförvant i våra försök att ge livet – och därmed också lidandet – en mening. Det finns inte så mycket annat än vetenskapen att hålla sig i nu för tiden, i alla fall inte för dem av oss som inte tror på något högre syfte med alltihop. Det existentiella sökandet efter mening ersätts alltså, eller kompletteras åtminstone, med ett diagnostiskt dito.

* DSM (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) är en handbok för psykiatrin, som innehåller standarddiagnoser för psykiatriska sjukdomstillstånd. Den ges ut av American Psychiatric Association (APA), men är brett använd över hela världen. I Sverige används inte DSM utan ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems), men de liknar varandra.



Fredrik Svenaeus är professor i filosofi. Han forskar och skriver om frågor som rör medicinens filosofi och etik och människans plats i det moderna arbetslivet.

På svenska finns bland annat böckerna *Sjukdomens mening: det medicinska mötets fenomenologi och hermeneutik* (Natur och Kultur, 2003), och *Homo patologicus: Medicinska diagnoser i vår tid* (Tankekraft förlag, 2013).

Texten är ett utdrag utdrag ur boken **Homo Patologicus** (kapitlet Barnkalassyndromet). Boken kan beställas från www.tankekraft.com Pris 160 kr.

E-post till författaren: fredrik.svenaeus@sh.se

Tidigare publicerad i Intra nr 2/2014.

”Ni kan inte ställa samma krav!”

Barry Karlsson. E-post: barry.karlsson@live.se

Alltfler personer med utvecklingsstörning når högre upp i åldrarna. Att bli äldre och gradvis förlora förmågor som man tagit för självklara blir svårare för den som inte är så bra på att kommunicera med sin omgivning. Det viktigaste, säger Barry Karlsson, som forskat om demens hos personer med utvecklingsstörning, är att omgivningen är vaksamma och anpassar sina krav till individens förmåga. Annars kan det gå riktigt illa.

Medelåldern i LSS-verksamheterna har höjts de senaste åren. Många blir äldre och möter problem som hör åldrandet till. Begynnande demens och krämpor av olika slag. Det här ställer personalen inför svåra utmaningar. De kunskaper man har om den enskilda individen och om funktionsnedsättningens betydelse behöver omprövas. Enligt Barry Karlsson, psykolog, med neuropsykologi som specialitet, är åldrandet hos personer med utvecklingsstörning samma som hos andra. Men eftersom man kan ha svårt att förmedla sina känslor och upplevelser är det lätt att man reagerar på ett sätt som omgivningen har svårt att tolka.

– Att man blir aggressiv eller att man isolerar sig kan vara tecken på att något håller på att hända med personen, säger Barry Karlsson. Många är helt beroende av att bli bemötta på rätt sätt. Om inte omgivningen förmår anpassa sina krav till den förändring som åldrandet medför kan det resultera i ilska och aggressivitet som i sin tur kan leda till svåra beteendeproblem. Det kan röra sig om en så enkel sak som att en person, efter sommaruppehållet, inte längre klarar av att ta bussen till den dagliga verksamheten. Personalen kanske missbedömer situationen och pressar på för att motivera personen att fortsätta åka kommunalt. Vilket leder till ilska och vredesutbrott. När den bästa lösningen kanske istället är att personen helt enkelt erbjuds färdtjänst.

Ett annat allvarligt tecken på åldrande är att personen isolerar sig och inte längre vill delta i de verksamheter som erbjuds.

Hälsokontroller

– Regelbundna hälsokontroller är oerhört viktigt, säger Barry Karlsson. Man måste alltid börja med den fysiska hälsan, med den vanliga omvårdnaden. Har man svaga resurser krävs det ganska lite för att en skada eller en sjukdom också ska resultera i kognitiva effekter. Då kan omgivningen av misstag tolka detta som att det är en demensutveckling på gång. På samma sätt kan man tolka allmän nedstämdhet, sorgsenhet eller depression som demens.

Barry Karlsson har flera gånger stött på dessa problem: att personal misstolkar beteenden som har sin orsak i fysiska åkommor eller nedstämdhet.

– Enhetscheferna, som kanske inte är så närvarande som de borde, blir hänvisade till de rapporter som de får från personalen. När jag är inne i de ärendena måste jag ofta börja med att avpsykiatrisera diskussionen om personens problem och sedan behövs en ordentlig hälosoundersökning. Ibland kan det vara svårt att motivera personen att gå till doktorn och ta de där proverna, det är därför det är så viktigt med

Ett kartläggningsverktyg för att bedöma om en person med utvecklingsstörning har begynnande demens – eller andra problem som hänger samman med åldrandet – finns att hämta på www.tidigatecken.se

kunnig och engagerad personal. En duktig distriktssköterska kan också vara guld värd. Liksom att läkaren på vårdcentralen känner till personerna sedan tidigare.

Högre förekomst av demens

Även om åldrandet hos de flesta personer med utvecklingsstörning inte skiljer sig från andra så är förekomsten av demens högre. Inte minst gäller det för de diagnoser där förekomsten av tidig demens ingår. Vanligast bland dem är Downs syndrom. Där kan tecken på demens uppträda redan i 48–50-årsåldern.

– Ofta får demensutvecklingen då ett snabbare förlopp än i vanliga fall, säger Barry Karlsson som därmed är inne på sitt viktigaste råd till personal:

– Det behövs en bra framförhållning. Min regel är att man behöver planera tio år framöver. Att man ska tänka strategiskt: Hur bor personen idag? Vad behövs för åtgärder för att hen ska kunna bo kvar? Vilket personalstöd kommer att behövas i framtiden? Vad behövs för att hen ska kunna vara kvar i den dagliga verksamheten? Vad behöver vi vara vaksamma på?

Extra svårt kan det vara för personer med lindrig utvecklingsstörning, menar Barry Karlsson.

– Man kanske har bott själv och klarat av det mesta med lite stöd. En dag gör man inte det och då behövs det att omgivningen kan förändra stödet så att det passar den enskilde. Kanske behöver man flytta till ett boende med större personalstöd? Om ingen reagerar är risken stor att man isolerar sig.

Viktiga saker, enligt Barry Karlsson, att tänka på för dig som arbetar med äldre personer med utvecklingsstörning:

- Var vaksam på tecken som tyder på att åldrandet medfört förändring i allmäntillståndet.
- Stödet måste individanpassas. Alla åldras på olika sätt.
- Framförhållning är viktig. Tänk i tioårsperioder. Vad behöver göras?
- Regelbundna hälsokontroller är viktiga!
- Förväxla inte depression eller andra problem med demens.

Åldrande och utvecklingsstörning

Barry Karlsson är född i Karlskrona, växte upp i Skaraborg, och bor nu i Uppsala. Han tog sin psykologexamen 1990 och arbetade länge i den psykiatriska öppenvården som vid den här tiden lanserades som alternativ till de psykiatriska institutionerna. En period arbetade han på neurologiska kliniken på Stiftelsen Stora Sköndal innan han beslöt att vidareutbilda sig inom neuropsykologin. Det var då han började intressera sig för funktionsnedsättning och åldrande.

– 2001 fick jag ett uppdrag av habiliteringen i Uppsala att undersöka hur åldrandet påverkar personer med utvecklingsstörning, berättar han. Vid den tiden fanns inte så mycket forskat eller skrivet om detta. Läkaren Monica Björkman var tillsammans med psykolog Lars Molander pionjärer i detta. Lars har ju gått bort men Monica hade jag mycket kontakt med.

Uppdraget resulterade i ett kartläggningsverktyg, Tidiga Tecken, (se ruta), samt en rad utbildningsinsatser. Tillsamman med Ove Almqvist, minnesforskare, och Karl Olsson, forskningsassistent har han, sedan 2001, hjälpt till att samla kunskaper och utveckla forskningen kring utvecklingsstörning och åldrande. Trots att det bara är landstinget i Uppsala län som står bakom verksamheten har resultatet av deras verksamhet, utbildningar, forskning och verktyg, blivit en angelägenhet för hela landet.

På svenskt demenscentrums hemsida (www.demenscentrum.se) finns en avdelning som avhandlar demens vid utvecklingsstörning.

Det behövs en kunskapsbank

Barry Karlsson håller med om att det skulle behövas en mer sammanhållen kunskapsbank som kunde användas av verksamheter över hela landet. Önskemålet vore att få till stånd en liknande verksamhet som i Norge, gärna kopplat till Svensk demenscentrum.

– Som det är nu arbetar man ofta isolerat, i öar ute i landet, och tvingas uppfinna hjulet på nytt. Det vore bättre om man samlade erfarenheter och kunskaper i ett nationellt kunskapscentrum.

Barry Karlsson har ett lugnt och innerligt tilltal. Han är allvarligt och genuint intresserad av frågorna runt utvecklingsstörning och åldrande. De existentiella villkoren som också innefattar åldrande, sorg och smärta kommer vi inte undan. Men vi kan göra vad vi kan för att lindra smärtan och hjälpa varandra. I bakgrunden till Barry Karlssons engagemang finns också upplevelsen av att ha varit far till en flicka med lindrig utvecklingsstörning som dog när hon var 19 år. Den avgrundsdjupa erfarenheten flimrar förbi som hastigast när vi sitter och pratar.

Text och bild: Hans Hallerfors.

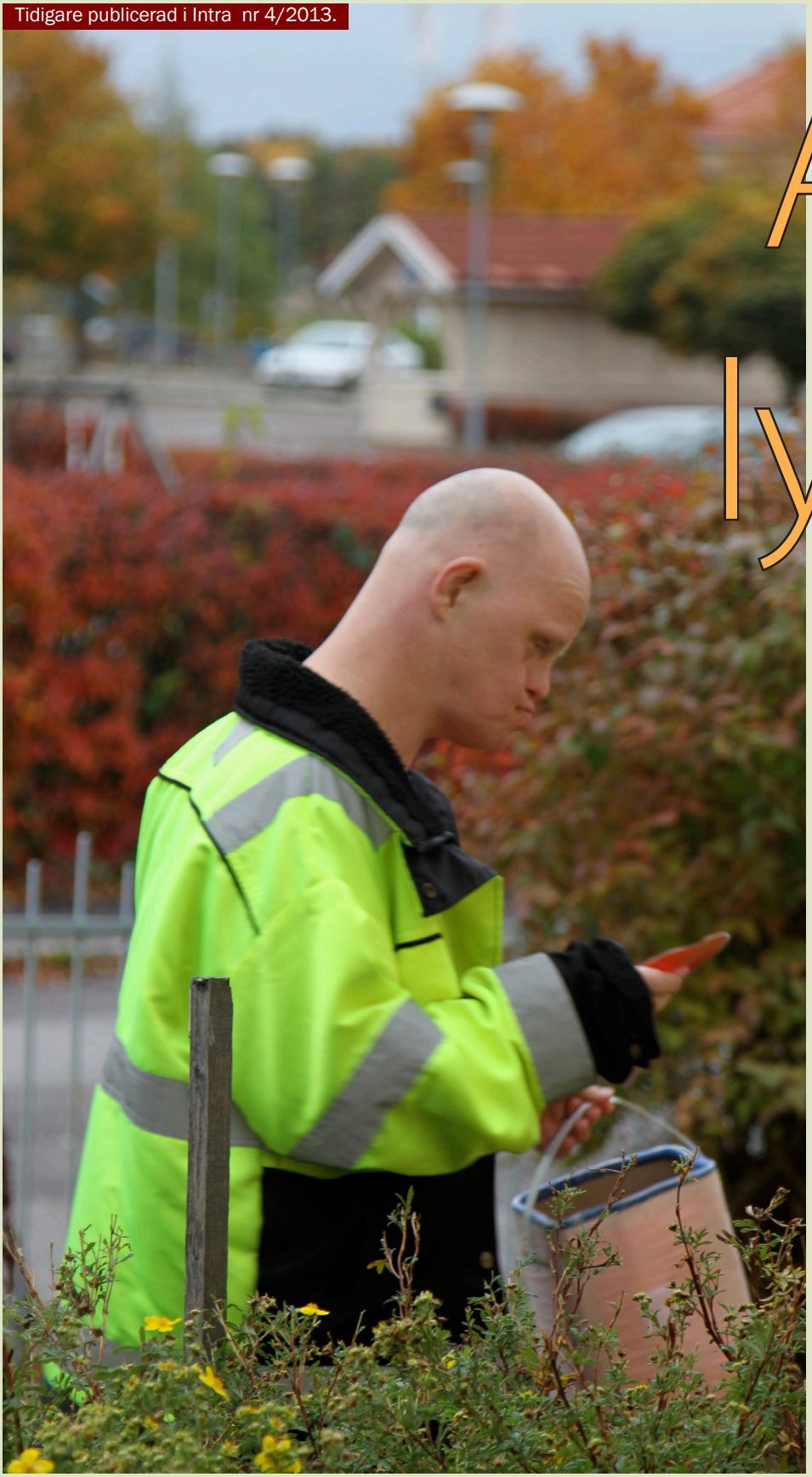
PS

I Norge tar man kunskapsförmedlingen på allvar. Där finns ett nationellt kompetenscenter för utvecklingsstörning. Besök den gärna på www.naku.no Nr 4/2013 av den tidskrift man ger ut, *"Utvikling"*, handlade enbart om utvecklingsstörning och åldrande.

Dessutom har man en egen avdelning "Utviklingshemning og aldring" som är kopplat till det nationella kompetenscentrat "Aldring og helse". (www.aldringoghelse.no)

Där finns en mängd litteratur och broschyrer som riktar sig till personer med utvecklingsstörning och deras personal och anhöriga. Kostnaden för denna produktiva och idérika verksamhet är inte större än ett normalt arvsfondsprojekt. Det är märkligt att vi ska ha så svårt i Sverige att sprida kunskap, forskningsresultat och goda exempel över landet. Vi borde verkligen lära av Norge! (Läs mer om de norska verksamheterna i Intra nr 1/2011 sid 8–13. Finns i vårt webarkiv på www.tidskriftenintra.se). DS

Tidigare publicerad i Intra nr 4/2013.



Att få lyckas

I Eskilstuna har man hittat nya sätt att stödja personer med grav utvecklingsstörning

För några år sedan satt Clas Dahlen mest ensam i sin lägenhet. Något hade gått snett i den dagliga verksamheten och han vägrade gå dit. Clas har inget tal men han kunde uttrycka sig på andra sätt. Han satt och stampade i golvet, hela dagarna. Det gick så långt att personalen vande sig. Det är väl så han är, sa man. Han vill ju vara i fred och det får man respektera.

– Vi såg ju ändå hur svårt han hade det, berättar Hanna Birberg som är enhetschef för gruppbostaden där Clas bor. Han vägrade lämna tomten. Efter lunch tog han på sig ytterkläder och satt i dem hela eftermiddagen. På kvällen ställde han sig utanför ytterdörren och väntade på nattpersonalen. En gång när nattpersonalen inte kunde komma och kvällspersonalen fick jobba vidare på nattpasset stod han kvar och väntade långt in på natten. Han var så ensam.

Ett annorlunda sätt

Tillsammans med personalgruppen började nu Karin Löwenborg och Anders Lindström att försöka

hitta ett annorlunda sätt att se på Clas. Vem var han? Vad betydde hans funktionsnedsättning?

Karin och Anders hade tidigare arbetat med personer med autism och med lärdomarna därifrån skapade de något som de kallar PFA, Pedagogiskt Förhållnings- och Arbetssätt.

– Det första vi såg var att Clas inte klarade av tal. Så fort man sa till honom vad han skulle göra eller så fort man kommenterade det han gjorde så fungerade det inte för honom. Men om man lade fram saker som han kunde arbeta med så gjorde han det. Och han gillade det.

Så man började anpassa gruppbostaden efter Clas behov. I trädgården byggde man upp olika stationer med uppgifter som Clas kunde göra: han kunde plocka ner sockor från torkvindan, han kunde stoppa olika saker i olika korgar och han kunde sortera bollar. Allt efter ett bestämt mönster som han själv valde. Likadant inomhus. Olika stationer med uppgifter som han då och då utförde.

Så småningom kunde han också bli mer delaktig i de vanliga sysslorna i hemmet, matlagning, tvätt och städning. Bara de utformades så att det blev möjligt för honom att förstå hur det skulle göras – utan muntliga instruktioner. Och det är här Karin Löwenborg och Anders Lindström har hittat ett förhållningssätt som de tror ska förbättra arbetet med personer som har en grav eller måttlig utvecklingsstörning.

– Det finns ju ofta brister i hur stimulerande det är att bo i en gruppbostad, säger Karin. Det handlar alltid om personalen – hur de ser på sitt arbete. Hur de ser på sitt uppdrag. Att arbeta i en gruppbostad är ett avancerat arbete som innebär ett stort ansvar. Vi upplevde att det fanns ett behov av att beskriva hur ett sådant arbete kan gå till.

Först identifierar man ett behov eller en önskan hos personen.

– Det är viktigt att det är den enskildes behov som styr, säger Karin Löwenborg. Att man försöker hitta hans eller hennes intressen och förmågor. Hur kan man se att en individ tycker att en sak är rolig? Vi lär oss att studera gester och mimik – det är den kunskapen som är vår vägledning.

– Man måste också förstå hur funktionsnedsättningen påverkar personens förmåga att förstå och agera, fyller Anders Lindström i. Att veta vad som är personens specifika svårigheter och färdigheter.

Ett avancerat tankearbete

– Det här är ett avancerat kartläggnings- och tankearbete, säger Christine Gustafsson som är forskningsledare vid Akademin för hälsa, vård och välfärd vid Mälardalens högskola. Hon är tillsammans med Karin och Anders författare till skriften ”pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt i omsorg om vuxna personer med måttlig till grav utvecklingsstörning”.

Själv har jag lite svårt med begreppet pedagogik i boendet. Min erfarenhet är att många har ett större behov av att få känna att de duger som de är, än att ständigt behöva bli föremål för omgivningens pedagogiska förändringsambitioner. Men en bit in i samtalet förstår jag att det, trots den pedagogiska ansatsen, mer handlar om att hitta fram till en aktivitet och ett

sammanhang som den enskilde finner lustfyllt. För att göra detta måste man analysera de hinder som finns i vägen.

Karin Löwenborg: Vi har känt att det finns många personer som det skulle kunna göra stor skillnad för om de fick en anpassad miljö, om man hittade rätt förhållningssätt, om man hittade rätt aktiviteter och om man hittade deras intressen och förmågor.

Hur länge ska vi prata?

Till en börja med handlade det om handledning i 9 av de 23 gruppbostäder som finns i Eskilstuna. Men efter ett tag kändes det otillfredsställande att inte delta i själva arbetet.

– Handledning kan vara bra, säger Karin, men ibland måste man fråga sig: hur länge ska vi prata? Vi behöver göra också. Tillsammans. Så att individerna känner att det händer saker. När vi gör saker märker vi att personerna det handlar om också börjar ge oss information om vad de tycker om och vad de vill göra. Ett exempel är Clas Dahlen: Vi satt och pratade om honom. Personalen uppfattade det som att han vägrade att göra som de sade trots att han förstod. Att han inte ville veta av några krav. Men när vi upptäckte att han tyckte det var jättejobbigt med den verbala informationen löste det sig. När vi gav honom redskapen ville han göra saker och blev stolt över det han gjort.

Att ta bort det som hindrar

Anders Lindström menar att funktionsnedsättning ofta leder till att det uppstår olika flaskhalsar som försvårar allt. Men om man blir medveten om dessa flaskhalsar så kan man åtgärda dem och lyckas med det man vill göra.

– Om en person är synskadad och går in i en byrå varje gång hon ska passera en korridor, så tar vi ju bort byrån, fyller Karin i. Det är så vi försöker tänka: ”Jag har sett att du tycker det är bra att kunna göra en smörgås själv, men att du tycker det är jobbigt med osthyveln så vi har lagt färdighyvlade skivor här och jag har tagit bort plastförpackningen som du tycker är svår att hantera”. Man kan göra stor skillnad om man bara tar bort det som hindrar.

Att få lyckas

Anders Lindström: Det här är personer som inte har så mycket erfarenheter av att lyckas i tillvaron. Ofta har de olika strategier för att säga nej till saker och ting eftersom de inte vill utsätta sig för att misslyckas. Vad man gör är inte så viktigt men att få lyckas i det man gör, det är viktigt! Vi har märkt att just det är ett nytt perspektiv för många i personalgrupperna. De har tänkt att man måste göra något som vi betraktar som meningsfullt. Ofta när man planerar vad som ska göras tänker man kanske att det kan vara trevligt för individen att åka och fika eller att gå och handla, men man tänker inte på att i dessa situationer blir individen en passiv medföljare eftersom varje sådan aktivitet består av så många och svåra moment att han eller hon inte klarar av att vara delaktig. Istället kanske man ska försöka hamna på en konkret nivå där individen har möjlighet att lyckas. Som t ex ett kortare praktiskt arbete, att blanda saft, att spela ett spel eller att gå ut med soporna. Själva tidsrymden är också viktig – att det man gör har en överskådlig tidsrymd. Ibland kanske vi siktar för högt, när det gäller aktiviteter. Att det är viktigare hur aktiviteten ser ut för individen än hur den ser ut för andra. Att den måste utformas så att han eller hon förstår hur den ska utföras och vad som är målet.

Självständighet och självbestämmande

Anders Lindström och Karin Löwenborg är kritiska till hur vi använder ordet självständighet.

– Ofta säger vi att personen klarar av något själv och menar då att han eller hon klarar det ”med lite hjälp”, säger Anders. Men det försöker vi omdefiniera, så att det handlar om att faktiskt kunna förstå aktiviteten och utföra den själv. Då behöver inte personen oroa sig för vilka moment i aktiviteten som man ska kunna klara av och vem som ska hjälpa till. Att kunna göra det ”på mitt sätt”, i den ordning jag vill och när jag vill.

Jag får tillåtelse av Clas Dahlens fosterpappa och av personalen att följa med Clas på en runda runt till alla hans olika stationer. Vad Clas själv tycker vet jag inte. Han står utanför entrén till den gruppbostad där han bor och tittar uppfordrande på mig medan han går fram till en hylla på garageväggen. Där står ett tiotal olika korgar med olika lappar på.

Han flyttar tyngdpunkten några gånger fram och tillbaka innan han tar ner den korg som har en bild på en socka på utsidan. Sedan går han till torkställningen och plockar ner alla sockorna i korgen. Jag kan naturligtvis inte låta bli att säga något meningslöst medan jag fotograferar ”aha, sockorna”, men då blänger han ilsket på mig och jag förstår att villkoren är följande: du får följa med men du ska vara tyst!

När han fyllt korgen lägger han ner den i en stor låda, en sådan där som man har stolsdynor i på sommaren, som står på marken under korghyllan. Sedan tar han en ny korg, den här gången med en röd cirkel på. Han fortsätter runt huset, står en stund vid staketet och tittar ut mot vägen innan han plockar ner de röda pappscirklarna som sitter uppe med kardborrband.

Och så fortsätter det. Han fyller korgarna med olika saker som finns på olika ställen. Då och då tittar Clas på mig som för att kolla att jag verkligen är med. Han blir inte störd av kameran.

Är det meningsfullt att plocka ner röda pappcirklar som personalen gått före och satt upp? Ja, vad är egentligen meningsfullt? Att sitta i timmar och spela datorspel som någon annan konstruerat? Att springa omkring och jaga en rund läderkula på en lerig åker?

Det är individen själv som avgör vad som är meningsfullt för honom eller henne – något annat svar finns ju inte.

Jag är inte alls säker, men det känns som om Clas är stolt över det han gör. Ingen annan går där och rättar till. Han gör det på egen hand och när det är gjort är det gjort. Då går han in. Kvar står jag med kameran i handen och känner det som om jag hade fått ett viktigt förtroende att förvalta.

– Man måste göra klart för sig vad man menar med självständighet, säger Karin. Är självständighet att kunna göra något ensam eller är det att jag förstår själv. För att vara social med andra måste man vara oerhört självständig för det är då man behöver veta vad man själv tycker och vad man vill ha. Strävan efter att få individer att bli mer självständiga får inte bara vara ett sätt att spara pengar. Att hänvisa någon till att laga micromat ensam i sin lägenhet utan att fråga sig om det är det han eller hon egentligen vill, är inte att uppmuntra till självständighet. Det är bara ett sätt att slippa anstränga sig eller att spara pengar. På samma sätt är det med begreppet självbestämmande. När en individ inte öppnar sin dörr när man knackar på kan man tolka det som att han bestämmer att han vill vara ensam. Men det behöver inte vara så. Det kan lika gärna vara tvärt om, att individen av olika skäl inte förmår öppna. Därför behöver man kanske försöka på ett annat sätt när man knackar på. Säga andra saker.

Att se helheten

Enligt Anders och Karin är det många viktiga begrepp i LSS-verksamheterna som ibland leder fel eftersom man använder sig själv som norm. Man måste se individen och utgå från den verklighet som han eller hon lever i, menar de.

– Man måste se hela verkligheten. Det finns exempel på personer som varje måndag åkt till badhuset och badat i den daglig verksamheten och sedan på eftermiddagen åkt och badat med boendepersonalen, bara därför att man inte har kollat med varann. Att man inte tar personens perspektiv på hur han har det hela dagen. Att man inte tar reda på hur han eller hon hade det i går och hur det blir nästa dag. Man måste ta ansvar för helheten när personen inte själv klarar av att själv hitta en balans mellan t ex vila och aktivitet.

Färdigheter och svårigheter

Christine Gustafsson anser att förhållningssättet måste vara att lyfta fram färdigheter och kompensera för svårigheter.

– Målet med att arbeta i en gruppbostad kan inte vara att städa och se till att allt är lugnt. Utan att hjälpa de här människorna till ett bra liv. Och vad är då ett bra liv? Vi har haft stor nytta av Antonovskys KASAM-teori när vi diskuterat det. Att vi måste hitta individens känsla av samhörighet, hanterbarhet och begriplighet.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Christine Gustafsson, Karin Löwenborg och Anders Lindström har skrivit en handledning i hur man kan stödja personer med måttlig eller svår utvecklingsstörning. Genom att skaffa sig kunskap om personen, och om hur funktionsnedsättningen påverkar honom eller henne kan man hitta vägar till att anpassa omgivningen så att den blir mer meningsfull. Häftet visar på olika sätt att kartlägga en individs förmåga och ger exempel på hur man sedan anpassar omgivningen och, inte minst, hur man sedan följer upp och utvärderar insatserna. Till skriften finns ett extra häfte, ***Tillämpning av pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt (PFA) i teorin om Salutogenes***, av Christine Gustafsson, som tidigare mest sysslat med äldreomsorg. Där finns ett intressant resonemang: hon menar att de forskningsrapporter som avhandlar området utvecklingsstörning sällan bygger på någon uttalad teori. Istället används lagstiftningen (LSS) som en form av teoretisk utgångspunkt. Hon försöker råda bot på detta genom att tillämpa Aaron Antonovskys teorier om Salutogenes och KASAM.
Båda skrifterna finns för nedladdning på Mälardalens högskolas hemsida: www.mdh.se + personalsök – skriv Christine Gustafsson, gå in på hennes websida och sök på hennes publikationer.

Tidigare publicerad i Intra nr 3/2013.

Ge oss en chans!

Skådespelarna i teater Barda tycker hjärtligt illa om att bli underskattade. När det ämnet kommer på tal så har alla mycket att berätta om. Men på teatern har de fått chansen. Där har de fått pröva, fått misslyckas och pröva igen och till slut lyckas.

– Henrik är den första som behandlat mig som en vanlig människa och inte som ett handikapp, säger Christine Berglund.

Teater Barda arbetar med starka uttryck på scenen.

En timme innan kvällens föreställning träffar jag fem av de fjorton skådespelarna i Teater Barda. Det märks att de är vana vid att prata och också att bli lyssnade på, så det kanske är logiskt att det är när ämnet underskattning kommer på tal som ivern att få berätta blir som störst.

– Folk tror inte vi klarar av saker för att vi har ett handikapp, säger Maria Eurenius.

Dåliga erfarenheter

Alla bär på erfarenheter av att inte tillåtas att prova som andra och de tror själva att det beror på att personal och föräldrar vill skydda dem från risken att misslyckas.

– Man måste ju få prova saker, säger Camilio Pizarro.

– Annars får man ju aldrig veta om man kan eller inte, fortsätter Christine.

Maria ger ett exempel. Hon skulle gärna vilja ta körkort eller åtminstone testa att köra bil.

– En del kan ju inte det, om man har epilepsi till exempel, men jag har ju inga sådana hinder. Men när jag säger det till min personal så börjar de fjanta sig och ”skoja” om att jag inte skulle kunna skilja på höger och vänster. Sen blir det inget mer.

Camilio jämför det med att laga mat.

– Misslyckas man med en maträtt är det ju bara att kämpa vidare och prova om och om igen. Till sist får man till det.

De fick sig en tankeställare!

Ungefär så kan man också beskriva hur arbetet på teatern har utvecklats. Alla säger att det var svårt i början men att de, genom olika övningar, repetition och att ”kämpa vidare” har kommit in i arbetet. De har fått misslyckats men också fått erfara hur man kan pröva om och om igen och till slut lyckas. Och i just det här fallet har personal och föräldrar fått se att de verkligen kan.

– De fick nog en tankeställare när de såg Megafon-

föreställningen. Efter den var det många personer som ändrade sig, säger Camilio.

Varit intresserade av teater

Fyra av de fem skådespelarna har andra ”vanliga” arbeten, som de fått genom MICA (se nästa sida), vid sidan om deras halvtidstjänst på teatern och alla bor de i olika gruppbostäder i Östersund. De har också det gemensamma att de varit intresserade av teater och antingen sysslat med det, skrivit poesi eller sjungit redan innan de rekryterades till Teater Barda. Frida Edlund var med från starten, men det var innan de blev ”proffs”.

– Först repeterade vi bara på torsdagskvällar, men Henrik tyckte inte det gick så bra att lära sig då så vi blev tvungna att repetera även på dan. Det gick bättre när vi fick repetera flera gånger i veckan som alla andra teatergrupper.

Alla känner också att de medverkar till pjäsernas utformning och att de själva är med och påverkar manus. Men Henrik bestämmer vilka texter de får, säger Christine.

– Han har lärt sig hur vi är, vad vi klarar och inte klarar.

Att alla har olika förutsättningar är Frida ett bra exempel på. Hon är blind sedan födseln och lär sig replikerna genom att lyssna.

– Men också genom att läsa punktskrift, säger hon.

– Men då kan du ju redan texterna, säger Christine och skrattar. Du är ju den som lär sig texterna snabbast.

”Vi måte höja nivån hela tiden”

Från början var Teater Barda ett treårigt projekt, men har nu blivit permanent. Men de vet alla att det inte innebär att de är på ”säker mark”.

– Det är ju krav på oss. Vi vet att vi måste sköta oss och höja nivån hela tiden, säger Christine.

Men förväntningarna verkar inte tynga skådespelarna utan snarast sporra dem. Christine fortsätter:

– Henrik är den första som sett mig som en vanlig person och inte som ett handikapp. Han kan bli lika arg på mig som han skulle bli på vem som helst.

Ur dansföreställningen ”De sociala kongresserna”.

Teater Bardas hemsida: www.teaterbarda.se

Stefan Åberg, Frida Edlund, Maria Eurenius, Camilio Pizarro, Christine Berglund.

Megafon visades på TV

Teater Barda, håller till på Folkets hus i Östersund i länsteaterns lokaler och ensemblen består av fjorton skådespelare. Man är en del av den befintliga länskulturen i Jämtland och runt gruppen finns ett team av professionella teaterarbetare.

På hösten 2007 satte de upp den första pjäsen, Dunderklumpen, och sedan dess har det blivit ytterligare fem olika pjäser. Repertoaren har blandat högt och lågt, allvar och underhållning.

Sin största framgång fick man för drygt ett år sedan. Då visades filmen *Megafon* på TV. Alla roller spelas av personer med utvecklingsstörning som i sketcher berättar om sina liv utifrån sina egna perspektiv.

Regissör och ”projektledare” har varit Henrik Ögren och filmen producerades av Kurt Skoog.

Henrik Ögren berättar att han för sex år sedan blev tillfrågad om han ville driva en teater med personer med funktionsnedsättning. Han har sysslat mycket med amatörteater och har arbetat som socionom i tio år men aldrig jobbat direkt med personer med utvecklingsstörning. Han var förstås lite orolig för hur han skulle få det att fungera.

– Det låter som en floskel, men jag försökte se individen, människan, inte funktionshindret. Jag hade ju vana att leda amatörteatergrupper och tänkte att jag helt enkelt skulle försöka att göra som jag brukade, och det visade sig fungera bra.

Från början var det mest som en utbildning på en scenskola.

– Då handlade det om att lära känna teatern så det blev mycket drama- och improvisationsövningar.

Kurt Skoog har levt med teater Barda sedan start. Han gjorde en dokumentär om arbetet med Dunderklumpen och det var han som gjorde filmen Megafon. Just nu filmar han dansföreställningen *De sociala kongresserna*. Han känner skådespelarna väl, och de honom.

– De är så vana vid mig och min kamera så de märker mig inte, säger han.

Mycket motstånd från föräldrar och personal

Just nu, och sedan ett par år tillbaka, fungerar allting väldigt bra tycker Henrik. Men så har det inte alltid varit.

Från början mötte de ett stort motstånd, framför allt från föräldrar, men också från personal på gruppbostäder och i dagliga verksamheter. Henrik tycker att det handlade mycket om underskattning och för stort fokus på eventuella problem.

– De tyckte vi ställde för höga krav. De såg bara hindren och bortsåg ifrån allt det positiva och vilken utveckling det kunde innebära för skådespelarna. Personalen ville till exempel ha ett färdigt schema när vi åkte på turné. Men hur skulle vi kunna ha det? Det här är inget nio till fem-jobb.

Både han och Kurt menar att det är en överdriven omsorg.

– De här personerna tillåts ju aldrig att utsättas för risken att misslyckas. Alla vi andra går på nitar stup i kvarten men här handlar det mesta om att hålla tillbaka och att skydda. Kurt tror att de kanske vill rättfärdiga sig själva.

– Att de börjar fundera på om de verkligen behövs när de ser att ”barnen” och brukarna klarar mycket mer än föräldrar och personal förväntat sig. Det kan ju vara svårt inom vissa yrkesgrupper, när målet är att hjälpa andra till självständighet: ”om jag lyckas behövs jag inte längre”.

Första pjäsen, Dunderklumpen, blev en vattendelare på många sätt. Många tvivlare fick krypa till korset.

– Framför allt efter den uppsättningen vände det, säger Henrik, när föräldrar och personal fick se att de verkligen kunde agera och prestera. Då blev respekten för deras arbete en helt annan. Publiken var i det närmaste i chock.

Pjäsen som blev en film

Idén till pjäsen Megafon som blev film kom ganska tidigt, när Henrik såg skådespelarna ihop och de började pratade med varandra om sina liv.

– Då förstod jag verkligen vad vi skulle göra, att de skulle spela om sig själva och ge sitt perspektiv på tillvaron. De sitter inne med kunskap som de aldrig får chansen att uttrycka. Så vi hade workshops, diskussioner och grupparbeten om deras situation. Jag samlade material, skrev manus och prövade det med skådespelarna. Det mesta kommer ju från dem själva, dikter, utryck och citat.

Kurt Skoog och Henrik Ögren.

Kurt gick och såg föreställningen och blev både överraskad och imponerad.

– Det hade hänt så mycket sedan Dunderklumpen. Det jag framför allt drabbades av var att spelet var riktat direkt mot oss i publiken. Det fanns en svärta och de spelade ut sin frustration. Man förstod inte allt, det var bra, det gav pjäsen ytterligare en dimension.

De anlitade ytterligare en person, Anna Sivertsson, som främst var med och arbetade med manus. De ändrade lite i texterna, strök några scener och la till några andra.

Ingen speciell pedagogik

Nu, ett antal år senare, har motståndet bytts mot något som mest liknar en hyllningskör. Föräldrar och personal har sett hur skådespelarna har utvecklats och mår bättre än innan de började arbeta med teatern. De klarar allt på egen hand och de klarar sig nästan helt själva under turnéerna. Även utanför teatern har de blivit mycket mer självständiga, mindre ofta sjukskrivna och de sköter sina andra halvtidsjobb bättre än förut. Henrik berättar att han blivit anlitad som föreläsare där det var tänkt att han skulle lära ut sin ”pedagogik”.

– Men jag har ju ingen, säger han. Vi tar skådespelarna och teatern på allvar. Här behövs man, varje dag. Du måste ställa upp, för dina kollegor och för publiken.

Ur dansföreställningen ”De sociala kongresserna”.

Glada Hudik och Barda

Självklart kommer vi in på diskussionen om utvecklingsstörda personer i TV och i andra medier. Kurt tycker att bilden som visas är ensidig och att den saknar ett problematiserande perspektiv.

– Det är jättebra att människor med funktionsnedsättning syns i TV, men det finns också en risk. Det bygger ofta på gamla föreställningar om utvecklingsstörda som skojiga och mysiga och konstiga på ett ”fest-

ligt” sätt, och det ger en okomplicerad bild. Teater Barda bidrar med något annat, något mer. Målet är att bli så bra så det konstnärliga uttrycket bär, inte att skådespelarna är ”duktiga utvecklingsstörda”,

Henrik fortsätter:

– Glada Hudik till exempel är ju först och främst underhållning, inget fel med det, men vi vill ta ett steg till. Det kanske kommer en dag då det inte längre är så intressant med utvecklingsstörda. Om det ska finnas ett existensberättigande för Teater Barda så måste det vi gör vara bra, det ska kännas och det ska väcka tankar. Vi vill ju vara bra på riktigt. Och om man tänker på hur långt vi har kommit på fem år är det ju nästan svindlande att tänka på hur långt vi skulle kunna komma på ytterligare fem år. Men än är vi beroende av finansiering och välvilja från politiker.

De behövdes inte

Klockan är framåt tio och skådespelarna kommer den ena efter den andra. De morsar på Henrik och Kurt och tar plats i fåtöljerna runt omkring oss. De fikar och småpratar med varandra. Omsorgspersonalen lyser dock med sin frånvaro. Från början var de med som ledsagare men de har droppat av efter hand.

– De satt ju bara här och väntade medan skådespelarna jobbade, säger Henrik, de behövdes inte.

Text och bild: Erik Tillander.

Annelie Bengtsson:

Vi som jobbar måste gå före och öppna dörrar

Som chef för MICA i Östersund ser Annelie Bengtsson gärna att personer med utvecklingsstörning tar plats på vanliga arbetsplatser ute i samhället. På samma sätt tänkte hon när hon tog initiativ till det som blivit Teater Barda.

Östersund var tidigt ute med att lämna dagcenterverksamheten och ge sig ut i samhället. Idag finns det mer än 150 företag i kommunen som erbjuder arbetsträning. Målet med MICAs arbete har varit att ”släppa taget”. Brukaren ska få möjlighet att själv styra över sitt liv.

Initiativ till teater

Annelie Bengtsson är chef för MICA (Människan i Centrum Arbete) i Östersund och det var hon som för ett antal år sedan tog initiativ till att skapa en teatergrupp med personer med utvecklingsstörning i länskulturens regi. MICAs ide är att få ut personer med utvecklingsstörning i samhället.

– Vi har ju ett ansvar, säger hon. Att få ut våra människor på arbetsplatserna får ju, även om de inte är anställda, sådan betydelse. Dels för dem själva, men också för alla de andra som befinner sig på arbetsplatserna.

På samma sätt tänkte hon då det gällde teater. Hon betonar betydelsen av att Teater Barda är en del av länskulturen och att det finns ett professionellt team bakom som inte är inriktade på daglig verksamhet. Henrik Ögren är t ex avlönad av länsteatern. De som deltar får ledigt från sina ordinarie jobb (men får behålla sin habersättning). Däremot betalar kommunen för en halv stödperson.

– Den personen fungerar mer som en personlig assistent.

Annelie Bengtsson.

Att ha teater inom den dagliga verksamheten menar Annelie för det första aldrig skulle kunna bli så bra men också att man skulle låsas fast i ett ”omsorgtänkande”.

– Det här är ju ”på riktigt” och det har varit vårt syfte hela tiden. Tänk alla som fått se deras föreställningar, alla de som kanske inte mött en människa med begåvningshandikapp tidigare. De öppnar ju upp något som får betydelse för hela samhället.

Motstånd i början

Motståndet som fanns i början rycker hon mest på axlarna åt och säger att det alltid är så när man vill göra något nytt.

– Vi som jobbar med handikappomsorg måste gå före och öppna dörrar. De öppnas inte av sig själva. Det var så när de skulle ut på vanliga arbetsplatser också. Det var många som ondgjorde sig över det och frågade sig om det verkligen var möjligt.

Precis som Henrik Ögren och Kurt Skoog så tror hon det beror på en överdriven omsorg.

– Men man får ju inte ta ifrån människor deras egen förmåga och möjligheter till att agera själva.

Trots att hon är övertygad om att Henrik Ögren har en jättestor del i Teater Bardas framgångar så tror Annelie Bengtsson att det här ett koncept som skulle kunna spridas till andra län.

– Men det är på villkor att det finns människor som brinner för det, på flera nivåer…

Text och bild: Erik Tillander.

Tidigare publicerad i Intra nr 1/2014.

Sanna och Eva lär personal att sitta ner

Sanna Johansson har stor erfarenhet av att vara med personal. Och hon vet hur en bra personal ska vara: ”Hon ska lyssna på mig och lära känna mig. Hon ska sitta ner och försöka förstå.”

Eva Isaksson, 52, är delägare och utbildningschef i *VIDA omsorg och utbildning* (www.vidaomsorg.se) som förutom utbildning också har två dagliga verksamheter i Stockholm.

Sanna Johansson, 36, arbetar på *Kombi Café och konferens* i Svedmyra i Stockholm. Hon arbetar också med att föreläsa för LSS-personal och andra om bemötande mm.

Tillsammans med Eva Isaksson har Sanna varit på många utbildningar och berättat för LSS-personal, handläggare och andra.

– Det är ju den som har på sig skon som vet var den klämmer, säger Eva.

Och det är också det grundläggande innehållet i deras föreläsning: Du måste lära känna dem som du ska stödja i ditt arbete.

– Du måste sitta ner och lyssna, säger Sanna. Du kan inte stå upp. Det är min metod.

– Verklig kunskap kommer från personen själv, inte från andra, säger Eva bestämt. Och om du sätter dig ner så visar du att du tar dig tid att lyssna och försöka förstå.

– Allt börjar med att man måste lära känna varandra, säger Sanna. Att man får en bra relation.

– Jo, säger Eva. Du kan inte gömma dig bakom en professionell attityd. Du måste ha ett personligt engagemang. Jag blir besviken när jag möter personal som till exempel vill ha till stånd en utredning runt en person så att de får en tydligare diagnos eller liknande. Och när jag frågar ”vet du vad hennes pappa arbetar med?”, så vet de inte det. Men sådana saker är minst lika viktiga att känna till! Som till exempel när personen fyller år, vilken bakgrund hon har, vad syskonen gör, var mamman ligger begraven. Det är lika viktigt som att kunna funktionsnedsättningens innebörd. Och ska du verkligen förstå personen så måste du ju veta vem hon är. Utan nyfikenhet på personen så får du aldrig kontakt och utan kontakt blir det inget bra stöd.

Om att hantera ilska

En annan sak som Sanna och Eva tycker är viktigt att prata med personal om är hur man ska bemöta ilska och aggressivt beteende.

– Jag kunde bli arg, berättar Sanna, och då blev personalen också arg. Och ibland kunde jag bli rädd och då blev jag ännu argare. Det kan bero på att jag var mobbad i tre år, när jag gick i högstadiet. Jag stammade då och alla retade mig och så kände jag när jag blev arg. Jag skrek och om dom gick emot mig så....det blev inte bra. Det kunde bli en väldigt hotfull situation. Jag kan se idag att det finns bättre sätt att vara mot någon som är arg. Min mamma har ett bra sätt. När jag är arg så säger hon bara ”Jamen varför är du så arg då?” ”Åähh!”, säger jag. ”Jamen ska du ha lite te då?” Sådär håller hon på. Hon sätter sig ner och gör något annat. Hon blir inte arg och då lugnar jag ner mig.

– Som personal kan man backa ur en situation som är hotfull, säger Eva. Man kan sätta sig ner, man kan titta åt ett annat håll, man kan avdramatisera situationen. Man måste undvika att det blir en prestigekamp.

Lång och kämpig väg

Sanna Johansson har haft en lång och kämpig väg innan hon hittade ett sätt att leva som fungerade för henne. När hon skulle ut i vuxenlivet var det mycket som inte fungerade.

– Det var svårt, berättar Sanna. Jag fick problem.

Hon hade hankat sig igenom grundskolan i Huddinge, gått två år på gymnasiets konsumtionsekonomiska linje och sedan gått på folkhögskola i Bollnäs där hon kom i närheten av sina älskade farföräldrar som bodde i Edsbyn.

– Jag skaffade en egen lägenhet i Bollnäs. Sökte jobb men det funkade aldrig. Jag hann inte med. Jag förstod inte och när jag väl förstod så tyckte min arbetsgivare att jag var för långsam.

Sanna försökte verkligen. I fem år kämpade hon med olika jobb och myndigheter. Till slut övertalade Sannas mamma henne att flytta ner till Stockholm där hon kom i kontakt med rehab.

– Jag fick gå igenom en massa tester. Till slut fick jag papper på att jag hade en lindrig begåvningsnedsättning. Då var jag 27 år.

Sannas funktionsnedsättning är ojämn. Eftersom hon är bra på att prata och diskutera har omgivningen ofta överskattat hennes förmågor och tolkat hennes svårigheter som uttryck för lättja eller ointresse. Under årens lopp har hon fått utstå mycket. Och inte gick det bättre när hon nu fick rätt till stöd enligt LSS.

– På den dagliga verksamheten såg de alltid på oss

som en enhet. Dom tänkte inte på mig. Dom tänkte fel. Alla säger att man ska tänka på individen – då ska man väl inte hålla på och blanda personer så att några mår dåligt. Men det gjorde dom och då reagerade jag.

– Det är diskriminerande att inte se personen, att bara se gruppen, fyller Eva i.

– Ja, säger Sanna. Och det handlade inte om vilken utbildning personalen hade eller hur länge man arbetat, utan det handlar om vilken inriktning man har, att de tänkte fel helt enkelt. Vi är som syskon i en familj, alla ser att syskonen är olika, att man inte kan behandla dem på samma sätt. Det är likadant med oss.

Ett annat problem var att det till en början ofta var unga tjejer som var personal åt Sanna.

– Jag ville ju ha tjejer i samma ålder som mig själv. Men de jobbade bara för att de behövde pengar medan de utbildade sig till något annat. Då blev det mycket byten. På så vis är det bättre att få en personal som är runt 50. Bara de passar som personal så är kanske chansen större att de stannar.

Börjar bli vana föreläsare

För två år sedan kom Sanna till en ny arbetsplats, ett café i Svedmyra i Stockholm. Där träffade hon Eva Isaksson som arbetade med personalutbildning. Tillsammans prövade de på att föreläsa för personal inom framför allt LSS-verksamheter. De fick goda recensioner och beslöt att fortsätta. Idag är de nästan vana föreläsare.

Föreläsningarna bygger framför allt på intervjuer som Eva har gjort med Sanna.

När Sanna föreläser för personal så hoppas hon att de som lyssnar ska handla annorlunda än de som hon själv tidigare har haft dålig erfarenhet av.

– Jag hoppas att de ska vara justa. Att de inte ska ge mig dåligt självförtroende. För de har ett stort ansvar både mot sig själva och mot oss.

– Ibland kanske man inte vågar ta in vilken enorm påverkan man har som personal, säger Eva. Hur mycket man betyder för dem som man arbetar med. I bemötande, i ordvalet och i sättet att se på den man arbetar med kan man förmedla olika budskap.

– Man får ju väldigt gott självförtroende av att stå och prata för andra och får veta att man säger smarta saker, säger Eva.

Och det har hänt en hel del i Sanna Johanssons liv. Idag är hon för det mesta nöjd med personalen.

– Man märker ju att min personal numera är otroligt duktiga, säger hon.

Text och bild: Hans Hallerfors.

– Vad pysslar du med då? Och vem är du? Är du en ny chef?

– Jag utbildar personal inom olika LSS-verksamheter. Boendestödjare, personliga assistenter, sådana som jobbar i gruppbostäder...

– Vad lär du dom då?

– Till exempel hur man ska vara personal för att ge ett bra bemötande.

– Vad säger du då? Du måste ju ändå bara gissa för du har ju aldrig haft nån personal själv.

– Jo det är sant ...

– Får jag följa med och lyssna?

– Jaa, vi kanske ska göra något tillsammans?

Ungefär så lät det första gången Sanna och Eva träffades. Eva hade undervisat personal i 25 år ”och jag hade ju bara presenterat egna teoretiska och praktiska erfarenheter. Men jag hade aldrig själv anammat det som varit mitt budskap. Att man måste lyssna på dem det gäller.”

–Ja, du har utvecklats mycket under de här två åren, säger Sanna och skrattar.

Tidigare publicerad i Intra nr 3/2013.

Inflytande kräver kunskap

Av Lottie Giertz

I LSS-lagen finns ingen tydlig definition av vad som menas med inflytande och självbestämmande. Många av de personer som har LSS-insatser har inte ett övergripande inflytande över sitt liv. Deras självbestämmande i vardagen är svårfångat. För den som har en svag beslutsförmåga blir stödet från god man centralt.

Personlig assistans

När LSS-lagen infördes 1994 var personlig assistans en av nyheterna i lagen. Den som får rätt till personlig assistans kan själv välja vem som ska genomföra assistansen och vilka personer som ska arbeta som assistenter. Alla är eniga om att assistansen har inneburit en stor positiv förändring för den som är beroende av dagligt stöd. Att kunna välja vilka personer man ska få hjälp av och på vilket sätt, innebär att man känner att man har inflytande över sin vardag och sitt eget hem.

Men det är också svårt att hantera den närhet och det beroende som finns i relationen mellan assistent och stödanvändare. Det tycker båda parter. Det är komplicerat att ha en annan person i hemmet när stödanvändaren har en familj eller en partner.

Att vara assistent innebär att man måste vara väldigt lyhörd för den man arbetar hos och anpassa sig till hur den personen vill ha stöd. Många assistenter tycker att det är svårt och många stödanvändare tycker att det är svårt att ställa krav. I min undersökning intervjuade jag också gode män till ett par personer som hade svårt att tala för sig själva. De gode männen menade att de var stödanvändarens röst även i kontakten med assistenterna.

LSS-insatser och god man

Alla vuxna människor i Sverige är myndiga även om man har en nedsatt beslutsförmåga. Det är bara barn under 18 år som är omyndiga. Men alla vuxna kan inte uttrycka sin egen vilja eller förstå all information. Om man har behov av en ställföreträdare som kan hjälpa till med ekonomiska frågor eller ansöka om till exempel LSS-insatser kan man få en god man.

Det är många personer med LSS-insatser som också har en god man. Den gode mannen ska då företräda stödanvändaren men han eller hon har kvar sin rättskapacitet och myndighet. Alla beslut den gode mannen tar, ska i möjligaste mån grundas på samtycke.

Min undersökning visar att de stödanvändare som har LSS-insatser och god man, sinsemellan är mycket olika. I intervjugruppen finns personer som själva kan välja assistansbolag, anställa sina assistenter och fungera som arbetsledare för de anställda. Men där finns också de personer vars kommunikation är mycket svår att tyda och som är helt beroende av andra för allt i livet och vardagen.

Undersökningen visar att LSS-lagens intentioner om inflytande och självbestämmande kräver gode män och LSS-personal som har kunskap om stödanvändaren som individ, om respektive funktionsnedsättning och om LSS-lagens målsättning. Dessutom krävs personliga egenskaper som lyhördhet, ödmjukhet och kreativitet. Så här berättar en god man:

> *Jag träffar honom som god man varannan vecka hemma hos honom. Då plockar vi fram allt som hör till det. Vi betalar hans räkningar och jag berättar vad det gäller och jag berättar hur mycket pengar han har att röra sig med så får han själv välja aktiviteter. Han förstår ju egentligen inte pengars värde alls men jag vill att han ska veta och känna sig delaktig och sitta med.*

Det kan vara olika hur de gode männen skapar delaktighet. Att inte behöva be personalen om pengar kan vara mycket betydelsefullt för självbilden och självbestämmandet i vardagen. Så här berättar en stödanvändare:

> *Jag har hand om mina pengar själv nu! Den nya gode mannen tyckte att jag var så duktig så att jag kan ha det. Det fungerar så att hon sätter in pengarna på ett kort och så använder jag min legitimation och skriver på, jag kan gå och handla själv nu!*

Det finns en stor okunskap bland gode män om både lagstiftningen och funktionsnedsättningar av olika slag. De gode män som bäst känner till lagstiftningen är ofta anhöriga till stödanvändaren. De känner också av naturliga skäl till personen väl. Stödanvändaren får på så sätt många gånger en stark förträdare. Nackdelen med en god man som också är

Lottie Giertz är arbetsterapeut och fil.dr. i socialt arbete, forskare och lärare vid Linnéuniversitetet i Växjö. I sin avhandling *"Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS."* har hon undersökt hur inflytandet ser ut för dem som har personlig assistans och god man.
E-post: lottie.giertz@lnu.se

Linda Björk är omsorgsassistent vid daglig verksamhet i Växjö. Sedan 1997 har hon, tillsammans med kollegor, varit ledare för Kommunikationsgruppen, en verksamhet med inriktning på kommunikation (AKK) för vuxna med flerfunktionshinder. Läs mer om Kommunikationsgruppen i Intra nr 4/2008 (finns i vårt nätarkiv: www.tidskriftenintra.se).
E-post: Linda.Bjork@vaxjo.se

anhörig kan vara att det både för honom eller henne och omgivningen blir svårt att hålla isär rollerna.

Det finns ett tydligt dilemma kring de personer som har en ”svag” röst. De som inte tydligt kan kommunicera sin vilja och har små möjligheter att påverka sin situation. Det blir som ett ”vacuum”. Alla runt personen tycker sig veta vad som är bäst!

Det finns också en kvardröjande beskyddarinställning i LSS-verksamheterna som begränsar alla de personer som skulle kunna ha självbestämmande i vardagen.

Inte heller finns det någon diskussion om hur de med stora begränsningar ska få ett individuellt anpassat stöd för det inflytande de faktiskt har rätt till.

Både stödanvändare, gode män och LSS-personal måste utveckla arbetsmetoder för att skapa så goda individuella förutsättningar som möjligt för varje person att ha inflytande och självbestämmande. För det krävs kunskap om funktionsnedsättningar, alternativ kommunikation och lagstiftning.

Inflytande genom god man och AKK

Av Linda Björk och Lottie Giertz

Enligt *FN:s konvention för mänskliga rättigheter till människor med funktionshinder* ska varje människa ha rätt att få stöd för att kunna föra sin egen talan. I Sverige kan vuxna med kognitiva funktionsnedsättningar få en god man enligt Föräldrabalken 11:4. Den gode mannen ska bland annat bevaka den enskildes rättigheter och företräda denne vid myndighetskontakter.

För att kunna fullfölja sitt uppdrag bör den gode mannen bilda sig en uppfattning om brukaren och ha regelbunden personlig kontakt med denne. I enlighet med den gällande lagstiftningen ska den gode mannen inhämta huvudmannens samtycke om han eller hon kan ge uttryck för en åsikt.

Det är viktigt att den gode mannen skaffar sig en egen uppfattning och inte bara bygger sin kunskap om individen på andrahandskontakter.

För att människor med kommunikationssvårigheter ska kunna delta i beslut och få förutsättningar att själva påverka sin situation krävs individuella anpassningar. Många behöver alternativ och kompletterande kommunikation för att kunna kommunicera med omvärlden

Genom väl använd AKK ökar tillgängligheten i vardagen och samhället. Olika former av AKK bör kunna ligga till grund för exempelvis genomförandeplaner, målplaneringar, individuella planer och liknande, vilket är en tillgänglighetsfråga såväl som en autonomifråga.

Övergripande målsättning med projektet

Nu har vi fått bidrag från Allmänna Arvsfonden och Stiftelsen Sunnerdahls handikappfond för att driva ett projekt som syftar till att öka kunskapen hos gode män om inflytande och delaktighet för personer med LSS som har behov av AKK.

Vi har intervjuat personer med intellektuella funktionsnedsättningar för att ta reda på vad de tycker och hur stödet av god man fungerar i praktiken. Därutöver arbetar vi med att samla in kunskap och statistik kring de gode männen i Kronobergs län i syfte att öka kunskapen om godmanskapet. Med dessa erfarenheter har ett kursmaterial satts ihop och prövats på grupper av gode män.

Kursen handlar om AKK men även om förmågan att ta ställning när man har en intellektuell funktionsnedsättning och om enkelt avhjälpta hinder, till exempel bildstöd vid val, samtalsmattemetoden och tekniska lösningar. Flera kurser har getts och kommer att ges för att utveckla utbildningsmaterialet på bästa sätt.

De gode män som genomgår utbildningen erbjuds också hjälp med att ta fram bildmaterial som kan hjälpa dem i mötet med sin huvudman.

Syftet är att utveckla metoder att förbättra möjligheterna för personer med omfattande kognitiva svårigheter och deras gode män att samtala om behov, vård, omsorg och annat i vardagslivet. Men också att öka de gode männens möjligheter att ta vara på huvudmännens intressen i fråga om medbestämmande och inflytande med hjälp av AKK.

Under projektets gång har vi sett en efterfrågan på utbildning kring kommunikation generellt och AKK vid demens, förvärvade hjärnskador och progrediérande sjukdomar, vilket vi gärna fortsätter med att utveckla.

Vad är AKK?

AKK betyder **Alternativ och Kompletterande Kommunikation** och är ett samlingsnamn på olika alternativa sätt att uttrycka sig för personer som har svårt att tala. Genom att lära någon att använda sig av andra kommunikationsvägar, kan denne göra sig förstådd gentemot omgivningen.

Man kan också använda AKK som kompletterande kommunikationssätt för att utveckla tal och språk.

De olika kommunikationsvägar som står till buds är:

GRAFISKA: konkreta föremål, bilder, pictogram, Bliss samt bokstäver (skrift).

MANUELLA/KROPPSNÄRA: naturliga reaktioner och signaler, gester och tecken.

Ofta använder man Pictogram eller Bliss som man kompletterar med olika signaler, gester och tecken.

Att läsa: **Vad är AKK?** En kortfattad introduktion som kan beställas från Hjälpmedelsinstitutet, tel 08-620 17 00 eller laddas ner gratis från www.hi.se (Best nr 05357)

Bra hemsidor:

www.hi.se
www.spsm.se
www.sokcentrum.se

Hälsa och självständighet

Av Cecilia Brönemyr
och Isabelle Sundström, Umeå.

Emma Hedmark, Joakim Pettersson och Christina Näslund bor på Tjärbrännarvägen 1. Foto: Isabelle Sundström.

Tjärbrännarvägen är en gruppbostad i Umeå för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Här finns fem lägenheter och en stödlägenhet. Vi öppnade våren 2010 och följde då de nya riktlinjerna som fanns för att öka brukarens självständighet. Det var bestämt att alla brukare skulle laga sin egen mat och äta själva inne i sina lägenheter.

Efter några månader såg vi viktökning och viktminskning hos alla våra brukare. Brukarna valde att äta snabbmat och halvfabrikat till lunch och middag. Vi upplevde att brukarna fick väldigt lite personaltid, sex brukare som just flyttat hemifrån fick hjälp av två personal att laga sin mat. Detta resulterade i att brukarna inte fick det stöd de var i behov av, personalen sprang mellan lägenheterna för att hinna hjälpa alla samtidigt, ibland fick vi ropa i korridoren ”hur går det där borta, kokar vattnet?” Vi kom även på en brukare med att ha värmt flera hamburgare i mikrovågsugnen och ätit dem råa.

Är det detta politikerna kallar självständighet?

Mer delaktiga i matlagningen

Den psykiska ohälsan ökade och brukarna mådde allt sämre. Vi testade olika insatser för att få brukarna mer självständiga bl.a. att skriva på matlådorna, dag, tid och vilken sorts måltid det var, men fort försvann alla veckans matlådor på några dagar.

Vi ville hitta ett sätt att få brukaren mer delaktig i matlagningen och faktiskt hinna lära sig laga mat med fullt stöd från personalen. Tillsammans med anhöriga och godemän började vi prata ihop oss om gemensamma måltider som skulle innehålla husmanskost lagad från grunden. När vi presenterade förslaget för brukarna sa alla ja. Vi presenterade samma förslag för vår chef som i första läget inte var med på tåget, men efter påtryckningar från personalen, anhöriga och gode män så fick vi igenom det.

Det var nu idén om hälsotänket tog sin start.

Efter att vi reflekterat över måltidssituationen märkte vi att både brukare och personal valde bort att äta sallad till maten och att alla drack måltidsdryck eller mjölk. Personalen tog först upp detta på ett personalmöte och sedan på ett husmöte (husmöte är ett möte brukarna har varje söndag där det är brukarna som styr och bl.a planerar aktiviteter). Där bestämdes det att alla skulle äta sallad innan själva middagen, mängden var oviktig bara att man åt av den. Vi valde tillsammans att det skulle serveras vatten smaksatt med t ex citron, hallon, gurka under veckan och måltidsdryck på helgen.

Alla sex brukarna har var sin matlagningsdag, den infaller då brukaren har en hemmadag eller slutar tidigt från Daglig verksamhet. Vi lagar maten i det gemensamma köket, då stänger vi dörren så att brukaren får egen personaltid, vilket är väldigt uppskattat av brukarna. Vi utformade en matsedel med husmanskost på 12 veckor som rullar på året om, recepten ändras även efter årstid och högtider. Recepten är omskrivna till en nivå som passar våra brukare, för att de enkelt ska kunna förstå och läsa själva. Sedan när maten är klar går kocken för dagen och bjuder in sina grannar till måltiden.

Eftersom veckan har 7 dagar har alla bestämt att på lördagar lagar man maten ihop. Möjligheten att äta måltiderna inne i sin lägenhet ha funnits sedan dag ett.

Vad har vi vunnit på detta?

- Brukarna får en familjekänsla, man lär sig att visa hänsyn och t ex att inte sträcka sig över sin bordsgranne utan man ber grannen om att skicka vattnet.
- Vi märker att brukarna mår bra av att få beröm och att ge beröm.
- Brukarna har börjat prata mer med varandra och har mer utbyte av varandra. De är inte lika beroende av att personalen ska styra ett samtal varken under middagen eller övrig tid.
- Brukarna har fått en sundare livsstil och insikt i vilken mat som är nyttig och onyttig.
- Brukare med viktproblem har fått vikten på en lagom nivå, detta gäller både övervikt och undervikt.
- Personalen blir tillsagd av brukarna om de har med sig egen mat och inte börjar måltiden med sallad.
- Eftersom vi gör många aktiviteter tillsammans och ofta har fester där vi bjuder in andra boende behöver brukarna ibland låna ut sina stolar och bord. Detta var en omöjlighet de första åren, men nu när brukarna känner tillit till varandra och ser att de kan bidra till något positivt i gruppen så lånar de gärna ut sina saker.
- Brukarna bjuder in varandra till sina egna lägenheter för att se på en film eller spela spel utan personalen.

Nästa steg: motion

Nästa steg var att införa motion i vardagen. Eftersom det är onödigt att uppfinna hjulet flera gånger så hörde vi oss för hur andra gjorde. Vi fick veta att inom dagliga verksamheter i Umeå, bl.a. Grupp 8, har många en motionsrunda som kallas slingan. Vi tog den idén och hängde upp orienteringskläppar runt en cykelväg som går runt gården. Målet var att brukarna skulle kunna välja att gå på egen hand utan personal. Då kan man med hjälp av orienteringskläpparna enkelt visa att man har gått hela slingan. På söndagarnas husmöte har vi slingandragning och där vinner någon av dem som gått slingan ett pris som inte är mat eller godis.

Hur hälsomånaden föddes

Under en planeringsdag pratade vi om att ha en hälsovecka med olika aktiviteter varje dag.

Målet med detta var att motivera brukarna till en hälsosammare vardag och inspirera till att prova på aktiviteter i olika former. Vi hade för avsikt att det skulle vara ett roligt lärande, förbättra brukarnas självkänsla och självklart främja utvecklingen hos varje enskild individ. Vi lämnade ut ett papper där brukarna själva fick önska vad veckan skulle innehålla. När vi sammanställt allt insåg vi alla att vi behövde en månad för att hinna med det som önskades. Bland annat kom förslaget upp om att brukarna själva ville hålla i en egen personlig aktivitet med stöd av personalen. Under mars månad 2013 startade den första hälsomånaden på Tjärbrännarvägen. Hur det gick får ni veta under Intradagarna.

Friluftsliv vid sjön Nydala. Jessica Melkersson från Tjärbrännarvägen sitter och stickar och vaktar Sniff.

Årets Intrapris till

Anna Strand

Motivering:

Efter att ha tröttnat på att ständigt bli överkörda och omyndigförklarade startade några personer i Göteborg föreningen Grunden för femton år sedan. Man ville slippa beroendet av oförstående kommunala beslutsfattare och av föräldraorganisationen. Bara personer med intellektuella funktionshinder kunde bli medlemmar. En av pionjärerna var Anna Strand. Idag är Grunden en riksorganisation med 18 lokalföreningar och man stödjer och arbetar med systerorganisationer i bland annat Chile, Peru och Japan. Grunden är en del av People First International, en organisation för ”Empowerment” och ”Self Advocacy”, där Anna Strand har haft stort inflytande. Anna Strand har betytt mycket för att, med kraft och framåtanda, forma föreningen Grunden till att bli ett redskap för inflytande och egenmakt.

Omslagets konstnär

Foto: Stefan Ilstedt

”Det här är det roligaste jag vet” sa **Lilian G Karlsson** som under många år deltog i målarverksamheten på Poppelgården i Motala. Lilian målade sina bilder med oljepastell eller vattenfärg. Ofta var motiven från naturen med djur eller växter. Lilian deltog också i konstutställningar tillsammans med andra i målargruppen och hon målade omslaget till Intra nr 1/2009. I oktober förra året dog Lilian G Karlsson. Det är många som saknar henne. Omslagsbilden fanns bland hennes efterlämnade målningar.

Bra skrifter från Intra! www.tidskriftenintra.se

Välkommen!

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

Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex

Övergrepp

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

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

Gruppbostaden

Massor av bra läsning om gruppbostäder.

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

Daglig verksamhet

Vi har samlat det mesta och det bästa som skrivits om daglig verksamhet. Här finns kunskap, inspiration och intressant läsning!

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

Handikapplagen–LSS

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

Pris per ex 160 kr
10 ex 140 kr per ex

Svåra frågor 1 och 2

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

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

Förtroendevald

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

Pris per ex 60 kr
10 ex 40 kr per ex

God man

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

Pris per ex 100 kr
10 ex 80 kr per ex

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