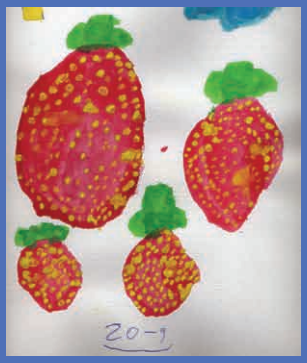
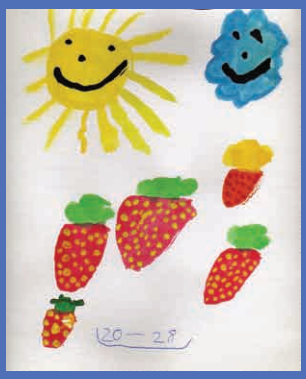
intra

SPECIALNUMMER TILL INTRADAGARNA 22 – 23 SEPTEMBER 2008



TVÅ STUDIEDAGAR OM STÖD OCH SERVICE TILL PERSONER MED INTELLEKTUELLA FUNKTIONSHINDER



I SAMARBETE MED RIKSFÖRBUNDET FUB

Intradagar 22–23/9

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

Måndagen den 22 september

08.00 – 08.30 Registrering
08.30 – 08.50
Inledning av Hans Hallerfors redaktör, Intra och Conny Bergqvist, ombudsman, Riksförbundet FUB

08.50 – 09.50
Onda eller goda handlingar: personalens val
Karl Grunewald

09.50– 10.20 Kaffe

10.20 – 11.10
LSS-kommitténs förslag
Kenneth Johansson

11.10 – 12.15
Debatt om framtidens stöd till personer med funktionshinder
Kenneth Johansson, Karl Grunewald, Karin Barron, Gunilla Roxby och Mats Pertoft

12.15 – 13.30 Lunch

13.30 – 13.50
Kognitiva hjälpmedel
Kråkans resurscenter

13.55 – 14.50
Vem är jag? Identitet och funktionshinder
Karin Barron

14.50 – 15.15 Kaffe

15.15 – 16.00
Ungdomar med funktionshinder
Gunilla Roxby och Tomas Myrberg

Tisdagen den 23 september

08.15 – 09.15
Etik och omsorg
Erik Blennberger

09.15 – 09.45 Kaffe

9.45 – 10.45
Kärlek, sex och samliv
Lotta Löfgren Mårtenson

10.50 – 11.45
Barn tänker om funktionshinder
Christina Renlund

11.45 – 13.00 Lunch

13.00 – 13.35
Konsten som hjälp på vägen ut
Gunilla Lagergren

13.35 – 14.10
Är kooperativ något för daglig verksamhet?
Ann-Louise Blom och Bo Hed

14.10– 14.30 Kaffe

14.30 – 15.10
Etiska torg i Söderhamn
Ingalill och Per Stefansson

15.10 – 15.45
Livsstilsrelaterad hälsa
Eva Flygare Wallén

15.45 – 16.00
Avslutning

Från Intradagarna 2006 och 2007:

*2007 redovisade Kristina **Szönyi** och **Barbro Lewin** sina forskningsresultat.*

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

***Karl Grunewald** brukar inleda Intradagarna. 2007 visade han filmen "Från idiot till medborgare" och talade engagerat om den historiska utvecklingen. Här ses han i samspråk med **Olov Andersson**, Halmstad.*

Lyckade intradagar!

Intradagarna har på två år redan blivit en institution! Här kan man hämta kunskap och inspiration! Personal inom handikappomsorg, 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. Specialnumret för 2006 och 2007 finns för nedladdning på vår hemsida: www.intra.info.se

2006 möttes Hans Nilsson från Halmstad och Anders Bergström och Tommy Andersson från Grunden i Göteborg. De hade många gemensamma frågor att diskutera.

Bildserien med jordgubbar och glada solar är gjord av Michael Persson, Lund.

Föreläsare

Sid 4

Karl Grunewald. Legendarisk som medicinalråd mm på Socialstyrelsen 1961–1986 då han förde en envis och segerrik kamp för utvecklingsstördas rätt till ett bra liv. Skriver nu omsorgernas historia.

Sid 7

Mats Pertoft. Som kommunalråd i Södertälje opponerade han mot kommunförbundets kampanj mot LSS. Nu är han riksdagsman för mp och deras talesman i handikappfrågor.

Sid 18

Karin Barron är docent i sociologi och bl a medansvarig för Sociala Omsorgsprogrammet vid Uppsala Universitet. Hon har forskat mycket kring genus och funktionshinder.

Sid 11

Erik Blennberger är doktor i teologi och forskningsledare. Han har författat flera böcker om etiska frågor i socialt arbete och bl a skrivit om etiska frågor i LSS-utredningen.

Sid 20

Lotta Löfgren-Mårtenson är lektor i sexologi vid Malmö högskola. Hon är flitig föredragshållare och debattör, författare till LL-böcker och flitig skribent i Intra.

Sid 33

Gunilla Lagergren startade konstskolan Linnea 1992 och har sedan dess utbildat många ungdomar med intellektuella funktionshinder till att bli avancerade bildkonstnärer.

Sid 13

Ingalill och Per Stefansson har betytt mycket för stödet till funktionshindrade i Söderhamn. Ingalill har forskat kring lärande och utveckling och lanserat de etiska torgen som en metod för arbetet med funktionshindrade. Per har utvecklat och förnyat den dagliga verksamheten.

Kenneth Johansson. Han har lett LSS-kommittén som i juni kommer med sitt slutbetänkande. Centerpartistisk riksdagsman och tung ordförande i socialutskottet.

Sid 8

Kråkans resurscenter. En daglig verksamhet utanför Kramfors som specialiserat sig på att hjälpa personer med intellektuella funktionshinder att hitta bra hjälpmedel.

Sid 16

Gunilla Roxby och Tomas Myrberg arbetar med UNG, en verksamhet i Stockholm där personer med funktionshinder kan träffas och samtala om sina svårigheter. Gunilla Roxby är också landstingsledamot för v.

Sid 31

Christina Renlund är psykolog med lång er farenhet av att stödja barn med funktionshinder och deras föräldrar. Hon har skrivit en bok om hur barn som har funktionshinder tänker.

Sid 22

Bo Hed och Ann-Louise Blom är delägare i kooperativet UNITIS i Ljusdal som visat på hur framtidens dagliga verksamhet kan förena medborgarskap och demokrati med en kreativ verksamhet.

Sid 24

Eva Flygare Wallén har, i sitt arbete som sjuksköterska vid en gymnasiesärskola, genomfört en rad olika förändringar som förbättrat elevernas hälsotillstånd.

Sid 29

Textbearbetning och layout: Hans Hallerfors.

Personalen

Inom sjukvården är expertens (t ex kirurgens) punktinsats helt avgörande. Vårdpersonalen skapar förutsättningar för expertens insatser och svarar för en allmän omvårdnad.

Inom boende och daglig verksamhet enligt LSS är det de samlade kunskaperna om den enskildes behov, förutsättningar och möjligheter, som ligger till grund för behandling, träning och daglig samvaro. Huvuddelen av ansvaret ligger därför på den personal som står i direktkontakt med den enskilde.

Trots detta har alltför få av denna personal tillräckliga kunskaper och befogenheter. Detta medför lätt att experternas roll överbetonas.

För den enskilde är det samspelet med personalen som avgör hur man upplever stödets kvalitet. Det är dags att vi tar dessa upplevelser på allvar och börjar diskutera innehållet i våra relationer och vilken kompetens som behövs.

Relationen är det viktigaste!

Av Karl Grunewald

Utvecklingsstörning är en speciell funktionsnedsättning. Handikappet uppstår i huvudsak i relation till någon annan – isolerad betyder utvecklingsstörningen ingenting.

Men ingen människa kan leva isolerad! Alla är vi beroende av relationer. Särskilt beroende av andra är den som är begåvningshandikappad.

Positiv eller negativ relation?

Relationer måste alltså finnas. Frågan är av vilken art de är och hur man utnyttjar dem. Särskilt för den som har en utvecklingsstörning betyder relationer ofta utstötning, isolering och passivisering. Men de kan också betyda ett beroende som ger trygghet, stöd och positiv påverkan. Avgörande för detta är den känslomässiga ”laddningen” mellan den funktionshindrade och andra personer – om den är övervägande positiv eller negativ!

Man kan se på personen med utvecklingsstörning som ett objekt – en person med en rad egendomligheter i sitt beteende, som kan beskrivas som om de vore en del av objektet. Men man kan även se på honom som ett subjekt, d v s som en del i en relation, där störningarna sätts i relation till omgivningen, dess krav, förståelse, inlevelse och förmåga till att relatera positivt.

En relation innebär ett kraftspel mellan två personer med möjligheter att både ge och ta. Det blir en rörelse dem emellan, som efterhand uppnår ett för dem speciellt mönster ju längre relationen består. Och den känslomässiga grundtonen avgör om det blir ett meningsfullt samarbete.

Man kan alltså se på relationen som ett spänningsfält där spänningen driver rörelsen framåt mot en utjämning. För att inte rörelsen skall avstanna måste spänningsfältet ständigt förnyas. Relationsjämvikten måste förändras och återställas på nytt.

En sådan relation förutsätter ett ömsesidigt erkännande av varandra: jag bekräftar mig själv i den andre och den andre bekräftar sig i mig. Det jag förlorar av mitt jag, återvinner jag hos den andre. Jag får något genom att ge något. Denna återvinst förändrar mitt jag och relationen fördjupas. Detsamma händer med den andra personen i förhållande till mig. Denna process omvandlar oss båda: vi bekräftar och upptäcker oss själva genom växelspelet mellan förlusten och återvinningen.

Dubbla roller

Personal inom LSS-verksamhet har ofta dubbla roller. Man skall vara brukarens förtrogne och man ska vara solidarisk med henne/honom om det så blir nödvändigt gentemot både anhöriga och tjänstemän. Men samtidigt krävs det av personalen att de upprätthåller vissa regler och krav som ombud för omgivningen (verksamhetens ägare, administrativa ledning, samhället m fl). Personalen blir på detta vis både ombud för brukaren och den som

måste dra vissa gränser. Hur skall man klara detta dubbelspel? Det viktigaste är att man inte förlorar sitt jag i varken den senare eller den förra rollen. Man måste istället använda sitt jag som det viktigaste instrumentet i dessa roller i förhållande till både brukaren och omgivningen. Det kräver en ständig prövning och omprövning av den solidaritet man bör ha till brukaren och till den lojalitet som arbetsledningen förväntar sig.

Betydande vinster

Under slutet av 1900-talet gjordes betydande vinster när det gäller att skapa en positiv och meningsfull relation mellan vårdare och vårdtagare. Personaltätheten ökade, de materiella tillgångarna förbättrades och attityderna förändrades från en auktoritär vård med vita rockar, disciplin och fasta rutiner, till en medmänsklig attityd med vänskap och förståelse för individuella behov. Därför kan vi nu bättre än förr formulera vilka faktorer det är som styr relationen vårdare – vårdtagare. Jag ska här beskriva sju sådana faktorer.

SJU FAKTORER

1. Ögonblick eller varaktighet

En kort relation kan vara nog så positiv. Stora njutningar kan vara korta när framtiden är helt bortkopplad. Det är mänskligt och mycket vanligt att sträva efter ögonblicksförhållanden, men hur ofta de än upprepas kan de ej ersätta den positiva upplevelsen av ett varaktigt förhållande. Dessutom tycks intensiteten i ögonblicksupplevelserna förflackas om de upprepas alltför ofta. Man tvingas att finna variationer som även de snart tar slut.

Endast om ögonblicksupplevelserna är en del av ett varaktigt förhållande kan de kännas meningsfulla. Varaktigheten ger förhållandet en djupdimension genom att man ständigt kan ställa nya förväntningar på varandra, som kan tillfredsställas mer eller mindre.

Det blir en process av ett ömsesidigt upptäckande av varandra och hos varandra, personalen och brukaren emellan.

Varaktigheten är alltså en förutsättning för att relationen mellan vårdaren och vårdtagaren skall kunna fördjupas och leda till en utveckling. Förflyttningar, personalomsättning och personalens arbetstider motverkar kontinuiteten i relationen.

2. Olikhet och likhet

Utan ett inslag av olikhet kan ingen relation hållas levande. Olikheten medför en nivåskillnad i förhållandet som så att säga utlöser rörelsen i relationen. Denna olikhet är ju alltid uppenbar mellan brukaren och vårdaren, så ur den synpunkten sett är förutsättningarna för en utvecklande relation goda.

Men olikheten kan också vara så stor att den snarare verkar bortstötande än kompletterande. Personen med utvecklingsstörning kan upplevas som artskild och med kvaliteter i sitt beteende som man som personal ofta inte vill eller kan återfinna hos sig själv. Skall relationen dem emellan utvecklas till något positivt måste den anställde inte bara övervinna sin objektinställning till personen, utan även acceptera, både intellektuellt och känslomässigt, att personen med utvecklingsstörning är en människa med i grunden samma behov och samma kvaliteter som man själv har.

Det ställts alltså betydande krav på personalen att de ska arbeta med sig själv i det specifika förhållandet till en person med utvecklingsstörning, särskilt som denne, på grund av sin funktionsnedsättning, har begränsad förmåga att arbeta med sig själv.

Alla människor har dessvärre inte samma förutsättningar för detta, även om alla kan öva upp sin förmåga till inlevelse och medkännande. Personalen behöver därför kvalificerad hjälp – enskilt och i grupp – med att bearbeta sin inställning och sina upplevelser. Metoderna för det har utvecklats under senare åren. Rollspel är en sådan metod. Förmåga till inlevelse leder till vänskap och till att man bättre kan förutsäga brukarens reaktioner och behov.

Vinsten blir även att förhållandet ger större möjligheter till variationer, därför att den psykologiska förståelsen är större och bredare.

Även om en person med utvecklingsstörning inte kan arbeta med sig själv lika medvetet, leder ett fördjupat förhållande av denna art till glädje och förtroende istället för instängdhet, rutin och fruktan för maktmissbruk, som annars så ofta karaktäriserar förhållandet mellan vårdtagare och vårdare. Redan det förhållandet att man som vårdtagare får omsorger, men inte kan ge något tillbaka, innebär ett beroendeförhållande och förlust av makt.

Att förstå en annan människa innebär att man hos denne återfinner sina egna upplevelser, kan se det som är lika och det som man känner sig förtrogen med. Lättast går det om man har likadana erfarenheter i bakgrunden. Identifikation med utsatthet kan vara en stark drivkraft hos många som valt att arbeta inom handikappomsorgen.

För att förstå en annan människa måste man alltså kunna sätta sig in i hennes erfarenheter och känslor, vilket förutsätter en viss inlevelseförmåga. Om inlevelsen inte kommer längre än till en känsla blir resultatet sentimentalitet. Om känslan däremot väcker ett engagemang uppstår viljan att göra något för och med den andre.

3. Utjämna olikheten

Det är viktigt att allt görs för att utjämna olikheten i riktning mot likhet. För att relationen skall bli så nära en jämlikhetsrelation som möjligt måste personalen inte bara ge brukaren reella möjligheter att själv påverka sin situation, utan även ge något av sig själv som privatperson.

I verkligheten är ju både brukaren och personalen beroende av varandra – både för att ge sitt liv en mening och en innebörd och för att förverkliga sina potentiella möjligheter. Man vill klara sin arbetsuppgift med tillfredsställelse eller leva komplikationsfritt och välanpassad. Ett ömsesidigt beroen-

de präglat av ömsesidiga positiva förväntningar kan skapa gemenskap och solidaritet av en helt annan betydelse än aldrig så väl utprövade träningsprogram eller uppfostringsmetoder.

4. Tillfredsställelse – försakelse

Ofta kan arbetet innebära uppoffringar och försakelser. Detta kan upplevelas olika från person till person. Uppoffringarna kan upplevas lustbetonade och innebära en tillfredsställelse för en person, men vara plågsamma för en annan. Båda upplevelserna kan för övrigt finnas i en och samma situation hos en och samma person.

Den uppskattning som man som personal ofta får från människor utanför handikappomsorgen kan ge stor tillfredsställelse.

Personer med utvecklingsstörning är ofta ofria och maktlösa i förhållande till personalen. De får därför ständigt försaka, även om de inte alltid är medvetna om det eller kan uttrycka det.

Genom det ständiga upprepandet av underläget förlorar försakelsen sin intensitet och upplevs ej som sådan. Vårdtagaren glider in i en inlärd hjälplöshet. Upplevelsen aktiveras i och med att man försöker utjämna olikheten i makt, vilket – som påpekats ovan – är den enda väg att gå om man vill nå en utveckling i relationen och därigenom av vederbörandes personlighet.

Det största hindret för en utveckling av relationen är att personer med utvecklingsstörning så ofta vänder försakelsen till en tillfredsställelse av att befinna sig i ett totalt beroende. Utan detta totala beroende känner man stor otrygghet. Ändå måste man bryta ett sådant beroendeförhållande därför att det förhindrar all utveckling till självständighet.

Det är alltså endast via en upplevd försakelse som personen med utvecklingsstörning kan mogna och nå en tillfredsställelse i de nya relationer som erbjuds honom.

5. Stimulans och stabilitet

Det är nödvändigt att man i ett förhållande når en viss stabilitet, så att brukarens behov av trygghet och säkerhet tillfredsställs. Men om stabiliteten tar överhand leder det till en stagnation – säkerheten blir ett hinder för utveckling. Om stimulansen och otryggheten tar överhand blir följden kaos och oro och till slut passivitet och självförsjunkenhet.

Liksom för personalen är det därför viktigt med ett lagom inslag av stimulans å ena sidan och stabilitet å den andra, för personen med utvecklingsstörning. Stimulans uppnås ofta genom nya och annorlunda situationer, men de måste upplevas av båda, om stimulansen skall leda till en fördjupning av relationen dem emellan. Gemensamma kulturella aktiviteter i det öppna samhället är ett exempel på detta. Det vanligaste felet är att stimulansen ej är strukturerad och alltför utsträckt i tiden.

6. Närhet och distans

Närhet och distans två människor emellan är kopplade till varandra: närheten är meningslös om den inte varieras eller balanseras med distans och någon distans kan inte föreligga om inte den varieras med närhet. Begreppen betecknar ett avstånd men avståndet är inte av någon absolut storlek. Det som för en iakttagare förefaller vara stor närhet två personer emellan, kan för en annan upplevas som en distans.

En ökad närhet betyder också ett ökat ömsesidigt beroende. Dessvärre leder en sådan ökad närhet alltför lätt till ett barn-moder-förhållande, dvs det uppväcker hos båda parter ett reaktionsmönster som de egentligen lämnat bakom sig. Risken för detta är uppenbar och ligger framför allt i att det binder båda parter i det tidigare mönstret, i stället för att deras relation – samtidigt som den fördjupas i ett nytt mönster – skulle leda till en ökad personlig utveckling och självständighet. Distansen i en relation garanterar den personliga integriteten, men får självklart inte blir så stor att ”spänningen” parterna emellan går förlorad.

7. Ömsesidighet

I varje förhållande två människor emellan bör det finnas ett minimum av ömsesidighet. En vänskap är en följd av en positiv ömsesidighet under en längre tid. Det innebär att rörelsen i förhållandet har gått allt längre och djupare in i de båda parternas personlighet.

Dialogen är det viktigaste kännetecknet för en positiv ömsesidighet. Möjligheten till en mångsidig dialog mellan personal och brukare kan av olika skäl vara begränsad. Brukaren kan ha ett begränsat ordförråd och kanske har han eller hon bara kroppsspråk som enda uttrycksmedel. Det ställer betydande krav på personalen att anpassa sin del i dialogen, men aldrig uppge den verbala kommunikationen. Det är personalens skyldighet att ständigt föra denna på en nivå som ligger något över den som man antar att personen med utvecklingsstörning kan tillgodogöra sig. Å andra sidan får kommunikationen inte ligga så högt att den försvårar förståelsen av sammanhanget och därmed utestänger den ena parten. I det förgångna har man regelmässigt undervärderat dessa personers förmåga att förstå, om ej innebörden i alla ord, så i alla fall andemeningen i det som sägs.

Frivillighet – tvång

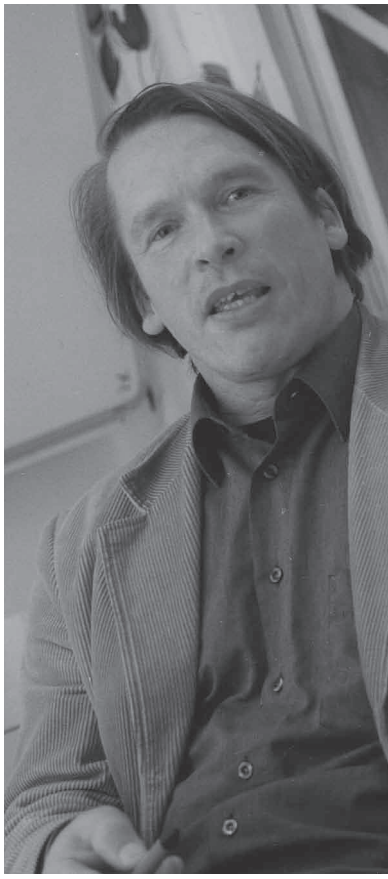
En förutsättning för att ett förhållande skall leda till en positiv utveckling är att förhållandet upplevs som frivilligt. För att så ska bli fallet krävs ett betydande mått av respekt och tillmötesgående från personalens och arbetsledningens sida.

En bundenhet som en vårdare eller en vårdtagare tvingas in i, kan stänga in förhållandet så att detta till slut blir nedbrytande.

Ett relativt tvång finns alltid – desto större anledning att ödmjukt och insiktsfullt försöka utveckla relationer som skapar trygghet och utveckling.

Han fixade utjämningssystemet!

Det statliga utjämningssystemet gör det mindre lönsamt att snåla in på LSS-insatserna. En av de drivande i den utredning som snickrade ihop förslaget var Mats Pertoft, riksdagsman, tidigare kommunalråd i Södertälje.



Antroposofin har en kraftfull benérförare i Mats Pertoft. Hans första insats gällde att skapa ett lagligt utrymme för de läkepedagogiska verksamheterna i Järna.

– Jag har lärt mig en sak och det är att det måste finnas ett lagutrymme för att man ska kunna ändra saker och ting. Efter LSS tillkomst fanns det ju ingen laglig grund för att placera personer utanför den egna kommunen. Detta trots att väldigt många kommuner gjorde så. Men den saken lyckades vi ändra på.

Södertäljes kostnader

Redan då diskuterade Mats Pertoft med finansdepartementet hur man skulle förhindra att de kommuner som, likt Södertälje, hade lockat till sig många personer med funktionshinder, inte skulle drabbas av orimliga kostnader när dessa blev mantalsskrivna där de bodde.

– De som är framåt, som t ex Södertälje som har all denna verksamhet i Järna, ska inte drabbas, säger han bestämt. Här är man duktiga på att dra till sig människor från hela landet till de läkepedagogiska verksamheterna. Men när de blir mantalsskrivna här då kommer verksamheterna att bli ett ekonomiskt hot mot Södertälje kommun.

Beredda att betala

Mats Pertoft tycker att det är viktigt att man inte hymlar med att handikappomsorgen kostar pengar – och att den måste få göra det.

– Jag förstår att man från brukarnas och handikapprörelsens sida kan vara rädd för att man ekonomiserar handikappade. Men menar vi allvar med att alla ska ha rätt till drägliga livsvillkor i det här samhället, då måste vi vara beredda att tala om vad det kostar.

Vem ska betala?

Många vill att staten ska ta över kostnaderna för LSS nu när kommunerna inte klarar av handikappomsorgen. Men Mats Pertoft är tveksam till detta:

– Det verkar krångligt om staten ska finansiera och kommunerna utföra. Jag tror att det vore mer sympatiskt om kommunerna fick en bredare skattebas så att man klarar av handikappomsorgen.

Hur ser han själv på LSS?

– Jag tycker att det är jättebra att man kan gå till domstol om man nekas en insats! säger Mats Pertoft bestämt. Men man måste hitta en balans mellan de rättigheter som skyddar individen och det kollektiva ansvarstagandet som sker i kommunen. Det kollektiva bygger ju alltid på majoriteten, men när det är fråga om en så liten grupp, som dom som omfattas av LSS, då är det viktigt med rättigheter.

Utjämningssystemet

I arbetet med utjämningssystemet mellan kommunerna fann man att ungefär hälften av landets kommuner tar sitt ansvar när det gäller LSS och att hälften inte gör det.

– Det fanns många intressanta samband, säger Mars Pertoft. Lågskattekommuner är oftast kommuner som inte har tagit sitt ansvar och vi fann också exempel på att personer som behövde stöd flyttade från dessa kommuner till högskattekommuner som tar sitt ansvar.

Mats Pertoft medger att det finns brister i utjämningssystemet.

– För det första gäller det den eftersläpning som finns i systemet. Det tar två år innan en kostnadsökning ger utdelning i form av ökade anslag från utjämningssystemet. För det andra så kan de som har väldigt höga kostnader på individnivå missgynnas. Ofta är det så att de personer som genom avtal förflyttas till en annan kommun har större behov än genomsnittet. Men det får vistelsekommunen ingen kostnadstäckning för, om personen så småningom blir skriven där. Småkommuner med stora kostnader på individnivå borde få en speciell statsbidragspott att dela på.

Besviken på Kommunförbundet

Mats Pertoft var, när denna artikel skrevs, mycket besviken på Kommunförbundets agerande när det gällde LSS:

– Det verkar helt enkelt som om en stor falang inom Kommunförbundet satsar på att det ska bli kaos inom handikappomsorgen så att staten tvingas ta över, sa han.

Idag tycker Mats Pertoft att SKL har bättrat sig även om han fortfarande inte delar deras syn på förstatligandet av LSS.

För många år sedan gick Mats Pertoft på gatorna i Tyskland och demonstrerade tillsammans med Joschka Fischer och Daniel Cohn-Bendit. Hans föräldrar flyttade till Tyskland när han var liten grabb och det var där han blev politiskt intresserad. Men när han återvände till Sverige som ung fann han antroposofin som bättre svarade mot hans civilisationskritiska behov. Så småningom blev han också, som Joschka Fisher, engagerad i miljöpartiet. Och på den vägen är det.

Text och bild: Hans Hallerfors

Vi på Intra var naturligtvis nyfikna på vad som hände med den statliga LSS-kommittén. Skulle lagen vidgas ytterligare? Skulle staten ta ett större ansvar för ekonomin? Vad vill egentligen den nye kommittéordföranden Kenneth Johansson åstadkomma? Vi besökte honom våren 2007 i Riksdagshuset. Karl Grunewald frågade och Hans Hallerfors antecknade och fotograferade.

Hur blir det med LSS?

Kenneth Johansson har något av den gamla sortens centerriksdagsman över sig. Som kommunalpolitiker, väl förankrad i Dalarna, så vet han hur man driver fram ett ärende. Han är nog inte den som räds att ta tag i de svåra frågorna, trots sin mjuka och vänliga framtoning. Vi träffas i hans rymliga kontor i riksdagshuset.

Vem är han?

– Jag är riksdagsman från Dalarna, berätar han. Sedan 1998, när jag kom in i riksdagen, har jag varit ledamot av socialutskottet och numera är jag dess ordförande. Tidigare har jag arbetat som administrativ chef på Falu lasarett och också varit ordförande i socialnämnden i Falun under 80-talet och första delen av 90-talet. Dessutom är jag gift med en enhetschef inom LSS-verksamheten i Falun kommun, så jag får reda på en hel del i ämnet hemma vid köksbordet. Jag har också varit ordförande i lokala handikapprådet i Falun. Dessutom är jag ledamot i Socialstyrelsens och i SAMHALLs styrelse. I LSS-kommittén har jag varit med sedan starten. För mig är det oerhört angeläget att få jobba med människor, som miljön och vi andra gör till utsatta människor.

Hur har LSS-kommitténs arbetat?

– 1996 gick mycket i stå. Riksdagen tog initiativ till att assistanskommittén skulle få tilläggsdirektiv. Men det dröjde länge innan den gamla regeringen kom till skott och fick fram dessa direktiv. Och sedan gick det lite på sparlåga med kommittén under hösten 2006. Men under 2007 har vi satt högsta hastighet. Vi har täta sammanträden och lägger in hearings och vi har haft många kontakter med olika handikapporganisationer, assistansanordnare och med forskare.

Psykiskt funktionshindrade

– Våren 2007 fick vi ett tilläggsdirektiv. Det berör personkrets tre och de psykiskt funktionshindrade och deras rätt till daglig verksamhet. Det är en uppföljning av vad Miltonutredningen förelagt. Men detta innebär också att vifick arbeta längre tid än vad som beslutats. Sysselsättningen för personer med psykiska funktionshinder ser väldigt illa ut på många håll. Det finns enstaka exempel på bra saker som görs i kommunerna, men totalt sett så görs det alldeles före lite, det behöver man bara gå ner på Centralen för att kunna konstatera.

Samlad lagstiftning?

– Vi har studerat var gränsdragningarna går mellan SoL, LSS och i vissa fall HSL och undersökt om man i vissa delar kan få ihop det till en lagstiftning. Mer än så kan jag inte säga.

Huvudmannaskap

– När det gäller frågan om huvudmannaskapet för hela LSS har vi arbetat efter tre spår:

1. Ett samlat statligt huvudmannaskap för hela LSS.
2. Ett samlat kommunalt huvudmannaskap för hela LSS.
3. Ett kommunalt huvudmannaskap för LSS utom för den personliga assistansen, som staten skall ansvara för.

SKL, Sveriges kommuner och landsting har ju drivit frågan att hela huvudmannaskapet för LSS ska vara statligt. Medan andra menar att det av ideologiska skäl är viktigt att funktionshindrade är medborgare som andra i kommunen.

LSS-kommitténs förslag

Denna kommitté hette ursprungligen Assistanskommittén och skulle se över den personliga assistansen. S-regeringen hann, innan valnederlaget, ge kommittén nya direktiv om en bred översyn av LSS. I uppdraget ingick bl.a. att analysera för- och nackdelar med tänkbara huvudmannaskap.

I november 2005 lämnades delbetänkandet *På den assistansberättigades uppdrag* (SOU 2005:100) till regeringen. I delbetänkandet fanns förslag om en ökad och mer aktiv tillsyn i samband med personlig assistans och om ökad kontroll och uppföljning av vad assistansersättning används till.

I augusti 2008 lämnades slutbetänkandet *Möjlighet att leva som andra. Ny lag om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning.* (SOU 2008:077) till regeringen. Förslaget innehåller i stort sett det som Kenneth Johansson berättade om vid intervjutillfället. Här kommer en kort sammanfattning:

Sammanfattning av utredningens förslag:

- LSS ska bibehållas som rättighetslagstiftning. Kommunerna bibehåller huvudmannaskapet för LSS, utom för insatsen personlig assistans.
- Personlig assistans föreslås bli en helt statlig insats som ligger under föräkringskassan. Personlig assistans får bara den som behöver mer än 20 timmar i veckan.
- En ny kommunal insats "personlig service i egen bostad" införs. Den riktar sig främst till dem som idag har personlig assistans under 20 tim i veckan. Insatsen bostad för vuxna delas upp i gruppbostad och annan bostad med särskild service. Rätten till ledsagning begränsas till att bara ingå i personlig service.
- Personer med psykiska funktionshinder tillhörande personkrets 3 får rätt till daglig verksamhet i kommunerna, på samma sätt som personer med utvecklingsstörning, autism eller nyskadade personer har idag.
- LASS föreslås ingå i LSS.
- Tillstånd kommer att krävas av assistansanordnare. En aktivare tillsyn införs. Kostnaden för personlig assistans ska minskas med 3 miljarder kronor under fyra år.
- Ett barnperspektiv föreslås bli infört i LSS. Registerutdrag kommer att krävas för arbete med barn.
- Man förordar en fortsatt översyn av LSS och öppnar dörren för ett ev statligt huvudmannaskap för ytterligare insatser.
- Den nya lagen om stöd och service till vissa personer med funktionsnedsättning kan tidigast träda i kraft år 2010.

I LSS-kommittén har ingått, förutom ordföranden, tio ledamöter från samtliga riksdagspartier samt sakkunniga och experter från berörda myndigheter och organisationer. De experter som sitter med i utredningen är: Gerd Andén, Föreningen JAG, Peter Brusén, Socialstyrelsen, Malin Dahlberg Markstedt, Barnombudsmannen, Vilhelm Ekensteen, Intresseföreningen för Assistansberättigade (IfA), Ellinor Englund, Sveriges Kommuner och Landsting, Ken Gammelgård, Handikappombudsmannen, Christina Janzon, Försäkringskassan, Eva Nordin-Olson, Handikappförbundens Samarbetsorgan (HSO), Clas Olsson, Sveriges Kommuner och Landsting, Lena Retzius, Kommunal, Bengt Siesing, Försäkringskassan, Sven Sjöberg, Handikappförbundens Samarbetsorgan, Claes Tjäder, Hjälpmedelsinstitutet. Huvudsekreterare är Pär Alexandersson.

Det jag kan se är att de små kommunernas åtaganden för enskilda personer kan bli väldigt kostsamma. Även de funktionshindrade i små kommuner ska ha rätt till dessa insatser, men vissa personer kan bli ganska utsatta, eftersom deras stöd rentav kan innebära att kommunen tvingas höja skatten. Jag blir så upprörd och tycker att det är så förfärligt att en människa med stora behov inte skulle få sin rätt till hjälp. Men jag kan också förstå kommunen, som måste se till hela budgeten, och om den då är slut, vad gör man? Har man ett större underlag så ger det också en större flexibilitet. Man kommer ifrån de begränsningar som den lilla kommunens ekonomi kan innebära. Detta talade för ett statligt huvudmannaskap åtminstone för den personliga assistansen.

Assistenterna trivs

Kommittén har gått grundligt till väga och kartlagt alla LSS-områden, säger Kenneth Johansson. Bland annat har vi kartlagt yrkeskategorin personlig assistent. Och den mest förvånande slutsatsen av vår undersökning av de personliga assistenterna var att det ingalunda är ett yrke med hög omsättning. Det är inget jobb som man tar för att man inte får något annat. Vår undersökning visar att man trivs med sitt arbete, man har inga planer på att sluta, och att det är brukaren som styr arbetet. Att vara personlig assistent är något fint, tycker de som arbetar med detta. De trivs.

Dålig acceptans hos kommunerna

Varför finns den här motviljan mot handikapplagstiftningen hos kommunerna?

– Jag tycker själv att lagstiftningen är svår. Som lekman har man svårt att förstå regelverket, och det som man har svårt att förstå har man ju en viss benägenhet att vilja skjuta ifrån sig. Dessutom har många fått för sig att kostnaderna bara far iväg.

”Och det vi gör, det gör vi av kärlek till reformen”

Kostnaderna

Kostnaderna per person i gruppbostäder och på daglig verksamhet har gått ner. Detta talar aldrig Kommunförbundet om.
– Men när man som kommunalman sitter och jämför siffrorna så ser man bara på totalkostnaden och den har ökat.

Men inkomsterna från den s k skatteväxlingen, som skedde när kommunerna tog över LSS, har också ökat. (Landstingen avstod från ett visst skatteutrymme som kommunerna tog över för att finansiera LSS.)
– Jo, men det råder ingen tvekan om att de totala kostnaderna ökat för kommunerna. Främst när det gäller personlig assistans. Och det beror på att så många fler fått insatser än vad som beräknades. Och det är ju för all del ett tecken på att reformen har behövts. Jag har inte hört någon säga något annat heller. Så min uppfattning är att handikappreformen har kommit för att stanna. Och det vi gör, det gör vi av kärlek till reformen. Det är därför vi måste hitta sätt att dämpa kostnadsutvecklingen. Vi måste skapa legitimitet kring reformen.

Många tjänar också pengar på reformen…
– Vi har ju presenterat ett betänkande som gällde den personliga assistansen där vi föreslår en rad skärpningar i nuvarande regler. Många privata assistansanordnare erbjuder hjälp med utredning. Det är ju egentligen Försäkringskassan som ska göra utredningen, men de hamnar i händerna på assistansföretagens jurister. De blir beroende av företagen som i sin tur naturligtvis vill få ut så många timmar som möjligt.

Tillsynen

Socialstyrelsen får ju inte lov att ge handledning eller direktiv till länsstyrelsernas konsulenter. Detta har Riksrevisionen tagit upp i sin kritik av länsstyrelsernas tillsyn.
– Ja, de fick stark kritik. Vi kommer att se över tillsynsverksamheten.

Råd och stöd och habilitering

Hälso- och sjukvården för vuxna personer med funktionshinder har stora brister. Habiliteringsteamen för barn har ju blivit alltmer medicinskt orienterade och ”ätits upp” av barnklinikerna. Det är väl ok för då har dom åtminstone någon ledning. Men vuxenhabiliteringen har ingen hemvist i landstinget. Dom hänger i luften. På distriktsnivå finns ingen relation mellan läkarna och habilitering. Man för journaler var för sig. Inget samband finns. Innan kommunaliseringen fanns ett direkt ansvar hos habiliteringsteamen att följa upp personerna i gruppboställerna. I dag finns ingenting sådant. Vad kommer att hända med vuxenhabiliteringen?
– Det konstiga är ju att landstingen har fått statliga medel för att utveckla vuxenhabiliteringen. De pengarna har inte använts. Annars tycker jag att frågan om insatsen Råd och stöd och om vuxenhabiliteringen är mycket svår. Det fungerar inte idag. Men det är svårt att se hur man hittar en bra lösning.

Tok-besparingar

Många kommuner jagar efter olika besparingar. Ett antal har dragit in habiliteringsersättningen.
– Personligen, som kommunalman, har jag flera gånger räddat habiliteringsersättningen. Jag tycker den är viktig. Men det är en känslig fråga. Det kommer nog även i framtiden att vara upp till respektive kommun att besluta om.

Kommer ni att ha med en skrivning om detta i ert betänkande?
– Det vågar jag inte lova nu...

Beviljats men inte fått

När det gäller oskicket att vissa kommuner beviljar insatser men inte verkställer dem… där finns ju ett färdigt lagförslag.
– Den frågan bereds på regeringsnivå. Det kommer att i framtiden att finnas samma sanktionsmöjligheter i LSS som i SoL. Men här har vi SKL emot oss.

LSS-kommitténs mål

Hur ser du på LSS-kommitténs arbete? Kommer den att leda fram till lika stora förbättringar för funktionshindrade som Handikapputredningen på 90-talet?
– Vår ambition med LSS-kommittén är att vi ska förbättra alla de brister som vi känner till i den nuvarande lagstiftningen. Vi ska dämpa kostnadsutvecklingen. Det ska bli en långsiktigt hållbar och accepterad lagstiftning.

Vilka är de brister som ni känner till?
Några tydliga brister är
- att det saknas ett barnperspektiv i lagstiftningen,
- att det ser så olika ut i landet vad gäller insatsernas kvalitet,
- att lagstiftningen delvis är otydlig,
- att skillnaden i den assistansersättning som betalas i olika delar av landet är så stor,
- det behövs en aktivare tillsyn.

Text och bild:
Hans Hallerfors

Tala om ditt arbete med stolthet!

Att vi ger ett så förhållandevis bra stöd till personer med svåra funktionshinder är en enorm historisk vinst, säger Erik Blennberger. De som arbetar med detta är symbolbärare. Just i detta arbete går en av de viktigaste frontlinjerna för det humanistiska samhället.

Erik Blennberger är doktor i teologi och forskningsledare vid Institutet för organisations- och arbetsetik, en nystartad verksamhet vid Ersta Sköndal högskola i Stockholm. Han har författat flera böcker om etiska frågor i bland annat socialt arbete, och skrivit en bilaga om etik till LSS-kommittén. Dessutom är han ledamot i två etiska råd på Socialstyrelsen, dels en rådgivande nämnd som tar upp frågor kring tillsynsansvaret och dels ett etiskt råd för socialt arbete (se ruta nedan).

Bemötande

Just nu har han påbörjat ett arbete om bemötande. Ett inte obekant ämne för dem som följt med i diskussionen om stödet till funktionshindrade. Men Erik Blennberger tänker ta ett bredare grepp än vad som kanske gjorts tidigare.

Finns det inte en fara med allt detta prat om bemötande? Att man aldrig möts.

– Det var först på 70-talet som man började tala om bemötande. Tidigare hade man talat om möten. Men det finns en fara med att tala om möten också. Då låtsas man att det finns något slags symmetri. Att man möts på samma villkor. Men det gör man ju inte när man som professionell möter en brukare. Det är alltid asymmetri i dessa möten. En aktör har mer ansvar. Man kan inte ställa samma krav på brukaren som på den professionella aktören.

Erik Blennberger tycker att man ska vara medveten om att det finns både ett personligt och ett institutionellt bemötande.

– Kommer man till ett socialkontor där det bara står en sliten blomma i fönstret och signalerar misär så är det också ett bemötande. Det institutionella bemötandet handlar om hur förhållandet mellan samhälle och individ ser ut. Det personliga bemötandet däremot, handlar om den enskilda befattningshavarens värderingar och attityder.

Den professionelle har i bemötandet ofta en baktanke som brukaren kanske inte är medveten om. Försvårar inte det det ärliga i mötet?

– Risken för en instrumentell inställning till den man möter är betydande.

Kanske är det så att de som når bäst resultat är de som inte tänker **bemötande**, men som ändå har en självklar lyhördhet för andra. Det behövs kanske ingen kurs i bemötande, istället behöver man tillägna sig kulturer där bemötandet fungerar bra.

Annars tycker Erik Blennberger att det finns en del missförstånd runt begreppet bemötande:

– Många lägger också in den servicenivå man får i bemötandet. Men det är ju något annat.

Etik

– Man måste vara klar över sina egna värderingar, säger Erik Blennberger. Det är viktigt för arbetet inom handikappomsorg. Man ska också ha klart för sig vilka värderingar som verksamheten bygger på. Därför behövs etisk kunskap. Det finns en serie starka värderingar och normer som har betydelse för verksamheten inom t ex handikappomsorgen. Värdighet, självbestämmande, rättvisa, jämlikhet, humanitet, solidaritet, mänskliga rättigheter, människovärdesprincipen mm.

Erik Blennberger har gjort en sådan genomgång av värden och normer för assistanskommitten (numera LSS-kommittén) där man bland annat kom in på frågan om tillstånd och tillsyn av personlig assistans.

– Frågan var: innebär det en värdighetskränkning av någon att man går in och granskar hur assistansen fungerar och hur assistanspengarna används? För mig var det alldeles självklart att man värnar om värdighet såväl som om välfärden om man ökar tillsynen. Även om en förbättrad tillsyn kan innebära en viss minskad frihet för brukaren måste man inse att tillsynen faktiskt innebär att man värnar om andra viktiga värden och om skyddet för den enskilda personen.

Om arbetets värde

Att arbeta med svårt funktionshindrade kan ibland kännas tröstlöst. Responsen kan vara dålig, det händer inte mycket och man kan fråga sig om det är meningsfullt.

– Det är ett jobb som måste genomföras därför att den personen har rätt till ett värdigt liv. Det kan vara ett krävande jobb men också mycket meningsfullt. Allra mest slitsamt blir det om personen har svårt att ge social respons. Då behöver man kanske ha ett vidare perspektiv på arbetet. Man kan säga att hur vi behandlar personer som har grava funktionshinder, säger mycket om hur vårt land egentligen är. Det är ett mått på samhällets etiska grundvattennivå. Graden av humanitet, solidaritet och respekt för mänskliga rättigheter avgörs här. Den aspekten kan tillföra ett extra värde i arbetet.

Problemet är ju att de människor som gör detta är så dåligt betalda.

– Jo. Det hårda och slitsamma arbete som man gör borde rimligen värderas mer. Samtidigt står vi inför stora omställningar när 40-talisterna framöver kommer in i en mer vårdkrävande livsfas. Om vi ska ha råd att betala personal löner, som står i proportion till de viktiga arbete de utför, behöver vi kanske hitta andra finansieringsformer.

Den goda viljans kultur

Varför blir det så ofta svåra motsättningar och misshälligheter bland dem som är engagerade i handkapprörelsen eller som arbetar med stöd till funktionshindrade?

– Gruppboenden, socialbyråer, kyrkliga församlingar, där råder ofta den goda viljans kultur. Man platsar inte där om man inte är moraliskt mogen. En cyniker har inte där att göra. Med den goda viljan följer en hög ambitionsnivå. Det skapar en laddning i systemet. Det är ofta arbetsplatser som är ganska små där man har mycket med varandra att göra. Det är inte som i tillverkningsindustrin där man i huvudsak gör sitt jobb. I ett gruppboende är man mycket beroende av varandra. Arbetet med stöd och service till funktionshindrade bygger på vår goda vilja.

Handikapprörelsen

Handikapprörelsens energi är att det är en idébemängd verksamhet. Men, menar Erik Blennberger, det är också en verksamhet som bygger på problem:

– Enskilda personer har ofta en mycket smärtsam erfarenhet med sig. Problem och idéer i kombination kan vara en stark blandning. Den som talar med de förorättades röst talar med särskild styrka. Jag deltog i en utredning om frivilligt socialt arbete på 90-talet. Det skulle innebära ett hot mot handikapprörelsen och återgång till välgörenhet, sades det. Men inga av de organisationer som granskades, Röda Korset, Rädda Barnen, m fl var motståndare till de rättigheter som personer med funktionshinder har. Däremot ville man också ha ett starkt civilsamhälle som kunde fungera som stöd där det offentliga ansvaret inte räckte till. Inom vissa grupper i handikapprörelsen fanns det en viss aggressivitet som egentligen handlade om annat. Om utanförskapet och de smärtsamma upplevelser som man haft. Och den tog sig uttryck i en misstro mot andras goda vilja.

Övergrepp

Många gånger hamnar personalen i svåra avvägningar mellan å ena sidan att respektera någons självbestämmande, å andra sidan att åse hur någon far illa av det sätt som han/hon väljer att leva. När kan man använda tvång? När måste man bara stå ut med att någon far illa därför att alternativet är sämre?

– Det första man måste fråga sig är vad valet handlar om. Hur kan jag tolka valsituationen? Självbestämmandeprincipen är stark i vårt samhälle. Och den blir allt starkare. Det är allt mindre av paternalism i äldre- och handikappomsorgen. Men så möter vi dem som inte har tillräcklig beslutskapacitet. Då finns god man och förvaltare som ska ta över en del av besluten. Men oftast räcker inte det. När vi möter någon som vägrar borsta tänderna, som äter fel och för mycket mat, som röker eller dricker för mycket – då hamnar vi mitt i konflikten mellan självbestämmandeprincipen och att värna om någons välbefinnande. Om vi tvingar någon att äta bättre eller minska på alkoholintaget så ökar den personens välbefinnande. Men på bekostnad av en inskränkning i självbestämmandet. Vissa saker är lagstadgat och lagen står oftast på självbestämmandets sida.

Enligt Erik Blennberger har alla vuxna rätt att dricka sig berusade, det är en mänsklig rättighet. Men har man rätt att gå in i en grav alkoholism?

– Som personal hamnar man då ofta i lirkandet, i försöken till övertalning, man kanske mutar, eller manipulerar. Allt det är bättre än fysiskt tvång, att man måste hålla fast en person. Det är för det mesta en förkastlig lösning. Själva ingreppet blir ett större hot mot välbefinnandet än det beteende som förorsakat ingreppet. Om en åtgärd kommer att kännas som en kränkning måste man försöka hitta andra lösningar. Men, det finns inga enkla lösningar.

I Socialstyrelsens etikråd har Erik Blennberger mött dessa problem.

– Ett fall som var uppe i etikrådet var en man som inte hade tvättat sig, duschat, torkat sig vid toalettbesök på tre månader. Det blev ohanterligt för dem som skulle ge honom stöd. Under sådana omständigheter kanske man till och med måste söva ner personen. För om man bara låter självbestämmandeprincipen råda kan personer fara så illa att det blir rent livshotande. Ett annat fall gällde en person med svåra funktionshinder, han hade 13 assistenter, rökte 60-70 cigaretter om dagen. Arbetsmiljön för assistenterna var bedrövlig. De ansåg inte det vara rimligt att hjälpa honom med cigaretter i den utsträckningen eftersom han också själv mådde så illa av rökningen. Till slut beslöt man sig för att försöka inskränka hans rökning och lyckades förmå honom att trappa ner gradvis.

Till dig som är ny

Om du fick en halvtimme med någon som just inlett sin yrkesbana inom handikappomsorgen, vad skulle du säga till honom eller henne?

– Att jag respekterar och uppskattar ditt yrkesval. Kanske är det ett yrke som man ibland måste växla med andra sysselsättningar, eftersom det är mycket krävande. Att i decennier ha en roll som omhändertagande och tjänande kan vara svårt. Vi har en viktig rättighetslagstiftning som bygger på alla människors lika och höga värde, Min förhoppning är att de värdena finns inbyggda i dina ”moraliska gener”. Oavsett hur mycket status en person har, vilken nytta han/hon gör, eller hur stor livsglädje han/hon har förmåga att känna, så är deras människovärde intakt. För i ditt arbete går välfärdssamhällets frontlinje. Vårt välfärdssamhälle är ett enormt historiskt framsteg. Att staten tar ansvar för människors välfärd, det är en historisk vinst som vi aldrig kan lämna. Finns inte det som du gör, så är vårt samhälle inte det som vi säger att det ska vara. Du är symbolbärare i ditt arbete för viktiga värden i vårt samhälle. Därför ska du tala om ditt arbete med stolthet.

Text och bild: Hans Hallerfors

Daglig verksamhet i Söderhamn

Valfrihet och Etiska torg

Arbete med personer som har utvecklingsstörning innebär alltid att man ställs inför svåra etiska ställningstaganden. Citaten ovanför är från ett **etiskt torg**, ett forum som man i Söderhamn använder för att utveckla sitt arbete inom den dagliga verksamheten.

Dokumentationen leder till yrkesstolthet

I sex år har man arbetat med sina träffar och när jag själv får delta så är det sex vana deltagare som samlats.

Dom slår sig ner runt bordet och lägger skrivböckerna framför sig. Det är inte minst dem det handlar om på det etiska torget. Böckerna där man skrivit ner veckans upplevelser och tankar. Man väljer själv ut ett avsnitt av det man skrivit ner som man delger de andra. Man läser högt eller refererar till den händelse som man vill spegla.

– Det blir en vana, säger Karin Gustafzon som bland annat arbetar med en teatergrupp inom den dagliga verksamheten. Man sitter ner en halvtimma om dagen och skriver ner vad som hänt.

– Jag hade motstånd mot det där i början, berättar Margareta Löfman. Instinktivt kände jag att detta skulle komma att påverka mig och jag var osäker på om jag ville det. Så jag deltog inte förrän efter två år. Nu har det blivit en självklar del av arbetet.

– Vi ser både dem vi arbetar med och våra arbetskamrater mer nu än tidigare, säger Britt Selander. Vi lär oss lyssna. I början var vi nog rädda för att det skulle innebära att vi fick en massa kritik. Men så har det inte blivit.

Alla är ense om att just den egna dokumentationen av arbetet inneburit en ökad yrkesstolthet.

– Vi ser ju vilket svårt och spännande arbete som vi utför.

Det Etiska torget
Fyra hörnpelare

1. Den dagliga reflektionen. Att man funderar över det som händer.
2. Dokumentationen. Att man ensam, minst en halvtimme varje dag, skriver ner funderingar och upplevelser i arbetet. Dokumentationen är privat och behöver inte visas upp för andra, men den är obligatorisk.
3. Möte en gång i veckan då man väljer ut en eller två saker som man dokumenterat och som man vill delge de andra
4. Att man tar del av de andras dokumenterade erfarenheter och att man gemensamt diskuterar dem.

Stefan Håberg kommer troget varje dag till Djupvik. Han finns med på sitt sätt och ser till så att allt går rätt till. Här sitter han framför den hjulförsedda bastun.

Diskussionen vid det etiska torg där jag får delta handlar dels om alldagliga händelser som inträffat, men också om vilka gränser man som personal har gentemot dem man arbetar med. Och om var på skalan mellan likgiltighet och auktoritärt styre som man befinner sig. Det är svåra frågor utan några lätta svar.

Det finns alltid saker att prata om

Tommy Selander och Maud Sandin arbetar på ”Kulturkvarten” som ligger på Kungsgatan mitt i stan. Riktigt klart är det inte vad verksamheten ska heta, den är ganska färsk och har skapats utifrån de önskemål som funnits hos en grupp deltagare. Det är en fröjd att komma på besök. Slitna, mysiga lokaler med många datorer, spel och generöst med fikabord. Någon sitter och chattar och någon lägger data-patiens.

– Det mesta av tiden handlar om relationer och kamratskap, berättar Tommy Selander. Det här är en samlingspunkt där man umgås och gör saker som man trivs med. Vi har bland annat en mycket livaktig grupp som skriver dikter och en musikskola. Dom som kommer hit har ofta prövat på andra dagliga verksamheter och inte trivts så bra. Verksamheten här utformas helt efter deras egna önskemål.

Tidigare på dagen har personalen haft ett etiskt torg där man delat med sig av sina anteckningar.

– Idag kom det upp spännande saker, säger Maud Sandin. Det finns ju alltid saker att prata om eftersom vi, var och en för sig, ägnar en stund varje dag åt att dokumentera vad som hänt.

En anledning att tänka efter

”Djupviks dagcenter” står det på en skylt innan man svänger in på gårdsplanen mellan några röda trähus.

– Den där skylten borde ha tagits ner för länge sedan, suckar Per Stefansson som är ansvarig för den dagliga verksamheten i Söderhamn. Den är ett minne från Vågbrohemmets tid. Redan 1990 hade vi daglig verksamhet här. Men på den tiden fanns ett placeringstänkande som inte finns idag. Nu är verksamheten utformad efter dom önskemål som personerna har. Dom låter den där skylten sitta uppe bara för att retas med mig…

Att dagcentertiden är förbi märks bland annat på att den dagliga verksamheten i Söderhamns kommun inte ligger under handikappomsorgen längre utan under Förvaltningen för lärande och arbete. Och det är en viktig markering.

40 anställda i kommunen erbjuder daglig verksamhet för cirka 160 personer med utvecklingsstörning, autism, förvärvad hjärnskada och psykiska funktionshinder (ca 30 personer). Dessa är fördelade på sex arbetslag varav Djupvik är ett.

Här är det rejält arbete som gäller. Lasse Koivisto står vid vedkapen och klyver björkved så flisorna ryker. Man lägger ut fiskenät i den närbelägna viken och tar upp abborre, sik och öring, man snickrar fågelholkar och man röjer i skogen. En jättestor kåta har man byggt, med bord, bänkar och stor eldstad i mitten, som grupper från kommunens övriga verksamheter brukar låna när dom vill ha lite annorlunda sammankomster. Och så finns där en rullande vedeldad bastu som man byggt på egen hand.

– Bastun fick inte stå nere vid vattnet, säger Sven Erik Östlund. Så då satte vi hjul på den!

Knut Johansson satt för många år sedan i ledningen för Vågbrohemmet. Nu arbetar han på Djupvik. ”Mina pojkar” säger han om de nio personer som har sin dagliga verksamhet där och det ligger kärlek i rösten. Även han ägnar en stund varje dag åt sin anteckningsbok.

– Då får man anledning att tänka efter, säger han.

– Det är bra att man har tid med dagliga reflektioner, fyller Rose-Marie Hedberg i. Och så får man feedback på det man tänkt när vi har vårt etiska torg på torsdag morgon.

Rose-Marie Hedberg arbetar till vardags i en annan daglig verksamhet. Men idag är hon här på utbyte. Det är en annan viktig del i den dagliga verksamheten: personalen roterar då och då mellan arbetsplatserna. Man får prova på hur de andra personalgrupperna har det och på så vis får man ett naturligt erfarenhetsutbyte mellan verksamheterna.

Personliga livskarriärer

Per Stefansson är stolt över hur den dagliga verksamheten utvecklats i kommunen. Förra året fick man kvalitetspriset, det finaste pris som en verksamhet i Gävleborgs län kan få!

– Vi försöker stärka den enskildes möjligheter att finna vägarna till arbete. Utifrån begreppet ”Det goda livet” vill vi erbjuda meningsfulla dagar och personliga livskarriärer. Vi ser de funktionshindrade som fullvärdiga medborgare med demokratiska rättigheter. De är inte vårdtagare, inte passiva objekt

En av vedhuggarna på Djupvik är Lasse Koivisto.

Kurt Kajsajunti har bara arbetat i ett halvår på Djupvik. Han har flyttat norrut från Stockholm för att få lugn och ro och han trivs bra här.

Per Stefansson är stolt över den dagliga verksamhet som han basar över. Här står han framför snickeriet på Djupvik.

eller mottagare av vård. Vi utformar verksamheten utifrån regelbundna samtal med de funktionshindrade eller med deras företrädare. Vi anstränger oss att tillgodose personernas uttalade och outtalade önskemål.

Etiska torg är ett sätt att få ord på den tysta kunskapen

En inte så liten del i utvecklandet av den dagliga verksamheten i Söderhamn har Per Stefanssons fru Ingalill. Det är hon som har format idén med det Etiska torget.

– Från början var det en metod som jag använde själv i mitt arbete inom särskolan, berättar Ingalill Stefansson. Jag dokumenterade noga vad som hände för att kunna utveckla mitt arbete. Då såg jag saker som jag hade missat annars. Senare, när jag studerade pedagogik, analyserade jag mina egna anteckningar och upptäckte vilken oerhörd kunskapskälla en regelbunden dokumentation kan vara. Det där hade jag med mig när vi skulle utveckla den dagliga verksamheten. Idén var att skapa ett forum där personalen kunde förbättra sin lyhördhet och sin förmåga att utvärdera den egna verksamheten.

Det tog en tid innan man hittade en form som fungerade. Motståndet var stort på en del håll. Framför allt var det kravet på dokumentation som många hade svårt att ställa upp på.

– Men dokumentationen är så viktig eftersom den dels ger möjlighet till reflektion, dels blir grunden för ett utvecklingsarbete, eftersom man bättre ser vad som händer i arbetet. Det finns ofta ett stort motstånd från dem som inte är vana att uttrycka sig i skrift, men det är en träningsfråga. Efter ett tag blir dokumentationen ett behov hos de flesta. Det blir ett sätt att få ord på all den tysta kunskap som finns i en arbetsgrupp. Ett slags vardagslärande där man delger andra något som man tycker är viktigt. Man blir sedd och hörd.

Nästa steg – vidareutbildning i etik

Idag är de Etiska torgen en självgående verksamhet i sex arbetsgrupper. Det som blivit tydligt när man vant sig vid att dokumentera och reflektera över sitt arbete är hur oerhört svåra etiska ställningstaganden man hela tiden gör. Arbetet i de etiska torgen har också medfört ett ökat intresse för den kunskap som finns att få i etiska frågor. För att möta det har Ingalill Stefansson tagit initiativ till ett andra steg, en utbildning i etiska frågor för personalen inom daglig verksamhet.

Text och bild:
Hans Hallerfors

Ingalill Stefansson arbetar inom Särvux som är en del av CFL (Centrum för flexibelt lärande) i Söderhamn. Där bedriver man också forskning. Sitt arbete med Etiska torg har Ingalill Stefansson beskrivit i en rapport: *Etiska torg i daglig verksamhet.* 2002. Söderhamns kommun. 92 sidor. Kan beställas på tel 0270-758 00, Fax 0270-169 65. Pris: 25 kr. Porto tillkommer.

Kråkan krånglar

Kråkans resurscenter är en daglig verksamhet utanför Kramfors som specialiserat sig på att hjälpa personer med intellektuella funktionshinder att hitta bra hjälpmedel.

Anette Tjernell har arbetat på Kråkan sedan maj -07.

Rickard Edlund i datademonteringsrummet.

Arne Bylund och Lennarth Eriksson i datademonteringsrummet.

Liisa Söderholm gö ken av saker vi pl turen

Kråkan öppnade i januari 1999, som ett led i Handikappenhetens satsning på brukarinflytande. Syftet är att erbjuda en utställning med kognitiva hjälpmedel och tips för att brukare, personal och anhöriga. Man ska kunna se vad som finns, kunna prova och efterfråga det stöd som behövs. För att kunna utöva brukarinflytande måste man kanske ha speciella redskap för det, tex. matbilder för att välja vilken middag man vill laga.

Bra kognitiva hjälpmedel

Utvecklingen av kognitivt stöd har varit stort de senaste 18 åren och nu utvidgas området till att gälla även personer med psykiska funktionshinder, demens och förvärvade hjärnskador.

Skilj på handikapp och funktionsnedsättning

En viktig tanke här är att skilja på funktionsnedsättning och handikapp. En person med utvecklingsstörning har en funktionsnedsättning, men om han/hon också har ett handikapp beror på miljöns och aktivitetens krav. Om det är ett stort glapp mellan personens förmåga och de krav som ställs, uppstår ett handikapp. Men det glappet kan minskas, bl a med hjälpmedel, metoder, bemötande mm. Därför finns det alltid något man kan förbättra med hjälp av kognitivt stöd även om vi inte kan göra så mycket åt själva funktionsnedsättningen.

Många saker som förtydligar

En person med utvecklingsstörning är mer beroende av det konkreta, har svårt med symboler, tar in mindre informationsmängd på en gång och har behov av mer ordning och struktur på informationen. Detta gäller också i hög grad andra kognitiva svårigheter. Därför har Kråkan många saker som förtydligar, konkretiserar och förenklar vardagen. Vi visar hjälpmedel och andra praktiska prylar som underlättar för personer som har svårt med tanke, minne, struktur och kommunikation.

Daglig verksamhet

Kråkan drivs av en daglig verksamhetsgrupp inom vård och omsorg. Där finns en arbetsterapeut och en handledare anställd. Vi har öppet varje dag och alla är välkomna. I våra arbetsuppgifter ligger också att hålla oss ajour med utvecklingen inom området och vårt kontaktnät i Sverige är stort.

Åtta rum

Utställningen består av 8 olika rum:

- Ett kök med praktiska husgeråd, kökshjälpmedel samt tips och idéer runt matlagning och att välja mat.
- En toalett med tips angående personlig hygien, tvätt av kläder och strykning.
- En städskrubb med praktiska städredskap.

r inte till det

ör bokmär-
ockar i na-

• Ett allrum med tips om kommunikation och pengar, där mindre grupper kan träffas, diskutera och se utbildningsvideo.
• Ett rum med lättläst litteratur, tidskrifter, rapporter och utredningar om kognitiva problem samt möjlighet att i lugn och ro prova hjälpmedel.
• Ett rum med tips och idéer om struktur, planering och tid.
• Ett datarum med Bildfabriksprogrammen, olika spel samt anpassningar för att styra program.
• Ett mysrum med olika tips kring sinnesstimulering och avslappning.

Dessutom två rum som är arbetsrum och kontor för den grupp som ska ta ansvar för skötseln av Kråkan.

Vi hoppas att ni kommer och besöker oss. Vi lånar också gärna ut våra lokaler till exempel för Hab-träffar, personalmöten, fritidsaktiviteter, arbetsterapeuter som vill prova hjälpmedel osv.

Vad kan man göra på Kråkan?

På Kråkan kan man:
• Komma på studiebesök.
• Träffas som personalgrupp för fortbildning eller möte.
• Ha anhörigträffar.
• Förlägga Habiliteringsträffar.
• Få tips om enkla hjälpmedel.
• Prova enkla hushållsapparater.
• Prova datorn med Bildfabriksprogrammen, andra specialprogram och anpassade styrsätt.
• Prova ett specifikt hjälpmedel.
• Fundera kring ett specifikt problem.
• Få tips och idéer om almanackor, scheman, recept, bildstöd, kommunikationshjälpmedel med mera.
• Få hjälp att anpassa ett individuellt kognitivt stöd, till exempel en almanacka.
• Få tips och idéer för personer på A-nivå.

Så här jobbar vi

Vi börjar alltid dagen med en fika kl. 9.00. Sedan har vi morgonmöte där vi går igenom vad vi ska göra under dagen. En dag i veckan går vi en dataut-bildning på Hola Folkhögskola. Två dagar i veckan går några i gruppen på teater/film, också det på Hola. Slutresultatet på det kommer att bli en långfilm som förhoppningsvis kommer att visas på bio runt om i världen.

Vi på Kråkan är väldigt dataintresserade så det blir mycket data. Vi tar emot och skannar in diabilder och negativ som vi sedan bränner på en cd-rom- skiva. Istället för att bilderna ligger i någon låda i ett förråd så kan man lättare titta på bilderna på dator eller tv. Vi tar emot VHS-filmer som vi bränner till DVD. Mycket för att VHS håller på att försvinna och många kanske vill ha kvar och titta på sina filmer.

Vi har gjort en kommunikationsbok med bilder på t.ex. pizzatillbehör, olika klädesplagg, transportmedel m.m. Den är till för den som inte kan läsa eller prata så bra eller om man ska åka utomlands och inte kan språket. Man ska kunna gå på pizzerian och beställa en pizza utan personal som läser upp vad det är på alla pizzor. Eller jag ska kunna fråga efter taxi med hjälp av en bild om jag har svårt att prata.

Vi har gjort ett ”startkit” för kök, toalett och sovrum. Det är en låda för varje rum med en bas med kognitiva stöd som t.ex. bilder som ska sättas upp på köksskåpen för att tala om att här inne finns glas, skålar m.m.. Där finns en liten matsedel och mycket mera. En liten grund för att märka upp kognitivt i hemmet. Sen kan det byggas på utifrån hur brukaren fungerar. De saker vi gör finns till försäljning.

Två av killarna i gruppen ville titta och undersöka hur en dator ser ut inuti. Så de gjorde i ordning ett rum och började skruva sönder datorer. Efter att killarna sett hur en dator ser ut så ville de börja bygga ihop datorer istället. Så nu jobbar de med att bygga ihop datorer i stället för att skruva sönder dem. De har även börjat göra en hemsida om sitt datademonteringsrum.

Vi städar våra egna lokaler, vi går och handlar själva till fikat och till studiebesöken.

Vi har även en pärm som vi säljer. Den innehåller bilder och text på mycket av det som finns på Kråkan. Det är tips på t.ex. olika fjärrkontroller, hur man ska klä sig vid en viss temperatur m.m.

Dagen avslutas alltid med en fika vid 14.30. Taxin går hem 15.00.

Kråkans Resurscenter
tel.: 0612-148 91
e-post: krakan@kramnet.se
Camilla Dahlin

OMSORGSKA

Av Karin Barron

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte ha **ett hem**,
utan
en LSS-insats

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte vara **en hyresgäst**,
utan
en boende

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte ha **ett arbete**,
utan
en daglig verksamhet

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **ta ledigt från jobbet**,
utan
ha en hemmadag

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **bli upprörd över att behandlas på ett kränkande sätt**,
utan
aggressivitet ingår i min handikappbild

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **enträget försöka bli förstådd**,
utan
ha fastnat i ett negativt beteende

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **vara energisk**,
utan
överaktiv

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle inte **mina föräldrar älska mig**,
utan
överbeskydda mig

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **besluta mig för något**,
utan
få för mig något

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **vara orolig och ledsen**,
utan
stökig

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **spontant ändra vad jag vill göra**,
utan
bryta en överenskommelse (t ex i form av en individuell plan)

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **ha sexuella behov**,
utan
ha problem med det sexuella

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **vara kunnig och kompetent**,
utan
habiliterbar

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **bidra till andras välfärd**,
utan
vara en omsorgstagare

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **vara en kreativ individualist**,
utan
ha problem med gruppanpassning

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **vara uttråkad**,
utan
ha dålig koncentrationsförmåga

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **åka buss**,
utan
busstrana

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **tycka om Kalle eller Eva**,
utan
vara för beroende av personalen

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte vara **en unik individ**,
utan
en brukare

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **ha kul med mina vänner**,
utan
ha social träning

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte **ta avstånd från**
denna enda grupptillhörighet,
utan
ha dålig handikappinsikt

Om jag skulle kallas utvecklingsstörd
skulle jag inte vara **ung eller gammal,**
kvinna eller man,
utan just
utvecklingsstörd

OMSORGSKA

förefaller vara ett ”eget”språk.
Vem behöver det språket?
I vilket syfte?

Citationstecken-benämningar

Vissa av oss benämns nog inte som
”stökiga”
och
”svårkontrollerade”
(som t ex barn med adhd gör).

Är det för att vi är
städade
och
lätta att kontrollera?

Eller:
Handlar det om något annat?

Hemska tanke

Fråga: Vad vill du helst kallas;
utvecklingsstörd eller förståndshandikappad?

Svar: Jag vill helst kallas Kristina.

Slutsats: Hon förstod
uppenbarligen inte
innebörden i min fråga.

För – hemska tanke! –
det kan väl inte vara just det
hon gjorde?

Karin Barron är docent i sociologi. Hon arbetar som lektor och leder Genusseminariet på sociologiska institutionen vid Uppsala universitet. Hon är samordnare för en ny socionomutbildning, som startar vid detta universitet hösten 2008. Hennes forskning innefattar frågor rörande kön, funktionshinder, ålder, inflytande, makt och identitet.

Kan någon tala om för mig

Varför jag varje morgon måste skynda mig till dagcentret där jag inte har något att göra?
Varför jag måste träna på att klä på mig själv när jag hellre vill ha hjälp?
Varför jag måste busstråna när jag har färdtjänst och vill åka taxi?
Varför jag måste vara trött klockan nio för att det då finns personal att hjälpa mig i säng?
Varför jag måste träna på att vara ensam i min lägenhet när jag vill ha sällskap?
Varför jag måste träna gruppanpassning när jag vill vara ensam?
Varför jag måste sluta prata med mina grannar för att jag inte känner dom?
Varför jag måste låta min pappa bestämma över mina pengar?
Varför jag måste vilja jobba på café för att jag ryms inom den verksamheten?
Varför jag måste vara med personal som inte vill vara med mig?
Varför jag måste hålla fast vid vad jag tidigare velat ha för typ av hjälp?
Varför jag måste göra som min mamma säger då jag inte vill det?
Varför jag måste inse att det är *särskilt* viktigt för mig att se ren och prydlig ut?
Varför jag måste se så lite utvecklingsstörd ut som möjligt?
Varför jag måste ändra på mig när jag tycker att jag är bra som jag är?
Varför jag måste bestämma om sånt som jag inte vill?
Varför jag måste förstå att jag inte får bestämma om sånt som jag vill?

Ja, detta tycker jag är svårt att förstå.
Kanske du kan förklara det för mig?

Finns det skillnader i vilka värderingar manlig respektive kvinnlig personal inom vård, omsorg och skola förmedlar? Vilken betydelse får det att de flesta som arbetar med människor med intellektuella funktionshinder är kvinnor?

En kvinnlig omsorgsvärld

Av Lotta Löfgren–Mårtenson

De flesta som har intellektuella funktionshinder befinner sig i en livssituation där de är i behov av personal som stöd i olika grad under hela livet. Majoriteten av personalen som finns kring unga och vuxna med utvecklingsstörning består av kvinnor. Vad kan det få för betydelse för dem som är i behov av hjälp och stöd även i mer privata situationer som rör kärlek och sexualitet?

Kvinnligt och manligt

Vi vet idag att omgivningens attityder och förehållningssätt gentemot personer med intellektuella funktionshinder och deras sexualitet är av stor betydelse för deras möjligheter.

Vad som tillåts och vad som kontrolleras beror ofta på personalens ansvarsupplevelse och ”sunda förnuft”. Det som man anser om sexualitet styrs av ett ”manligt” respektive ”kvinnligt” perspektiv.

Många män beskriver att de har en relativt avdramatiserad syn på sexualiteten och att de lärt sig att uttrycka sig konkret om sex- och samlevnadsfrågor.

Kvinnor berättar däremot i större utsträckning att de uppfostrats till en mer återhållsam inställning överlag. De använder sig oftare av signaler och koder när de kommunicerar kring sexualiteten. Några beskriver dessutom egna negativa erfarenheter, exempelvis sexuella kränkningar, trakasserier eller övergrepp.

Detta kan vara en orsak till att kvinnlig personal oftare beskriver restriktivare förhållningssätt till sexuella uttryck hos personer med utvecklingsstörning, än vad den manliga personalen gör. Männen menar att de tillåter fler sexuella handlingar och beteenden mellan personer med intellektuella funktionshinder och att de låter det ”gå längre” än vad den kvinnliga personalen gör.

Det kan till exempel handla om man som personal ska låta en boende på en gruppbostad stänga dörren om sig när de har en partner på besök i sin lägenhet, eller inte. Eller om man som personal

ska tillåta unga med intellektuella funktionshinder surfa ifred på Internet i hopp om att finna en partner, eller om man ska kontrollera vad de gör på nätet.

Avvikande sexuellt beteende

I en studie (Thompson, Clare och Brown, 1997) om förhållandet mellan kvinnlig personal och män med intellektuella funktionshinder, som har avvikande sexuellt beteende, visar det sig att den kvinnliga personalen sätter gränserna för vad som skall anses vara avvikande beteende. De ger på det viset feedback på männens sexuella uttryck.

Man kan alltså säga att det är kvinnorna som avgör vad som ska ses som ”normalt” respektive ”onormalt”.

På samma sätt kan man säga att det är den kvinnliga personalen som styr och definierar ungdomarnas sexualitet. Eftersom det är så få män inom omsorgen blir konsekvensen en kvinnlig omsorgsvärld med ett restriktivt förhållningssätt.

Synen på intimitet, kärlek och sexualitet är starkt präglad av kulturella uppfattningar om hur män respektive kvinnor bör förhålla sig och agera. Det går inte att separera kön och sexualitet från varandra. Könsperspektiv präglar alltid våra liv, vårt samhälle och våra normer och därmed självklart även omsorgspersonalens. Så länge omsorgsarbete utförs av kvinnor i en värld bestående av både män och kvinnor, är det mycket svårt att få till en naturlig miljö, såväl för omsorgsgivare som för omsorgstagare.

Riktlinjer saknas

Då det saknas tydliga riktlinjer för hur personalen ska bemöta sexuella uttryck, blir det upp till var och en att avgöra vad som ska tillåtas.

Var går gränsen mellan acceptabla och oacceptabla sexuella uttryck?

I en svensk studie visar det sig att den kvinnliga personalen främst fokuserar männens sexuella uttryck i syfte att skydda de unga kvinnorna med intellektuella funktionshinder. Männens sexualitet uppmärksammas och tolkas som potentiellt hotande, medan kvinnornas sexualitet tolkas som uttryck för vänskap eller oförmåga att förstå att man sänder sexuella signaler.

Konsekvensen blir att traditionella och stereotypa förhållningssätt förmedlas, vilka styrs av personalens uppfattning av kön och inte av individuella skillnader mellan ungdomarna med intellektuella funktionshinder. Utifrån synen på ”manlig” och ”kvinnlig” sexualitet agerar personalen förebyggande, ”utifall att”. Gränsen mellan acceptabla och icke-acceptabla uttryck är oklar, och om man spetsar till det kan man säga att alla sexuella uttryck är oacceptabla för säkerhets skull.

Sexuella handlingar gentemot personal

Sexuella signaler eller handlingar som riktas mot personalen utgör också ett speciellt dilemma i den kvinnliga omsorgsvärlden. Några av den kvinnliga personalen som intervjuats i en svenska studie beskriver hur de hamnat i svåra situationer då boende agerat sexuellt gentemot dem, till exempel genom att ta personalens hand mot sitt kön. Kvinnorna berättar hur de vänligt men bestämt avvisat deras sexuella närmanden.

Ibland uppstår s.k. dubbla bindningar mellan den kvinnliga personalen och männen med avvikande sexuellt beteende. Kvinnorna ska i sin yrkesroll både agera avvisande och skydda sig själva mot sexuella trakasserier, och samtidigt utföra de omvårdnadshandlingar som ingår i arbetet. Kvinnorna har fullt upp med att agera individuellt i de olika specifika situationerna, istället för att kollektivt bemöta männen på ett mer professionellt sätt utifrån en helhetsbedömning.

Fler män till omsorgen

Hur ska då detta förändras? Om fler män arbetade inom omsorgen skulle förstås situationen kunna balanseras bättre, både genom att avlasta den kvinnliga personalen och genom att tydliggöra gränserna för dem som de facto har ett avvikande sexuellt beteende. Men det handlar även om synen på sexualitet i stort bland personalen. Bristen på män inom omsorgen leder bland annat till att både de unga männen och kvinnorna med utvecklingsstörning saknar manliga förebilder i vardagliga situationer tillsammans med personalen. Konsekvensen blir att möjligheter till identifiering i konkreta inlärningssituationer minskar, exempelvis kring hur man bemöter varandra i en relation.

Männen med intellektuella funktionshinder står dessutom i ett beroendeförhållande till den kvinnliga personalen. Detta kan givetvis diskuteras ur fler aspekter, till exempel det likaså ojämna förhållandet som hade uppstått om majoriteten av personalen varit manlig. .

Lotta Löfgren-Mårtenson
Fil dr i socialt arbete,
auktoriserad klinisk specialist i sexologi
E-post: lotta.lofgrenmartenson@telia.com

Läs mer:

Löfgren-Mårtenson, L. (2003/2005) *Får jag lov? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning.* Lund: Studentlitteratur.
Löfgren-Mårtenson, L. (2005) *Kärlek.nu. Om Internet och unga med utvecklingsstörning.* Lund: Studentlitteratur.
Skærbæk, E. (1996) *Seksualitet – et etisk dilemma i omsorgen.* Milepaelen. Tidskrift for højskoleutdanning i helse- og socialfag. Nr.2-96.
Thompson, D., Clare I. & Brown, H. (1997) *“Not such an ‘ordinary’ relationship”: The role of women support staff in relation to men with learning disabilities who have difficult sexual behaviour.* Disability and Society 12, 4, 574-592.

”En del erfarenheter är för svåra att bära själv. Då måste vi hjälpa till.” Det säger Christina Renlund, psykolog och psykoterapeut med mångårig erfarenhet från arbete med barn och ungdomar med funktionshinder. Nu har hon gett ut en bok om hur barn tänker om sitt funktionshinder.

Man måste kunna tala om det!

Få böcker har fått ett så starkt och intresserat gensvar som Christina Renlunds *”Doktorn kunde inte riktigt laga mig”*. Kanske för att den fyller ett stort tomrum, kanske för att den återigen flyttar fokus från rättighetslagstiftning och kommunal handikappideologi till dem det faktiskt berör. Hur tänker ett barn som har fått ett allvarligt funktionshinder? Hur ska man som förälder eller personal kunna vara ett verkligt stöd?

Christinas svar är uppfordrande: Vi måste, genom att prata med barnet och genom att ge det redskap att uttrycka sig, hjälpa barnet att formulera sin berättelse. I den berättelsen måste skapas en realistisk uppfattning om funktionshindret. Där måste finnas plats för frågor och känslor runt livet och där måste finnas hopp och styrka.

> Om det bara skulle handla om kärlek hade vi klarat det här själva för länge sedan”, sade en mamma jag mötte. På kärlek kommer man långt men funktionshinder ställer också krav på särskild kunskap.
>
> *Samtliga citat är ur boken* ***Doktorn kunde inte riktigt laga mig.***

Började på Salberga

Christina Renlund föddes 1949 och växte upp i Töreboda i Västergötland. Hon pluggade psykologi i Uppsala och började redan då att intressera sig för personer med funktionshinder. Under två år i början på 70-talet arbetade hon i en försöksverksamhet som Röda Korset bedrev med daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning. Hon träffade docent Lars Kebbon, som inspirerade många att ägna sin forskning åt personer med funktionshinder.

Hennes första jobb som psykolog var på Salberga specialsjukhus barnklinik 1974 och det var en nyttig skola.

– Jag arbetade med behandling, handledning och undervisning. Det fanns en väldig optimism under den här perioden. Avvecklingen av anstalterna skulle skapa helt nya förutsättningar. Så småningom har vi lärt oss att hur bra barn med funktionshinder än har det, så kan de ändå må dåligt. Det tog lång tid att komma fram till ett verkligt barnperspektiv i omsorgen. Att barn har rätt att få göra sin egen berättelse.

Barn som har svårt att få hjälp

Christina arbetade från 1978-1995 på Upplands Väsbys habiliteringscenter. Under åren har hon hunnit med att hjälpa hundratals barn med funktionshinder att hitta svar på sina frågor.

– Det har ju varit en klar brist detta, att barn med funktionshinder har haft så svårt att få hjälp med sina känslomässiga problem. De är en försummad grupp i det barnpsykiatriska arbetet.

Sedan 1995 arbetar Christina på en psykoterapimottagning för barn och ungdomar med funktionshinder. Mottagningen som startades inom habiliteringsverksamheten drivs nu inom landstingets Barn och ungdomspsykiatri.

Christina Renlund poängterar att det krävs dubbel kompetens när man ska arbeta med funktionshindrade barn.

– Vid sidan av de verktyg som man använder i det terapeutiska arbetet behöver man också ha kunskaper om funktionshinder.

– Men kunskaper i sig är ald-

> "Sara tittar intensivt på mig.
> – Tror du, säger hon plötsligt, att mamma och pappa har önskat att jag skulle ha dött vid förlossningen?"

rig tillräckligt, tillägger hon. När man arbetar med barn eller vuxna med funktionshinder måste man ha den sociala förmågan också. Kunna mötas för att tillsammans upptäcka och utforska.

Man måste prata

Enligt Christina Renlund är det värsta man kan göra att lämna ett barn ensamt med sina frågor.

– Barn vet mycket mer än vi tror. De flesta treåringar har redan börjat fundera kring sitt funktionshinder. Det enda som händer när man inte pratar med barnet är att det uppstår en tomhet som måste fyllas. Vilket barnet gör. Med sina egna fantasier och föreställningar.

Christina Renlund beskriver i sin bok hur en del av dessa föreställningar kan se ut:

> "Barn måste tidigt i livet lära sig det som är avgörande för deras liv. För barn med funktionshinder betyder det
> - att någon berättar för barnet om funktionshindret,
> - att barnet själv kan berätta,
> - att barnet kan fråga,
> - att barnet kan påverka,
> - att barnet är delaktigt i alla beslut."

> ”Visa mig vad det är med dig”, sade jag till en pojke med förståndshandikapp som inte hade så lätt med orden. Han målade då hur han träffades av något våldsamt som kom som en projektil utifrån och skadade honom i magen och då åkte en del av hjärnan ut. Pojken visste att hans svårigheter hade något med huvudet att göra och vi runt omkring kunde konkret se att han visste och hur han tänkte att det hade gått till.

Ett annat barn frågade Christina Renlund: ”Vad gör jag med mina föräldrars sorg?”

– Jag svarade att ”det är klart att det bekymrar dig att mamma och pappa är ledsna. Deras sorg och oro är besvärlig. Och då är det viktigt att de har andra vuxna att prata med. Dina föräldrars sorg är inte din sak, det är inte ditt ansvar att trösta dina föräldrar”.

> *”Många föräldrar säger att de har fått rådet att vänta med att prata om funktionshindret tills barnet frågar, alltså på temat ’väck inte den björn som sover’. Men björnen sover inte.”*

talat språk behöver större hjälp med berättelsen. Där kan man gå in och tillsammans med föräldrar skapa en berättelse. Det är viktigt att berättelsen också ger hopp. Man tolkar vad man tror är barnets funderingar och föreställningar. Ofta får man då en mycket stark respons.

> Det är på det sättet svåra psykiska erfarenheter tuggas, omformas och avgiftas så att de blir till användbara byggstenar för barnet.

Personalens betydelse

Personal som arbetar med barn med funktionshinder kan vara till stor hjälp när det gäller att skapa barnets berättelse.

– Att vara assistent till ett barn med funktionshinder är ett av de svåraste jobb som finns, säger Christina Renlund. De stannar inte länge i sitt arbete om de inte får kunskap och möjligheter till reflektion.

På samma sätt är det med dem som arbetar med vuxna personer med funktionshinder.

– Många vuxna personer med utvecklingsstörning har aldrig fått prata igenom vad funktionshindret innebär och varför just de har drabbats. Som personal kan man betyda mycket för att lindra ångest och skapa insikt.

Förutom arbetet på psykoterapimottagningen har Christina Renlund varit starkt engagerad i biståndet till barnhem i Rumänien. Hon har också hunnit med att, tillsammans med Mustafa Can och Tomas Sejersen, skriva en bok till ungdomar med muskelsjukdom ”Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk”.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Rätten till sin berättelse

Barn har, enligt Christina Renlund, en ovillkorlig rätt till sin berättelse.

- Den berättelsen kan se ut på olika sätt. Vi kan hjälpa till genom att ge redskapen. Att ta upp de viktiga trådarna och se till att det finns uttrycksmedel till hands. Jag brukar använda mig av serierutor som barnet kan fylla i. Eller så kan man göra en cirkel och fylla med de tankar eller känslor barnet har runt funktionshindret.

Rätten till den egna berättelsen gäller alla, oavsett ålder, mognad och utvecklingsnivå. Rätten till berättelser om sig själva gäller självklart även för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning. Det handlar inte om grad av utvecklingsstörning, det handlar om kunskap och arbetssätt.

– Barn med utvecklingsstörning och barn utan

Doktorn kunde inte riktigt laga mig. Barn om sjukdom och funktionshinder och om hur vi kan hjälpa. Av Christina Renlund. Gothia Förlag 2007. 160 sidor. Pris 140 kr. Moms och porto tillkommer. Kan beställas från www.gothiaforlag.se eller från tel: 08-462 26 70.

Läs också:
Jag har en sjukdom men jag är inte sjuk. Av Christina Renlund, Mustafa Can och Thomas Sejersen, Rädda Barnen 2004. Antal sidor: 144. Kan beställas från www.rb.se, pris 145 kr.

> När det gäller sjukdom och funktionshinder är min erfarenhet att barn alldeles för ofta är omgivna av vuxnas tassande, hummande och undanglidande. Ibland dessvärre också av osanning.

Bosse Hed

Syskonskap och livsdrömmar

När Bosse Hed var två år fick han en mycket ovanlig lillebror. Syskonskapet med Bert kom att prägla hans liv på många avgörande sätt.

Bosse Hed är en välkänd man inom handikappomsorgen i Hälsingland. Han har varit föreståndare för en rad olika gruppboställer och daglig verksamhet. För några år sedan startade han och några andra kooperativet UNITIS i Ljusdal. För Bosse är samvaron med personer med utvecklingsstörning något mer än ett inspirerande jobb. Det är en livslång process.

Som näst äldst i en syskonskara av fyra kom han att stå väldigt nära sin lillebror Bert. Men Bert som föddes 1956 utvecklades inte som andra barn.

– Det började i 3-årsåldern berättar Bosse. Vi bodde i Hälsingland då och vi barn var rätt utlämnade till att leka med varandra. Men Bert drog sig undan. När vi andra satt vid en sandhög flyttade han till en annan. Och när vi flyttade dit så flyttade han vidare. En gång på vintern trillade han ner i en snögrop och kom inte upp. Då blev han helt hysterisk. Jag minns det väl, därför att vi förstod att det var något som inte stämde med Bert. Men vi visste inte vad. Inte ens när han började åka till ett korttidshem i Falun i början på 60-talet. Efteråt har jag pratat med pappa om det där. Han visste med sig att han och mamma aldrig pratat med oss syskon om Berts problem. ”Vi trodde att ni förstod”, sa han. Men det gjorde vi inte.

Bosses pappa arbetade som båtbyggare och när det blev svårt att få jobb flyttade familjen först till Vimmerby och sedan, 1962, till Åkersberga norr om Stockholm. Bert var i skolåldern men grundskolan var inte till för sådana som han. Istället blev han en av de första att flytta in på det nyöppnade moderna vårdhemmet Björnkulla i Huddinge.

– Jag minns hur underligt jag tyckte det var. Varför skulle min lillebror bo där, tänkte jag. Samtidigt verkade ju allt vara så fint.

Björnkulla var som ett litet samhälle där 240 barn, ungdomar och vuxna bodde i en- och tvåplanshus. Vårdhemmet hade ett eget litet centrum med kafeteria, frisör, matsal, tvätt och administration. Helt enligt den tidens omvårdnadsidéer.

– Bert kom ofta hem, det blev en familjeangelägenhet, det där. Alla skulle med i vår lilla Renault och hämta Bert. Han hade då fått en diagnos. Han var autistisk.

När Bosse Hed pratar om sin lillebror glimmar det ofta till i ögonen. Det finns mycket värme där och också en hel del beundran.

– Han var ju alltid så aktiv, Bert. Påhittig och busig. Han såg bra ut och folk som arbetade med honom blev ofta väldigt engagerade. Det var på gott och ont det där, för förr eller senare har de alltid försvunnit. Han har känt trygghet med vissa personer, men så har tryggheten ryckts bort för honom och det har han nog så småningom farit illa av. Som storebror kände man också en hel del svartsjuka gentemot den personal som kom och var så engagerad i Bert. Som om de visste bättre…

Att ha ett syskon med funktionshinder var inte alltid lätt. Klasskompisar som kallade honom ”idiot”. Skamkänslan över att ha en bror som betedde sig så annorlunda och konstigt att de andra barnen skrattade åt honom.

– En gång när Bert och jag var ute och lekte på gården utanför hyreshuset i Åkersberga lade han sig ner och vägrade gå. Han skrek högt och jag försökte rycka upp honom på fötter. Det kom några morsor och ställde sig i en halvcirkel runt oss med armarna i kors. En mamma sa högt att hon tyckte det var skadligt för de andra barnen att vi bodde

där. Dom hade till och med tagit upp den frågan med hyresvärden. Det var otäckt.

Hans kamrater måste acceptera Bert. Det var det som avgjorde om de blev kompisar.

– På samma sätt var det senare med mina flickvänner, säger Bosse. Det var alltid det första jag berättade: Att jag hade en lillebror som var utvecklingsstörd.

Bert hade pratat mycket när han bodde hemma. Men nu tystnade han mer och mer. Till slut hade han bara svärord kvar. Men de försvann, de också.

– Han var naturligtvis avundsjuk på oss som fick bo kvar hemma, det vore ju konstigt annars. Skillnaden i levnadsvillkor blev så tydlig när han, annandag jul 1974, fick flytta från Björnkulla till en av de nyöppnade vårdavdelningarna på Åkersbergahemmet. Han var 18 år och jag var 20. Då flyttade jag ihop med en tjej.

Helt klart fanns det en känsla av skuld som kom att påverka Bosses yrkesval. Efter att ha gått ur grundskolan och arbetat några år i en affär började han i februari 1975 som vikarierande vårdbiträde på Åkersbergahemmet.

– Jag minns första dagen. Jag kom för tidigt till administrationen där jag skulle få mina anställningspapper, så jag fick vänta utanför. En utvecklingsstörd man kom fram till mig och jag blev livrädd. Trots att jag hade en bror med utvecklingsstörning och visste vad det var! Jag ville inte jobba på samma hus som min bror bodde på. När jag mötte honom märkte jag att han tyckte det var konstigt att jag fanns där.

Det hade inte varit helt enkelt att få plats för Bert på Åkersbergahemmet. Han hade ju inte riktigt ”vuxit ur” Björnkulla än. Det blev möten med ansvariga tjänstemän. Familjen tryckte på för flytt. Nu bodde Bert bara 20 minuter från sina föräldrar och kunde gå hem själv. Men Bert fortsatte att göra lite som han tyckte. Han försvann på hemvägen och ingen visste riktigt vad han hade för sig.

– Pappa försökte spionera på honom. Han cyklade iväg en bit och gömde cykeln i en buske och sig själv i en annan för att kolla vad Bert gjorde. Men Bert hade falkögon, fick syn på pappas cykel, tog den och cyklade hem! Men en annan gång blev det värre. Då kom han hem utan tröja och medicin. Av någon anledning fick man för sig att han hade matat hästarna i en närliggande hästgård med medicinen. Det blev fullt pådrag med veterinär och allt! Efter det fick han inte gå hem själv utan sällskap.

Bosse hamnade mitt i hetluften. Åkersbergahemmet var på många sätt en omöjlig skapelse. Ett vårdhem som började byggas samtidigt som man insåg att vårdhemmen var helt passé. Orsaken till att man ändå byggde var att så mycket pengar lagts ner i projekteringar och att det behövdes arbetstillfällen. När det invigdes 1978 var alla ansvariga medvetna om att det egentligen var ett enda stort misstag. Tjugo år senare var det nedlagt. Men dessförinnan fanns där samma omöjliga motsättning mellan å ena sidan kraven på hemmiljö och integritet för de personer som bodde där och å andra sidan vårdhemsrutiner, stora avdelningar, korridorer och institutionella övergrepp.

– På avdelning 7A där jag började fanns 3 dubbelrum och 4 enkelrum. Det var så konstigt detta: att folk skulle tvingas bo i dubbelrum med människor som de inte kände och som de aldrig träffat förut. Vi ville inte att man skulle fortsätta bygga ut Åkersbergahemmet. Det var redan då svårt att få personal. Så vi sa: ”Bygg inte ut! Minska grupperna!” Det var inte vettigt att det bodde 10 personer på varje avdelning. Men det fanns ingen ledning som lyssnade eller förde samtal med oss, det fanns över huvud taget ingen vårdideologisk diskussion. Vi startade en vårdideologisk arbetsgrupp.

Det var vid en av dessa hetsiga och nära nog oändliga diskussioner, 1979. Ett välbesökt fackföreningsmöte på Folkets Hus vid Norra Bantorget. Det hade förekommit övergrepp på Carlslunds vårdhem i Upplands Väsby. Hur skulle vi som vårdare och vårt fackförbund ställa oss till det faktum att några kollegor missbrukat sina befogenheter och misshandlat en av dem som bodde där?

– Befogenheter, man har väl för fan inga befogenheter som vårdare, sa någon. Det är det som är felet: Maktlösheten. Att vi får ta en massa ansvar utan att vi har något att säga till om.

– Det är för stora grupper, man orkar inte. Det skapar ilska och frustration.

– Vårdarjobbet har blivit ett skitjobb och då blir det fel sorts människor som börjar jobba.

– Förtrycket sitter i väggarna på vårdhemmen…

Och så vidare. Så där gick inläggen. De flesta försökte förklara och förstå det som inträffat. Ingen enda person såg det ur de misshandlades synvinkel. Tills en sammanbitet ilsken person med snus under läppen begärde ordet:

– Om inte vi som vårdare kan stå upp för en så enkel sak som att kräva av varandra att vi inte använder våld mot dem vi arbetar med, så hur fan ska vi kunna kräva ordentlig lön och respekt för det arbete vi uträttar? Då kan vi lika gärna lägga ner fackföreningen. Dessutom är det fortfarande straffbart att misshandla folk.

Jag minns den generande tystnaden. Hur vi alla skämdes. Såvärst mycket mer diskussion blev det inte.

Senare fick jag veta att han som så klarsynt yttrat sig på det där mötet, själv hade en bror med utvecklingsstörning. Och att han hette Bosse Hed.

Bosse Hed fick en central roll i de hetsiga striderna runt Åkersbergahemmet. Man motsatte sig fler inflyttningar. Och man krävde enkelrum åt alla som bodde där. För dessa två huvudkrav tog man strid.

– Vi ockuperade foajen i landstingshuset och försökte trycka på utan resultat. Det slutade med att nästan hela personalstyrkan sade upp sig. Det var en mäktig känsla, 153 vårdare gick upp till administrationen och sa samfällt upp sig. Av rent vårdideologiska skäl. Arbetsgivaren krävde att jag, som facklig företrädare, skulle uppmana alla att gå tillbaka till sina jobb. Då avsade jag mig mina fackliga uppdrag.

Det blev en segdragen konflikt som slutade med en halv seger. Landstingets omsorgsnämnd framställde en skrivning som med lite god vilja kunde tolkas som att det skulle bli stopp för nya inskrivningar på Åkersbergahemmet.

Men konflikten var inte slut i och med detta. Två år senare ville man belägga den avdelning, där Bosse nu tjänstgjorde som arbetsledare, med ytterligare en person. Såväl han som personalen hade tidigare deklarerat att man inte hade plats för fler än de åtta personer som bodde på avdelningen. Mitt på sommaren beslöt förvaltningen att belägga med ytterligare en person från Salberga sjukhus. Bosse ringde upp till Salberga och bad dem vänta med transport. Detta renderade honom så småningom en skriftlig varning.

– I samma veva fick jag ett telefonsamtal. En av personalen som tidigare arbetat på Berts avdelning berättade att han utsatts för en rad övergrepp. Att han utnyttjats sexuellt och misshandlats. Jag visste ju vilka det var som gjort det. Dom hade också varit med och diskuterat hur vi skulle förbättra vården på Åkersberga. Det där skapade en oerhörd misstro hos mig. Man kan faktiskt inte lita på en del människor i handikappomsorgen. De kan prata hur mycket som helst om självbestämmande, integritet och allt det där. Och sedan kan de handla i rakt motsatt riktning när det gäller.

Bert mådde allt sämre på Åkersbergahemmet. Förvaltningen ville sända honom till Salbergaanstalten utanför Sala. Dit skickade man män med utvecklingsstörning som man inte klarade av i den vanliga omsorgen.

– Familjen sa nej. Men en månad senare ringde min lillasyster som då också arbetade på Åkersbergahemmet. ”Dom är inte kloka”, sa hon. ”Dom tänker köra iväg honom nu. Till Salberga.” Då hämtade vi hem Bert. Min syster och en person till fick turas om att vårda honom hemma hos mamma och pappa. Men det var såklart ingen bra lösning. Så vi försökte höra efter om det fanns något ställe som kunde ta emot honom. Vi åkte runt till bl a Trehörnahemmet i Småland och Staffansgården i Delsbo. Det kändes som om vi var på nåt slags turné för att saluföra min lillebror! Men ingen var intresserad. Vi fick ta upp nya överläggningar med förvaltningen. Till slut sydde vi ihop en urdålig lösning där Bert fick egen personal och bodde på dagcentret i en liten lokal som också nyttjades av ”ute-gruppen”. Dom kom instormandes varje morgon och väckte honom. Det blev han ju inte lugnare av.

Bosse hade egna småbarn vid den här tiden. Men han var nästan aldrig hemma. Han kände att engagemanget för lillebrorsan och för arbetet på Åkersbergahemmet blev för mycket. Han orkade inte. När han berättar om dessa svåra år så blir han tyngre i rösten. Man känner att det är plågsamma minnen. Att familjen till slut var tvungna att gå med på en ”provisorisk” flytt av Bert till Salberga. Ett provisorium som varade i sex år!

– Jag lovade pappa att vara med honom när han skulle resa. Personalen packade hans resväska och han packade upp. Han ville inte åka, han stretade emot och skrek. Men jag orkade inte säga till pappa hur det hade varit. När han ringde och frågade sa jag att allt hade gått bra. Många år senare berättade jag för pappa att jag ljugit för honom då. Han nickade och sa att det hade han förstått.

Salberga sjukhus var vid den här tiden en okänd riksanstalt för utvecklingsstörda män med asocialt beteende.

– Jag var aldrig där. Orkade inte köra dit. När han kom hem såg han för bedrövlig ut. Han började kissa på sig. Och han var så ledsen när det blev dags att åka tillbaka. Han blev misshandlad på Salberga. Det ingick i omvårdnaden där att slå folk. En personal skvallrade till pressen om misshandeln. Det blev rättegång. Jag minns att pappa var med på rättegången.

1988 kom vändningen i Berts liv. Salberga skulle läggas ner. Ett nytt litet vårdhem byggdes i Nykvarn utanför Södertälje för de personer som flyttades därifrån.

– Vi fick träffa Adja Asmussen som anställts som föreståndare på Kvarntunet. Det kändes direkt att det skulle gå bra. Adja och personalen på Kvarntu-

net visste vad de gjorde. De hade en humanistisk människosyn och en utvecklad metodik. Ja, egentligen kan jag inte komma på någonting negativt att säga om de 15 år som Bert kom att bo på Kvarntunet.

Bosse kunde nu på allvar börja blicka framåt. Han hade arbetat några år på ett korttidshem i Täby innan han och hans fru och deras tre barn på vinst och förlust flyttade till Ljusdal.

– Jag hade inget jobb, så det var bara att söka.Ett tag fungerade jag som något slags ambulerande enhetschef som tog hand om enheter som av olika skäl fungerade dåligt. På mötena med enhetscheferna träffade jag Maria Hedenvind som var föreståndare på Hantverkargården. Vi tänkte i samma banor.

Maria Hedenvind är en legendarisk person i utvecklandet av daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning. Hon arbetade på Sveriges första dagcenter och var med att starta Liljeholmsgården i Stockholm som under några år på 70-talet blev en tankesmedja för framtidens stöd till personer med utvecklingsstörning. Liksom Bosse hade hon flyttat till Ljusdal på vinst och förlust och liksom honom hade hon varit med i utvecklandet av SIVUS-metoden (en metod för att utforma ett demokratiskt och lyhört stöd till personer med utvecklingsstörning).

Maria hade varit inspiratör vid utvecklandet av verksamheten på Hantverkargården i Ljusdal. Men nu började hon tycka att det var dags att trappa ner. Bosse fick ta över.

– Det var kul att komma till Hälsingland. Tidigare var jag så Stockholmsfixerad. Trodde att spjutspetsen i utvecklingen fanns där. Men så är det inte. Det är fantastiskt att se alla olika alternativa lösningar som finns ute i landet. I Ljusdal har man ett annat sätt att möta människor, ett sätt som gynnar dem som har en utvecklingsstörning.

Kent Ericsson, forskare i Uppsala, startade 1996 med pengar från EU, ett ”karriärprojekt”. Tanken var att personer med utvecklingsstörning skulle ha samma möjligheter att kunna utvecklas i arbetslivet som andra..

– Det var en nyttig tid. Vi bjöd in företagare på orten för att se om det gick att få fram nya arbetsmöjligheter därifrån. Men intresset var klent. I stället förelog Kent Ericsson att vi skulle starta ett kooperativ. Det fanns åtta personer på Hantverkargården som hade klara önskemål om att få göra något annat än vad som kunde erbjudas där.

Två år och många bedrövelser senare var man igång. Man hade övervunnit motståndet från räddhågade politiker, som inte kunde bestämma sig för om man skulle betala för platserna i det nya kooperativet, trots att kostnaden där låg under den egna verksamheten. Inte heller brydde man sig om alla dem som skakade på huvudet när man förstod att kooperativet syftade till ett demokratiskt inflytande och lika lön för alla.

– Idag är det fyra personer som har lön, varav en har lönebidrag. Vi fyra har samma lön. Sju personer har fortfarande sin pension att leva på. I styrelsen för kooperativet sitter såväl tidigare personal som anhöriga och personer med utvecklingsstörning. Verksamheten har hela tiden utvecklats, vi har ett kafé, vi säljer begagnade CD-skivor, vi importerar hantverksprodukter från utlandet och vi renoverar möbler.

Full fart alltså. Om nu någon skulle trott något annat. Och därmed är cirkeln sluten. Bosse har lyckats använda sin erfarenhet och sitt engagemang. Tillsammans med andra har han skapat något som är bra. Som fungerar. Och som får människor att växa. Och Bert har flyttat från Kvarntunet. Han har flyttat till en gruppbostad i Hudiksvall. Han trivs bra och Bosse som nu blivit hans gode man känner att han kan slappna av.

Att vara brorsa. Egentligen var det det som den här intervjun skulle handla om.

– Du vet, när jag jobbade på kortis i Täby. Då gick jag en halvårsutbildning i Social habilitering. Då beslöt jag mig för att försöka undersöka detta med syskonskapet. Egentligen fanns det ingenting skrivet. Mer än den där lilla skriften av Kerstin Norén och Inga Sommarström. Syskonskap och handikapp hette den. Den betydde mycket för mig! Plötsligt fick jag svar på så många frågor. Och jag upptäckte att jag inte var ensam med alla mina frågor och funderingar. Och att jag inte var annorlunda. Jag sökte upp Inga Sommarström. Hon lockade med mig på en syskonkonferens i Norrköping. Det var skitpirrigt. Vi var 18 personer, många killar. Men då lossnade allt. Vi hade så roligt. Det var som att komma hem. Att bli bekräftad i det som varit en mycket viktig del av min identitet: Att jag är bror till en person med allvarliga funktionshinder.

I dag möter Bosse Hed med jämna mellanrum syskon till utvecklingsstörda.

– Jag frågar mig vilken hjälp dagens unga syskon till barn med funktionshinder får att bearbeta saker och ting. Jag menar, som förälder får du skapligt med stöd, men jag tror mig veta att syskonen alltjämt saknar mycket av det behövliga stödet, vilket resulterar i att många människor går omkring och mår dåligt.

Text o bild: Hans Hallerfors

UNITIS

Hantverkskooperativet UNITIS startade december1998 som ett resultat av Ljusdals kommuns deltagande i ”Projekt Career” (Projekt Karriär) – ett EU-projekt lett av Kent Ericsson med syfte att skapa karriärmöjligheter för människor med funktionshinder.

UNITIS är en arbetsplats som bygger på kooperationens grundidéer: Demokrati, delaktighet och ansvarsfördelning. Alla anställda har lika lön (sju personer har pension och en har lönebidrag – målsättningen är att de som har pension så småningom ska kunna få lönebidragsanställning), alla deltar i styrelsearbetet och alla har självklart egna nycklar till arbetet.

Man finns mitt i centrala Ljusdal (Norra Järnvägsgatan 49) med ett eget café, en affär, en verkstad för möbelrenovering och en textilverkstad.

– Det har inte varit enkelt, säger Bosse Hed. Demokrati är svårt. Men vi kan ändå se att det blivit resultat i vårt arbete. Folk kliver fram och tar ansvar. Inte bara för firman utan också för sig själva och sina arbetskamrater.

Vattentornet i Ljusdal. Bild: Susanne Edlund.

Unitis och FUB/Ljusdal samarbetar med en förening för personer med funktionshinder i Bolivia, Aspashidem. 2007 for man på studiebesök och fick många vänner.

Kooperatörerna i Hantverkskooperativet UNITIS 1999. Stående längst bak från vänsster: Anki Norman-Hed, Ann-Louise Blom, Patrik Larsson, Helen Bolander, Bo Hed. I mitten: Maria Norman, Karolin Ek, Ingrid Engvall. Längst fram: Mårten Andersson och Susanne Edlund. (Signe Isaksson saknas på bilden.)

"Kooperativet är en oöerträffad plattform att förverkliga ambitioner tillsammans"

UNITIS är ett socialt arbetskooperativ som sysslar med daglig verksamhet för personer med intellektuella funktionshinder. Andra exempel är Atelje INUTI i Stockholm, Beatebergs hunddagis i Göteborg, Industrihuset i Rimbo, Sudervillan och Lövstakooperativet på Gotland och Skofore i Jämtland.

Den kooperativa driftformen kan användas för att skapa demokrati och inflytande.

Vill man starta ett socialt kooperativ så kan man ta kontakt med det kooperativa utvecklingscentrum som finns i alla län. Adress finner du på: www.companion.se

De sociala arbetskooperativen har en egen intresseorganisation som heter SKOOPI. De ordnar utbildningar och förmedlar litteratur. De finns på: www.skoopi.coop

Den 22-24 november ordnar SKOOPI en mässa på kulturhuset i Stockholm om sociala arbetskooperativ.

Hälsa

Undersökningar i Sverige och Norge visar att övervikt är vanligare hos personer med lindrig utvecklingsstörning än hos andra.

Siv lider av kraftig övervikt. Personalen i den gruppbostad där hon bor skulle vilja hjälpa henne att förbättra sina kost- och levnadsvanor. Men hur?

Hur ska man kunna hjälpa en person som behöver hjälp för att inte bli sjuk, men som inte vill ha hjälp? Det var en fråga som Helena Bergström, folkhälsovetare på Stockholms läns landsting, mötte när hon intervjuade anställda och boende i gruppbostäder.

Helena Bergström arbetar på centrum för folkhälsa på Stockholms läns landsting. Hon har engagerat sig för att förbättra kostvanorna i gruppbostäder och daglig verksamhet.

– Det handlar om två etiska principer som krockar, säger hon. Att vilja göra gott och att vilja främja den enskildes autonomi. Det är viktigt att personalen har möjlighet att diskutera dessa frågeställningar och att man får hjälp med handledning.

Mer hjälp med matlagningen

Helena Bergström har undersökt matsituationen i gruppbostäderna i Stockholms län. Hon fann att över hälften av de boende åt mikrad mat flera gånger i veckan.

De flesta som bor i gruppbostad önskade mer hjälp med matlagningen. I så gott som alla gruppbostäder (där man åt gemensamt) fanns inga riktlinjer för kosthållningen. Inte heller fanns några resurspersoner som kunde ge råd eller stöd. Det fanns inte heller några krav på kunskaper i matlagning vid anställning av ny personal. Däremot ansåg de flesta anställda att de behövde bättre kunskaper.

I ett projekt där 20 gruppbostäder fick information och utbildning om bra kosthållning blev det hållbara resultatet ganska magert. Enstaka förändringar i livsmedelsval kunde noteras och det fördes mer diskussioner kring mat, rörelse och hälsa.

– Men det behövs bättre samverkan mellan t ex daglig verksamhet och boende, det behövs stöd från ledningsnivå och kontinuerlig utbildning av personalen i kostfrågor, tror Helena Bergström.

Eva Flygare Wallén har arbetat som skolsköterska på Lindeparkens gymnasiesärskola i Stockholm i 23 år. Hon har under flera år arbetat med olika hälsoprojekt på skolan för att förbättra elevernas hälsa.

– Vi har prövat på mycket, berättar hon. Samtal kring kostråd och fysisk aktivitet enskilt och i grupp, med och utan föräldrar. Vi har startat fritidsgrupper i bland annat bowling, prövat regelbundna veckovägningar och viktväktargrupper, skrivit kostdagbok osv. Men resultaten var inte så bra. Nu däremot har vi fått med skolan på att ta hälsofrågorna på allvar. Vårt mål har varit att konkretisera hur en hälsosam livsstil ser ut. Vi har en egen kock som lagar god och hälsosam mat, delvis tillsammans med eleverna och en hälsopedagog som ser till att daglig fysisk aktivitet ingår på schemat.

Efter två år kan vi märka en påtaglig förändring hos både elever och personal i inställning till att vara fysiskt aktiv och till vår policy att under skoltid inte servera och sälja mat som kategoriseras som ”x-kalorier” (glass, godis, kakor, läsk m.m) men vi har inga vetenskaplig bevis på någon effekt än.

Eva Flygare Wallén har fortsatt att fördjupa sig i frågorna om hälsa och livsstil för personer med funktionshinder, framförallt inom området kost och fysisk aktivitet.

Just nu är hon tjänstledig för att skriva sin doktorsavhandling. Den första studien har titeln ”High prevalence of cardiometabolic risk factors among adolescents with intellectual disability” och är en undersökning av 156 ungdomar i södra Stockholm. Den visade att jämfört med jämnåriga ungdomar utan utvecklingsstörning hade ungdomarna med utvecklingsstörning oftare övervikt, lägre bentäthet, lägre kondition och högre halt av insulin i blodet som tillsammans innebär en ökad risk för hjärt kärl sjukdom och för tidig död.

– För rättvisans skull måste människor med intellektuella funktionshinder få tillgång till konkret information och erfarenhet av vad som har betydelse för att kroppen ska må bra för att därefter kunna göra ett eget val, säger Eva Flygare Wallén.

Oddbjørn Hove har många tankar om varför personer med lindrig utvecklingsstörning oftare har problem med vikten.

Lena Frick.

Päivi Adolfsson.

Är övervikt ett problem?

Är då övervikt ett större problem hos personer med utvecklingsstörning än bland befolkningen i stort? Oddbjørn Hove, psykolog vid Haugesunds sjukhus i Norge menar att så är fallet. Hans undersökning omfattar 311 personer med utvecklingsstörning varav mer än hälften av dem som hade en lindrig utvecklingsstörning också hade viktproblem.

– Men det är viktigt att se att de personer med lindrig utvecklingsstörning, som vi når med en sådan här undersökning är de som bor i gruppboställder. De andra, som klarar sig själva, vet vi inte så mycket om.

Av dem som hade Downs syndrom i Oddbjørn Hoves undersökning hade nästan hälften viktproblem.

Att så många personer med lindrig utvecklingsstörning hade överviktsproblem beror enligt Oddbjørn Hove på att det finns så stor tillgång till osund mat.

– Genom att alltfler rör sig ute i samhället upptäcker många hur lätt det är att få tag i ohälsosam mat, att den ofta är billig och att kroppen tycker om osund mat.

Även om många blir uppmuntrade till att träna och röra på sig så bör man enligt Oddbjørn Hove ha klart för sig att vikten sällan går ner med hjälp av träning. Däremot minskar både sjuklighet och dödlighet.

Undernäring

Överviktsproblemen har en motpol i undervikt och undernäring. Den drabbar framför allt personer med grav utvecklingsstörning och flerhandikapp.

– Matsituationen kan vara mycket obehaglig för personer med grav utvecklingsstörning, säger Oddbjørn Hove. Många personer med autism kan också uppleva obehag av mängd, konsistens, temperatur, färg och smak.

Lena Frick, dietist vid vuxenhabiliteringen i Uppsala län håller med Oddbjørn Hove och menar att undernäringen är ett dolt problem.

– Många tycker att det är bra att personer med flerfunktionshinder är magra. De blir lättare att vårda då. Det borde finnas fler dietister ute i verksamheterna. Idag är det bara 20 av landets 290 kommuner som har dietist.

Tre typer av hushåll

Päivi Adolfsson är doktorand i samhällsvetenskap. Hon har undersökt hur matvanorna såg ut i 63 olika gruppboställder. Hon delar upp matsituationen i tre grupper:

- Gemensamt hushåll (där alla äter tillsammans).
- Enskilt hushåll (där boende får hjälp av personal att handla, köpa in och laga sin egen mat i den egna lägenheten).
- Självständigt hushåll (där den boende lagar maten själv utan hjälp).

Alla formerna har sina för- och nackdelar. Att äta tillsammans kan lätt bli stökigt och institutionsliknande. Men det kan också ge upphov till en lugn och fin gemenskap.

Att ha enskilt hushåll kan vara bra för autonomin men det kan också bli lite konstigt när personalen säger: ”Varsågod, nu måste jag skynda till nästa lägenhet.” Och så sitter den boende kvar där i ensamhet och äter.

På samma sätt kan den som själv klarar av att handla och laga sin mat känna stolthet över detta. Men många vill ofta mer än de klarar av, vilket kan betyda att man mest äter halvtinad mikromat.

Också Päivi Adolfsson efterlyser bättre samarbete mellan personal i Daglig verksamhet och boendepersonal.

– Ofta kan de få samma mat och den bristande kommunikationen ledde t ex i ett fall till att en person med grav utvecklingsstörning som var lactosintolerant ändå fick mjölkprodukter till lunch, eftersom personalen i daglig verksamhet inte hade fått reda på detta av boendepersonalen.

Text och foto: Hans Hallerfors.

Grupper som löper extra stor risk att utveckla övervikt och fetma

- Personer med Downs syndrom
- Personer med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning

Grupper som löper extra stor risk att utveckla undervikt

- Personer med grav utvecklingsstörning
- Personer med låg grad av självständighet
- Personer som blir assisterade med matning

Faktorer i gruppboställder som kan bidra till mer hälsosam vikt bland de boende

- God tillgång till personal
- Tydlig struktur
- Personal som är engagerad och delaktig i måltidsplanering och matlagning

ur boken ”Äta, röra sig och må bra – handledning för personal i gruppbostad och daglig verksamhet”.

”Äta, röra sig och må bra – får dig i gruppbostad och daglig verksamhet”. 34 sidor. Pris 75 kr + moms och frakt.
”Äta, röra sig och må bra – handledning för personal i gruppbostad och daglig verksamhet”. 34 sidor.
Pris 75 kr + moms och frakt.
Kan beställas från tel 08-737 35 60.

Vill du veta mer om mat och näringslära?
Bra webbadresser:

- Hälsomålet: www.halsomalet.se
- Folkhälsoguiden: www.folkhalsoguiden.se/mat
- Livsmedelsverket: www.slv.se

Tomas Myrberg och Gunilla Roxby har lång erfarenhet att leda samtalsgrupper för ungdomar med funktionshinder.

Erfarenheter från UNG

Tomas Myrberg och Gunilla Roxby arbetar som konsulenter på UNG, en verksamhet i Stockholm som riktar sig till unga med funktionshinder. De flesta som kommer dit har en lindrig eller måttlig utvecklingsstörning. Flera av dem har fått sin diagnos sent under uppväxten.

Rycker på axlarna

– Många personer med lindrig utvecklingsstörning blir så missförstådda, menar Gunilla. Deras problem har hela tiden ignorerats. ”Du är bara slarvig”, säger de vuxna. De förstår inte att här är det någon som behöver hjälp.

– Varje grej man ska göra tar extra energi när man måste anstränga sig dubbelt för att lyckas, säger Tomas Myrberg. Pappa kanske rycker på axlarna och säger: ”Jag hade också svårt med matten”. Omgivningen vill inte se.

– Därför kan diagnosen komma som en chock. Men samtidigt innebära en lättnad för dem som blivit missförstådda.

De flesta har en lindrig utvecklingsstörning

I fem år har ungdomar med funktionshinder träffats på UNG i grupper och diskuterat sina problem.

Vilka är det som kommer till UNG?

– Idag är det ca 40 personer som deltar i någon av sju grupper, berättar Tomas Myrberg. I fem av dessa grupper är det personer med lindrig utvecklingsstörning som träffas. I de övriga två är en för personer med måttlig utvecklingsstörning och en för personer med rörelsehinder. Så helt klart är att de flesta som deltar har en lindrig utvecklingsstörning.

Vad är syftet?

– Grupperna är framför allt ett stöd i vuxenblivandet, berättar Gunilla. Det finns ett stort behov av att veta mer om sig själv, om sitt funktionshinder och vad det innebär. De flesta har låg självkänsla och dåligt självförtroende. Till en del är detta låga självförtroende kopplat till diagnosen. När vi ber grupp-

Det här är UNG

Ung vänder sig till personer i Stockholms län som är mellan 13-25 år och har ett funktionshinder.

Tanken är att personer med funktionshinder ska kunna träffa andra unga människor i liknande situation. Dels för att prata om och höra hur andra tänker om sånt som hör livet till, men också för att ha kul och umgås.

Grupperna träffas en gång i veckan. Varje träff är en och en halv timme. Man har tillsammans bestämt ett tema för varje träff. Det kan till exempel vara vänskap, kärlek, flytta hemifrån och mycket mer.

I grupperna är det blandat killar och tjejer och alla är i ungefär samma ålder och har liknande funktionshinder.

Det är svårt att veta om man vill gå i en grupp innan man träffat de andra. Därför börjar man alltid med en längre träff en fredagskväll. Då lagar man mat och äter tillsammans och lär känna varandra lite grann under avslappnade former. Efter den träffen bestämmer man sig för om man vill gå i grupp eller ej.

Gruppen brukar ses en gång i veckan, tio gånger eller mer, i 1,5 tim. Man brukar avhandla olika teman, till exempel relationer, mobbning, kompisar, kärlek, sex, flytta hemifrån, jobb, körkort, fritid mm. Om tillräckligt många av gruppdeltagarna vill, kan gruppen fortsätta att ses upp till ett år.

UNG är en verksamhet inom Stockholms läns landsting. Den har funnits i fem år.

Ca 550 ungdomar har deltagit i verksamheten.

deltagarna att berätta om vilka ord de förknippar med utvecklingsstörd så blir det bara negativa svar. Det är ord som ”särunge”, ”mupp”, ”cp”. Många har mycket fördomar runt utvecklingsstörning.

– En person som fått diagnosen nyligen berättade att det första han tänkte på var: ”Vaddå, har jag blivit mupp?”

–Vi tycker ändå att det är viktigt att man pratar om begreppet utvecklingsstörning och att man känner till vad det innebär, även om man bara använder det när man träffar sin LSS-handläggare, berättar Tomas. För trots allt är det den beteckningen som gäller i lagstiftningen.

Vilken är er roll?

– Vi styr eftersom vi kan ge exempel. Ofta styr vi för mycket. Initiativlöshet är ju en del av funktionshindret för många. Men målet är att de själva ska våga ta kontakt och prata med varandra. Många gör det också efterhand, både här och utanför. Många håller till på MSN, och pratar med varandra.

Arbetet handlar mycket om att hjälpa individerna att få ord på sina svårigheter.

– En kille som gick i särskola uttryckte det så här, berättar Tomas. ”Vi är utatta för rasism, det är som i Mellanöstern, vi är Palestina och de är Israel som bygger murar runt oss.”

Man har också ett samarbete med **Klara Mera**, en verksamhet där man kan få prova olika hjälpmedel. Många har glädje av Handi, den lilla handdatorn, andra behöver olika typer av tidshjälpmedel.

– Det viktiga är att hitta olika vägar till självhjälp, säger Gunilla. Men en del vill inte ha hjälpmedel. Har man självbilden att man klarar allt så måste man få behålla den.

Drömmen om barn och vänner

De flesta som deltar i gruppsammankomsterna drömmer om att få ett normalt familjeliv, att få egna barn och ha ett vanligt jobb. Man drömmer om att få vänner, men ofta hamnar man i ett ofrivilligt utanförskap. Man har svårt att hålla kvar kontakterna och man har svårt med det sociala samspelet.

– Risken för psykisk ohälsa är större för dessa ungdomar, säger Tomas.

Svårare idag

– Det är svårare att vara ung och ha en lindrig utvecklingsstörning idag än tidigare, säger Gunilla. Framför allt har det med skolan att göra hur den fungerar. Det är ingen tillfällighet att antalet elever i särskolan har fördubblats på senare år.

Text och bild: Hans Hallerfors

Gunillla Lagergren, keramiker, utbildningsansvarig, undervisar i keramik.

Håkan Persson, musiker, klassassistent, undervisar i musik.

Monika Gredmark, konstnär, undervisar i grafik, teckning och målning.

Ewa Wittek, konstnär, undervisnar i teckning och målning.

Konstskolan LINNEA är en 3-årig eftergymnasial kompletterande utbildning som vänder sig till personer med intellektuellt funktionshinder. Huvudman är Stiftelsen Stockholms folkhögskola/Långbro folkhögskola som är en del av Folkuniversitetet Kursverksamheten vid Stockholms universitet.

Verksamheten startade 1992 på initiativ av Gunilla Lagergren, då med Folkuniversitetet som huvudman och med projektbidrag under 3 år från Allmänna Arvsfonden. Sedan 1995 är Konstskolan LINNEA en heltidsutbildning med statsanslag och kommunbidrag. Det finns 12 platser/år.

Att hitta DET EGNA UTTRYCKET

Ett samtal om konstnärligt skapande och funktionshinder

Nu har ni bedrivit en kvalificerad konstnärlig utbildning i 12 år. Drygt 30 elever med lindrig utvecklingsstörning har i tre år fått en gedigen konstnärlig utbildning. Dags att fundera över vad ni åstadkommit? Hur har det er utbildning påverkat elevernas självbild?

Eva Wittek: En viktig vinst för många har varit att man lärt sig att se och att förstå sammanhang. Genom bildskapandet får man redskap att orientera sig.

Gunilla Lagergren: Man lär sig en begreppsbild.

Nu förstår jag inte riktigt…

EW: Ta till exempel när vi målar stilleben. Där finns alla prepositioner, relationer och dimensioner: På, under, över, störst, minst o s v. Det där är överförbart. Man lär sig förstå förhållanden. Ofta är det detta som man funderar över. Var finns jag? Var står jag i förhållande till andra. De ungdomar som kommer hit är i den åldern då de här frågorna kräver ett svar. Man har slutat skolan och kanske flyttat hemifrån. Man måste orientera sig i en ny verklighet. Här får man träna koncentration. Man får lära sig att se och känna. Man måste definiera sig själv och det som är det egna unika uttrycket. Man måste arbeta med sig själv.

Kan inte det leda till krisreaktioner. Att man på allvar blir varse det egna funktionshindret och de begränsningar man har?

GL: Det stämmer. De som kommer hit kommer i en ålder då det händer så otroligt mycket. Men bildskapandet är frigörande. Man lär sig ett språk där man kan hantera de problem man upplever. Och så har man kamratrelationerna här som blir mycket starka.

EW: Genom bildskapandet kan man uttrycka sina känslor.

Får man många "klappar på huvudet"?

EW: Vi arbetar inte så. Vi försöker stärka det som är positivt. Och vi pushar på, så att eleverna kommer vidare.

Monika Gredmark: Vi lär dem att bli envisa! Att aldrig ge upp.

GL: När man är ny på skolan handlar mycket om att det ska gå fort. Men man måste lära sig att tränga in i saker. Det tar tid att förstå. Det handlar om att förbättra förmågan till koncentration. Det är därför vi ofta jobbar tre-fyra dagar eller längre med varje uppgift. Vi jobbar utifrån olika teman.

EW: Det tror jag är en viktig del i vår metod. Att vi jobbar med teman som får ta tid. Men att det

alltid finns en individuell dimension och ett fritt skapande i förlängningen.

MG: Det finns ingen negativ kritik. Men krav finns. Och vi ställer olika krav på olika elever. Det handlar om uppmärksamhet och varseblivning. Om man till exempel ber någon teckna en stol ur minnet blir det en förenkling, en symbol för en stol. Vi studerar i stället en verklig stol i rummet här och nu, för att hitta dess speciella karaktär.
EW: Vi tränar iakttagelseförmågan. Att bli varse omgivningen. Hur ljuset påverkar formen. En metod är att hänga upp ett tyg framför föremålen och belysa dem. Då framträder siluetter på tyget. En tallrik ändrar form från att vara ett streck till att bli en rund skugga beroende på hur man ställer den. På samma sätt är det med alla föremål – de ändrar form utifrån var vi står.

MG: Jag arbetar mycket med grafik. I början förväntade jag inte att de elever jag hade skulle klara de praktiska momenten själva: att torka av plåtar, att plocka fram material osv. Men sedan tröttnade jag på att alltid göra så mycket på egen hand, och det visade sig att de flesta klarade det mesta själva. Man får se upp så att man inte underskattar människors förmåga.

Håkan Persson: Jo, i början servade vi alldeles för mycket. Vi försökte ställa saker och ting till rätta…

GM: Vi pratar mycket om de svårigheter vi alla möter. Att vi alla har svårt att acceptera begränsningar. För det är en viktig sak för våra elever. De brottas ständigt med sina begränsningar.

Vad krävs det av den som vill starta en daglig verksamhet med konstnärlig inriktning?

GL: Man måste brinna för det man gör. Man måste ha en gedigen kunskap om den konstnärliga processen. Och man måste kunna samverka med kommunens handläggare.

Det där med ”konstnärlig process”, vad menas med det?

MG: Det är svårt att uttrycka i ord, men det räcker inte att man gått en kurs i akvarellmålning för att kunna driva en sådan här verksamhet. Det måste vara seriöst. Man måste dels ha de tekniska grundkunskaperna, om material och olika tekniker. Sedan, ja det är det som det är svårt att sätta ord på … det handlar om känsla och blick för vad som är genuint och konstnärligt…

HP: Det är lättare att förklara det inom musiken. Att man har gehör…

EW: Målet för eleverna är ju inte att tillverka konstnärliga ”produkter”. Det är viktigare att vi försöker stödja dem i att hitta sin individualitet, i att hitta ett eget uttryck.

MG: Ja, vi uppskattar uttryck mer än snits! Många har så höga krav på att de ska tillverka något som är snitsigt.

”Snits”?

MG: Ja, just det uttrycket använde en konstnär som hjälpte mig när jag skulle söka in på konstfack. Han spolade de ”snitsiga” målningar jag gjort och som jag var så nöjd med. Istället tog han några halvfärdiga skisser. Dom tyckte han att jag skulle sända in. Jag följde hans råd och jag antogs som elev på de där skisserna. Därför att de var ett mer spontant och genuint uttryck för min personlighet.

GL: Hittar man det egna uttrycket så hittar man något viktigt hos sig själv.

Men finns inte ändå drömmen om att bli konstnär hos en del?

GL: Jo, men hur många kan leva på ett konstnärskap idag? Inte många. Så är det ju för alla, oavsett om man har ett begåvningshandikapp. En del av dem som gått på Linnea är minst lika bra som andra konstnärer. De har ett minst lika starkt personligt uttryck och deras alster kan mäta sig med andra konstnärers. Men för att kunna leva på sin konst måste man kunna sälja sig. Man måste vara med i de rätta sammanhangen. Och där är man helt klart i underläge… Men ta till exempel när vi nu, för inte så länge sedan, var med på folkhögskolornas dag i kungsträdgården. Två elever var med och målade porträtt av förbipasserande. Vilka porträtt! Och vilka fina reaktioner de fick!

Finns det en egen estetik, ett eget formspråk som är signifikativt för personer med utvecklingsstörning. Finns det en förkärlek för naivism?

GL: Nej, det går inte att generalisera. I viss mån har det att göra med på vilken begåvningsnivå som man befinner sig. Om något är naivt så är det äkta naivt och ingen tillskansad stil. Å andra sidan finns det de som är oerhört tekniskt drivna i sitt färg- och formspråk.

Men mycket av det konstnärliga skapandet är ju idag inriktat på andra områden än det föreställande. Videokonst, konceptkonst, performence. Här finns väl ändå en skillnad?

MG: I princip kan man arbeta med vilka verktyg som helst med rätt assistans. Här på skolan har våra elever arbetat både med digitalt bildskapande och videoanimering.

Så hur ser egentligen en vecka på Linnea ut?

EW: Måndagar och tisdagar arbetar vi med bildtema, onsdagar har vi grafik och keramik, torsdagar bild och musik och på fredagar är det skapande svenska.

Vad krävs för att kunna jobba som personal på Linnea?

GL: En gedigen kunskap om den konstnärliga processen. Och erfarenhet av att arbeta tillsammans med andra.

MG: Det är viktigt att ha en gemensam människosyn.

Men skapar ni inte ett litet ”reservat” här? Som inte har så mycket med verkligheten att göra…?

GL: Tvärt om. Vi är en integrerad del av Långbro folkhögskola. Våra elever är med i folkhögskolans elevråd. Vi är också med på stormöten, temadagar, brännbollsturneringar och andra evenemang.

Text och bild: Hans Hallerfors

Linnea flyger högt!

Idén till Konstskolan Linnea i Stockholm föddes ungefär samtidigt som Intra. 1992 startade man och har sedan dess framgångsrikt bedrivit en 3-årig eftergymnasial utbildning för personer med intellektuella funktionshinder.

Konst har skapats, skaparglädje har frigjorts och allt skulle ha varit frid och fröjd om det inte hade varit för dessa ständigt återkommande nedläggningshot. Skolan har, förutom ett statsanslag, erhållit kommunbidrag grundade på beslut enligt SoL eller LSS.

Nu kräver vissa stadsdelar i Stockholm att Konstskolan Linnea ska ha tillstånd för enskild verksamhet enligt LSS, detta för att biståndshandläggare fortsättningsvis ska kunna köpa plats i verksamheten. Då blir man definitionsmässigt kanske inte enbart en skola, men i praktiken är man förstås det. För den som vill ha raka linjer att gå efter så är detta skäl nog att ifrågasätta verksamheten. Men för den som gläds åt att unga personer med funktionshinder och konstnärlig begåvning har fått utveckla sitt skapande är det väl inte så mycket att orda om.

Nu har hursomhelst regeringen, i en utredning, SOU 2008:29, sett över de eftergymnasiala kompletterande utbildningarna. Konstskolan Linnea har i den utredningen hamnat i kategorin yrkesinriktade utbildningar tillsammans med bl a pilotutbildningen. I ett statligt perspektiv innebär det att skolan får vara kvar ännu i några år.

– Precis!, säger Gunilla Lagergren. Passar perfekt – för nu flyger vi högt!

Linnea höll tidigare till i gamla anrika lokaler i det som förr var Långbro mentalsjukhus. Men nu har man fått nya lokaler vid Skärholmens centrum. Och naturligtvis har man dokumenterat detta i sitt bildskapande!

Läs mer om Linnea på: www.konstskolanlinnea.se

Från Långbro till Skärholmen. Eleverna på konstskolan Linnea har dokumenterat skolans flytt från en sömnig parkidyll i Fruängen till ett dynamiskt förortscentrum.
Bilden med fåglarna överst har gjorts av Fanny Asp.
Bilden överst till höger: Sara Saremi.
Bilden i mitten till höger: Tomas Fogelholm.
Bilden längst ner till höger: Erik Boglind.
Bilden nere till vänster: Jessica Jonsson.

intra

Beställ Din prenumeration på tel 08-647 87 90 eller fax: 08-97 11 04 eller e-post: intra@swipnet.se Där kan du också beställa våra skrifter.

Porto är inkluderat i alla priser!

PRENUMERERA!

För dig som vill veta mer om funktionshinder

INTRA riktar sig till personal, tjänstemän, anhöriga och förtroendevalda. Sedan 1991 har vi fortlöpande informerat om metoder, litteratur, forskning och lagstiftning. Vi ger inspiration och kunskaper.
INTRA är en fri och obunden tidskrift som ägs av en ideell stiftelse.
INTRA kommer ut med fyra 36-sidiga nummer per år.
En prenumeration kostar 280 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.

Läsvärt från Intra:

Handikapplagen, LSS. Här finns alla viktiga lagtexter, LSS, Socialtjänstlagen och Hälso- och Sjukvårdslagen, med kommentarer, förordningar, domslut och råd och anvisningar.

För den vetgirige: Vi har samlat över 500 artiklar i vårt nätarkiv. Och fler blir det!

www.intra.info.se

Övergrepp och missförhållanden. Skriften diskuterar rutiner och tillvägagångssätt vid upptäckt av övergrepp och missförhållanden inom handikappomsorg.

Välkommen! En broschyr för den som är nyanställd. Här förklaras viktiga begrepp som jämlikhet, självbestämmande och integritet. Här finns tips och tankar om hur det är att vara ny i arbetet.

Förtroendevald. En broschyr som riktar sig till politiker och andra förtroendevalda. Här finns information om hur handikappomsorgen är organiserad och om vilka lagar, regler och målsättningar som styr.

FUB FÖR ALLA

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

Förändra världen tillsammans med FUB, för delaktighet mot diskriminering!

Bli medlem du också!

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

FUB För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

www.fub.se