intra

SPECIALNUMMER TILL INTRADAGARNA 11 – 12 SEPTEMBER

OM BOENDESTÖD OCH DAGLIG VERKSAMHET FÖR PERSONER MED INTELLEKTUELLA FUNKTIONSHINDER

I SAMARBETE MED
B&U SOCIALA TJÄNSTER
OCH UTBILDNINGAR

B&U

Specialnummer av Intra

Det här är ett unikt nummer av Intra. Det trycks i en begränsad upplaga till Intradagarna den 11 – 12 september. Vi har ställt samman artiklar om eller av de föreläsare som deltar. Alla artiklar har (med ett undantag!) tidigare varit publicerade i vår tidskrift. Vi är stolta över att ha så många duktiga och engagerade medarbetare i vår tidskrift! Trevlig läsning!

Intradagar 11–12/9. Program:

Måndagen den 11 september

08.30–09.00
Registrering och kaffe

09.00 – 09.05
Inledning

9.00– 10.00
En historisk tillbakablick
Karl Grunewald

10.00–10.15
Kaffe

10.15– 11.00
Värdegrunder i arbetet
med stöd och service
Lena Söderman

11.05–12.00
Subgrupper och integration
Bibbi Ringsby-Jansson

12.00–13.30
Lunch

13.30– 14.30
Svåra frågor.
Hans Hallerfors

14.30–15.00 Kaffe

15.00– 16.00
Att bo i gruppbostad
Elisabeth Olin

18.30 – 23.15
Frivillig gemensam kvällsaktivitet

Tisdagen den 12 september

8.00–8.30.
Kaffe

8.30– 9.00
Daglig verksamhet i ett historiskt perspektiv
Maria Hedenvind

9.05– 10.00
Coach i Grunden
Anders Bergström och Tommy Andersson

10.00–10.15
Kaffe

10.15–11.10
Funktionshinder och arbetsliv
Bertil Sköld

11.15– 12.15
Att arbeta med självdestruktivitet
Agneta Johansson

12.15–13.30
Lunch

13.30– 14.15
Från utanförskap till gemensamt arbete
för förändring
Hans Nilsson

14.15–14.45
Kaffe

14.45–15.45
Supported Employment.
Eva Valtersson och Mårten Bjurströmer

15.45–16.00
Avslutning

Barn & Ungdomsgruppen
Sociala tjänster och Utbildningar
Hemsida: www.barn-ungdomsgruppen.se

Intra – En tidskrift om inlärningssvårigheter och flerhandikapp i kultur och samhälle.
Hemsida: www.intra.info.se

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. Fyllde 85 i våras men är still going strong bl a som vass skribent i Intra.

Från tvång till rättigheter sid 4

Lena Söderman. Blev på 70-talet omplacerad av sin förvaltning i Stockholm när hon som föreståndare krävde att de utvecklingsstörda skulle ha rätt till egna rum. Har arbetat med boende och daglig verksamhet på Gotland och Lidingö. Sedan många år är hon engagerad i att skapa kompetens och förmedla kunskap i arbetet.

Värdegrunder sid 8

Bibbi Ringsby-Jansson. ”Det är viktigt att samhället hittar nya sätt att hjälpa och att man tar fasta på ungdomarnas önskemål” säger Bibbi. Efter sin doktorsavhandling 2002 om trapphusboendets för- och nackdelar har hon fortsatt sin spännande forskning om hur unga personer med utvecklingsstörning lever sina liv.

Trappusboende är bra sid 10

Hans Hallerfors. Arbetat som vårdbiträde, vårdare och föreståndare på vårdhem och gruppbostäder sedan 1971. Redaktör för tidskriften Intra sedan starten 1991.

Svåra frågor sid 13

Elisabeth Olin. ”Min förhoppning är att människor med utvecklingsstörning ska slippa att betraktas som kunder i sitt eget vardagsliv och att personal inte ska reduceras till serviceleverantörer” skriver Elisabeth i sin doktorsavhandling *”Uppbrott och förändring”* 2003.

Omvårdnad är mer än service sid 17

Maria Hedenvind. Hon var med och arbetade på Sveriges första dagliga verksamhet (dagcentret Bergsgården på Kungsholmen i Stockholm), hon var med och introducerade Sivusmetoden och hon startade Hantverkargården i Ljusdal. Dessutom har hon i flera år lett läsecirklar i den daglkiga verksamheten.

Att bryta ny mark sid 20

Anders Bergström och Tommy Andersson. För en ***coach*** i föreningen Grundens verksamhet i Göteborg är den enskildes självbestämmande det viktigaste. Grunden har vänt uppochner på många invanda föreställningar om vad personer med intellektuella funktionshinder kan.

People First – Grunden (AB och Anna Strand) sid 21

Bertil Sköld. Få personer med funktionshinder har idag arbete på den öppna arbetsmarknaden. Och trots alla vackra planer så minskar antalet! Bertil Sköld har lång erfarenhet av arbete inom handikapprörelsen. Han har bra förslag på hur man ska få ett arbetsliv med plats för alla.

Delaktig i arbetslivet sid 25

Hans Nilsson. Mötesplatsen Tian i Halmstad blev en stadig träffpunkt för dem som inte kände sig så hemma i ”omsorgsvärlden”. Genom åren har verksamheten utvecklats och fått nytt innehåll. Hans har hela tiden funnits med som inspiratör och stödperson.

Tian söker nya former sid 27

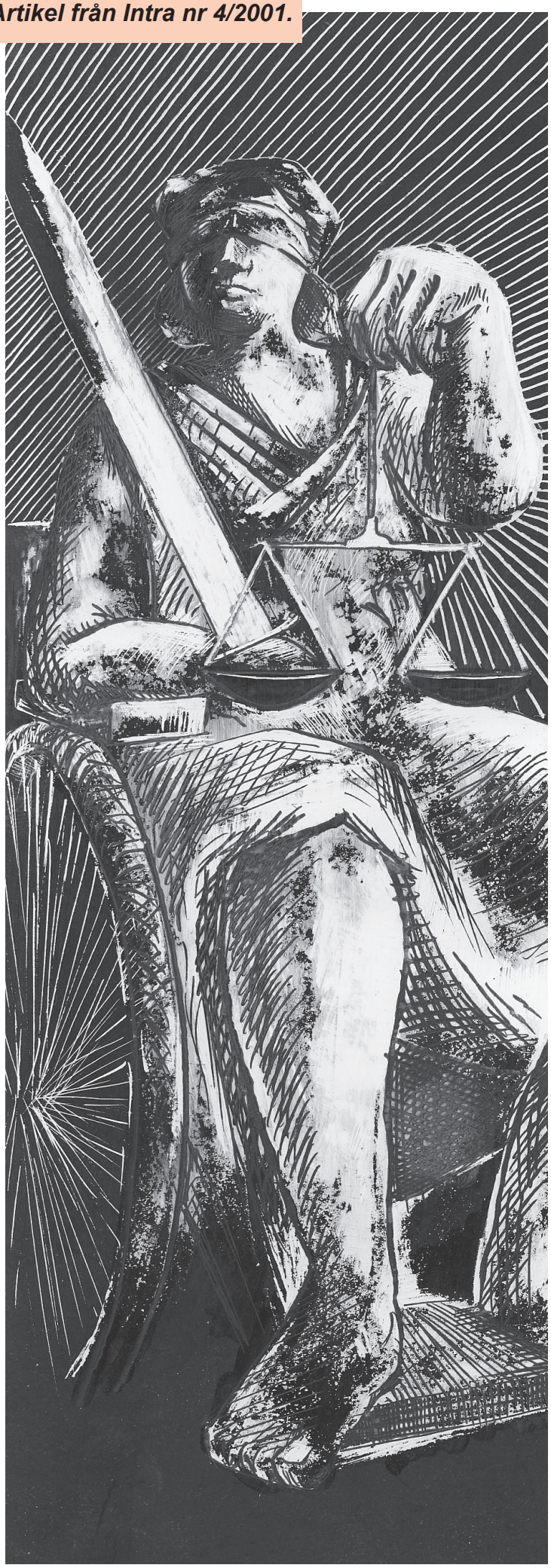
Eva Valtersson och Mårten Bjurströmer. Fler personer med lindrig utvecklingsstörning borde få arbeta med personligt stöd på den ordinarie arbetsmarknaden. Det tycker Eva och Mårten som arbetar på Misa, ett företag som erbjuder supported employment.

Arbete med stöd sid 30

Agneta Johansson. Personer med grav utvecklingsstörning har ofta svårt att samspela med omgivningen. Det kan leda till självdestruktivitet och andra svåra beteendestörningar. Agneta, som är arbetsterapeut i Luleå, har utvecklat en metod som bygger på långsiktighet, tillit och samspel.

Det går! sid 33

Artikel från Intra nr 4/2001.



Olika slags rättigheter

Egentliga rättigheter föreligger då dessa är preciserade i lagtext, avgiftsfria och utkrävningsbara i domstol. Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade, LSS, är exempel på en sådan lag.

Servicerättigheter förutsätter en i lag angiven allmänt formulerad skyldighet för en huvudman. I regel måste man betala för insatsen och och i regel kan man inte överklaga ett beslut om en vägrad insats. Hälso- och sjukvårdslagen och socialtjänstlagen är exempel på sådana servicelagar även om man kan överklaga vägrat bistånd enligt den senare.

Målinriktade rättigheter består oftast av internationella deklarationer som antagits av regering eller riksdag. De är inte kodifierade i lagtext. Exempel på sådana är FN:s standardregler.

Från tvång till rättigheter

LAGSTIFTNING FÖR UTVECKLINGSSTÖRDA

Av Karl Grunewald

Det finns nog ingen lagstiftning i vårt land, än den för utvecklingsstörda, som bättre kan visa på omsvängningen från tvång till rättigheter. En dramatisk utveckling inom loppet av bara trettio år!

1945

Den första lagen om sinnesslövården trädde i kraft 1945 och gällde bara bildbara sinnesslöa barn och ungdomar. Lagen hade två tyngpunkter: Dels att det är landstingen som skall vara huvudman för särskolorna, dels vilka myndigheter som ska anmäla de barn som inte klarar folkskolan för intagning på särskola, såvida inte föräldrarna gör det själva.

1954

Den andra lagen kom 1954 och omfattade både undervisning och vård av vissa psykiskt efterblivna barn och vuxna. Landstingen fick nu skyldighet att

anordna anstalter - tills nu hade man gjort det frivilligt. Staten skulle ta hand om de med komplikationer av olika slag. Särskoleplikt och skyldighet att underkasta sig vård reglerades utförligt. En paragraf handlade t.o.m. om handräckning av polisen.

Båda dessa lagar dominerades av bestämmelser hur tvång skulle användas för att ge utvecklingsstörda anstaltsvård för samhällets bästa, men även frivillig inskrivning reglerades. Platsbristen var mycket stor. Klagan över vägrad inskrivning gjordes hos tillsynsmyndigheterna, men det förekom mycket sällan - det lönade sig dåligt, för det fanns helt enkelt inga platser!

1967

Den tredje lagen, Omsorgslagen, kom 1967. Den byggde det mesta på 1954 års lag. Det viktigaste i Omsorgslagen var en tyngdpunktsförskjutning av insatserna från slutna till öppna och en ökad grad av rättssäkerhet. Antalet paragrafer nästan tredubblades! Inte heller i denna lag står det något om rättigheter. De flesta paragrafer handlader om in- och utskrivning och hur man kunde besvära sig mot allt tvång hos en särskild beslutnämnd i varje landsting med en domare som ordförande.

Över vägrad omsorg bevärade man sig fortsättningsvis hos Skolöverstyrelsen eller Socialstyrelsen, men det blev inte många besvär. Skälet till det var det motsatta mot tidigare: nu öppnade särskolorna externatklasser på löpande band och kunde ta emot allt fler barn. Och på vårdhemmen för barn började det bli platser lediga tack vare den stora utbyggnaden på 60-talet och de nya elevhemmen. För vuxna öppnades dagcentra till slut i alla kommuner varigenom anhöriga fick en efterlängtad avlastning. Den nya omsorgsformen gruppbostäder minskade på trycket på vårdhemmen för vuxna.

1945, 1954 och 1967 års lagar reglerade i stigande grad rätten till vissa insatser som en konsekvens av det allmännas skyldigheter. Man kan kalla det för indirekta rättigheter eller servicerättigheter. De är av samma slag som de i vår hälso- och sjukvårdslag: Patienten har bara rätt så länge patienten inte har fel. Och fel har patienten när läkaren har rätt. Jämför debatten för några år sen om patienträtten: Då kom ett betänkande som heter Patienten har rätt, där man ogenerat skriver om patientens rättigheter, men inte alls menar några juridiskt utkrävbara rättigheter, utan endast rätt till vanligt humanitärt bemötande.

Målinriktade rättigheter

Begreppet rättigheter blev ett begrepp för mig första gången i förarbetet till FN:s deklaration om psykiskt utvecklingstördas allmänna och särskilda rättigheter som antogs 1971. Jag deltog nämligen i ett förberedanade symposium i Stockholm 1967 under Richard Sterners ledning. Där kom den just under dessa år formulerade normaliseringsprincipen att få en grundläggande betydelse för deklarationen. Det visar redan den första paragrafen: ”Den utvecklingsstörde har, så långt det överhuvudtaget är praktiskt möjligt, samma rättigheter som andra människor.”

Vi på Socialstyrelsen tryckte upp en affisch om deklarationen på lättläst svenska med rubriken: Dina friheter och rättigheter. Den sattes upp alla dagcentra och andra inrättningar i landet. Där stod:

- Du har samma friheter och rättigheter som alla andra.
- Du får säga och skriva vad du vill
- Du har rätt få veta vad som händer
- Du får gå på alla slags möten
- Du får demonstrera och tillsammans med andra visa vad du tycker

När ett attitydgenombrott hos befolkningen en gång har skett är det närmast omöjligt erinra sig hur det var innan. Och några mätetal finns inte. Men det är helt klart att denna FN-deklaration bidrog till genombrottet för omsorgerna om utvecklingsstörda. Under tio - tolv år fram skrevs det och debatterades det om utvecklingsstörda mer än sammanlagt 50 år tillbaka! FN:s deklarationen gav både personalen, anhöriga och de enskilda den där extra styrkan som inte fanns i lagtext.

Egentliga rättigheter

1985 års omsorgslag

De ökade kraven och de uppenbara bristerna på 1970-talet, men även de ökade kostnaderna, tvingade regeringen till en parlamentarisk utredning om omsorgslagens framtid. I betänkandet som kom 1982 kan man för första gången läsa om normalisering, integrering, helhetssyn, individualisering, integritet m.m.. Ett helt kapitel handlar om inflytandet för den enskilde och dennes företrädare. Inget av detta fanns med i 1967 års omsorgslag. Rätten till särskilda omsorger togs in i en av paragraferna - om den utvecklingsstörde behöver sådana och om de inte tillgodoses på annat sätt. Men inget om rätten att överklaga. Jag kan endast erinra mig resonemanget i kommittén att möjligheten att klaga hos tillsynsmyndigheterna hade använts så lite att det behövdes ej. När vi skrev propositionen några år senare hade socialtjänstlagen varit i kraft i några år med nyheten att kunna överklaga. Då fick vi gehör för att detsamma måste gälla omsorgslagen.

Denna nyhet fick sin egen dramatik. Regeringen skrev att domstolens bedömning endast skall omfatta rätten till en omsorg - inte utformningen av den - och dessutom göras på grundval av de resurser som finns i landstinget. Det där gillade inte lag-

rådet och departementschefen instämde. Lagrådet skrev att eftersom kvaliteten i omsorgen är angiven i lagtext skall domstolen kunna bedöma även denna. Och vad gäller landstingets resurser kom det mycket snart ett domslut från regeringsrätten att med hänsyn till de samlade resurser som stod landstinget till förfogande kan inte en resursbrist vara skäl till nekad omsorg av en enskild person. Denne fick därigenom ”förskörsrätt” till t.ex. sjukgymnastik framför andra medborgare. Full pott!

Omsorgerna skulle enligt lagtext tillförsäkra den enskilde goda levnadsvillkor och syfta till att denne får leva som andra och i gemenskap med andra. Därtill kom formuleringar om respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Detta rimmade dåligt med att många tusen var tvångsintagna. Därför föreslog vi att alla tvångsbestämmelser skulle tas bort. Dom som behövde omsorger, men inte förstod vad saken gäller, skall få en företrädare, i första hand en god man.

Detta krävde ändringar i rättegångsbalken, brottsbalken, i reglerna för rättspsykiatrisk vård, psykiatrisk tvångsvård med flera lagar. Eftersom det skulle komma att ta tid togs de tvångsbestämmelser som behövdes in i en särskild övergångslag, som gällde ända till 1997. Omsorgerna i den nya omsorgslagen blev på så sätt äntligen helt frivilliga.

”Under de 40 år jag varit med har åtlydnaden av reglerna i lagar och förordningar successivt devalverats.”

På 70-talet var det mycket diskussion om det verkligen skulle behövas en sådan särlag som omsorgslagen. Det bröt den generella välfärdspolitiken menade man. Särlag var något fult. Eftersom Socialtjänstlagen, som kom 1981, innehöll några särskilda paragrafer som riktade sig mot funktionshindrade kallade vi vår lag för en pluslag. Först då det föreligger behov av särskilda omsorger som kräver särskilt kunnande och särskilda resurser träder omsorgslagen in. Det accepterades.

Politiskt blev det omöjligt att inte anta 1985 års omsorgslag, även om regeringen svek kommitténs förslag om att alla barn och ungdomar skulle ingå i lagen, inte bara de med utvecklingsstörning eller autism.

LSS 1993

1989 tillsatte Bengt Lindqvist Handikapputredningen. Riksdagen hade begärt en sådan. Allt fler grupper krävde att få samma rättigheter som utvecklingsstörda personer hade. Därtill kom kraven på kommunalisering m.m..

Betänkandet kom 1991. I det skrivs det om Europarådets mänskliga rättigheter och Barnkonventionen som just hade kommit. Det står mycket om det individinriktade demokratiidealet, målstyrning och brukarinflytande - för den tiden nya termer! I ett särskilt kapitel står det om människosyn och människovärde, om full delaktighet och jämlikhet etc.. Utöver om hur en rättighetslag bör utformas.

Som ni ser: mycket psykologi och mycken klokskap, men när det kommer till frågan om rättigheter i lagtext blev det ingen skillnad mot 1985 års omsorgslag. I den då aktuella frågan om domstolstrots och ett eventuellt vite skriver man att först måste möjligheten med kronofogden prövas, vilket kräver särskilda formuleringar i domslutet om plats och tid. Det fungerade mig veterligt aldrig. Domstolstrotset fortsatte.

Den kritik som man med fog kan rikta mot LSS är den diffusa beskrivningen av dem med psykiska funktionhinder. Av beräknade 20 tusen får endast ca tre tusen LSS-insatser. Vad hjälper det med rättigheter då kriterierna för insatser är så oprecist formulerade att t o m domstolarna klagar?

En annan svaghet är att kommunens LSS-handläggare ofta saknar utbildning och erfarenhet och att de låter sig styras av kommunens tillgångar till insatser eller av politiska restriktioner. För att undvika överklagningar och viten har kommuner allt oftare börjat bevilja insatser trots att man vet att man inte har några att erbjuda. Ett nytt trix som man tillgriper istället för att skaffa fram de omsorger som personen har rätt till.

LSS är liksom Omsorgslagen 1985 konstruerad som en pluslag till Socialtjänstlagen. Tanken var att flertalet personer med funktionshinder skulle få sitt stöd genom socialtjänstlagen. Men det har blivit tvärtom! Endast 25 000 får socialtjänstens bistånd mot det dubbla antalet som får kommunernas insatser enligt LSS. Nästa steg i utvecklingen måste bli att alla personer med funktionshinder i behov av samhällets stöd och service får det genom LSS. Det är orimligt att låta något så svårmätbart som graden av funktionshinder få avgöra om man tillhör den mindre fördelaktiga Socialtjänstlagen eller den mera fördelaktiga LSS.

Två problemområden

Under de 40 år jag varit med har åtlydnaden av reglerna i lagar och förordningar successivt devalverats. Det mesta jag och min lilla enhet på Medicinalstyrelsen skrev på 60-talet var instruktioner för olika grupper personal och cirkulär med normeringar och ekonomiska regler. De följdes alla till punkt och prickar. Och utan att bli motsagd kunde man hävda att de bör som stod i kungörelser eller i regeringsbrev skulle läsas som skall. Moralen i åtlydnaden var hög.

Numera gör allt oftare både politiker och tjänstemän i kommuner och landsting en egen bedömning av tillämpningen av lagar och förordningar.

Man följer endast de tvingande reglerna, medan ”de mjukare” reglerna - lagens anda - lämnas därhän.

Det heter visserligen att i en rättstat skall samhället styras av rättsnormer och inte av moral eller politisk ändamålsenlighet. Men den utveckling som vårt samhälle undergått de senaste tio åren visar att det räcker inte med rättsnormer, när det gäller rättigheter för funktionshindrade personer, om de inte bärs upp av en medvetenhet och solidaritet hos allmänheten, tjänstemän och politiker. De kan inte isoleras till lagtext och domstolsbeslut. Rättigheterna måste vila på en humanistisk grundsyn hos befolkningen, kunskaper om funktionshindrets innebörd och en vilja att bidra till goda omsorger.

Rättighetsbärare definieras i LSS genom kriterierna för den s.k. personkretsen. De av dem som har omfattande funktionshinder måste ha en legal företrädare för att kunna föra sin talan, i första hand en god man. Erfarenheten visar emellertid att många gode män inte fungerar tillfredsställande när det gäller att bevaka huvudmannens rättigheter. Det gäller såväl underlåtenhet att begära insatser enligt LSS, som att bevaka kvaliteten i givna omsorger. Orsaken härtill är frånvaron av kontroll, handledning och utbildning i handikappfrågor av gode män. Tillkommer att det är svårt att finna personer som vill åta sig vara god man, delvis beroende på dålig ersättning.

Det är naturligtvis allvarligt när de som mest av alla behöver insatser inte får sådana p. g. a. ett systemfel som går att rätta till. Justitiedepartementet har aviserar en utredning, men direktiven har ännu inte skrivits.

Drivkrafter och sammanhang

Vilka var drivkrafterna bakom utvecklingen från tvång till rättigheter för utvecklingsstörda? De var så komplexa och så olika i varje tidsperiod att de låter sig endast nämnas punktvis.

Grundläggande var vårt samhälles ökade mognad, gestaltat av en ökad humanism och en utveckling från auktoritära attityder till jämlikhet och demokrati. Det skedde en förskjutning av synen på den med funktionshinder från att vara ett objekt för åtgärder till att fungera som ett informerat subjekt, samtidigt som kunskaperna om personer med funktionshinder ökade dramatiskt.

Antalet handikapporganisationer (förankrade i svensk folkrörelsetradition) mångdubblades och blev en av de viktigaste drivkrafterna, inte bara genom politisk påtryckning, utan även genom information till allmänheten om livsvillkoren för personer med funktionshinder.

Livsvillkoren för barn, ungdomar och vuxna på anstalter och internat av olika slag blev kända. Allmänheten blev medveten om den fattiga och meningslösa vård som förekom på dessa.

Det utvecklades successivt expertinsatser för den funktionshindrade och stöd för föräldrarna att kunna behålla sitt barn hemma. Nya former för goda omsorger i integrerade former ledde till större självständighet och mindre personalbehov.

Återstår frågan: Vilka är drivkrafterna idag för att förbättra livsvillkoren för personer med funktionshinder? Hur pass förankrade är kraven på ökade rättigheter i ”folkviljan”?

Tillägg juli 2006:

En samlad handikapplag eller en förnyad LSS ?

Regeringen har nu beslutat att låta utreda ändringar i LSS eller behovet av en samlad handikapplag. Direktiven (2006:06) utgör hela 18 sidor med lång historik och bakgrundsbeskrivning.

Kommunförbundet har ju sedan länge klagat över ökade kostnader för LSS, trots att man skatteväxlat, och t o m krävt ett statligt huvudmannaskap. Både Socialstyrelsen och brukarorganisationerna har sedan länge föreslagit förbättringar.

Kommittén skall först analysera för- och nackdelarna med dagens reglering av stödet i LSS. Den skall sedan analysera för- och nackdelarna med att i lag definiera stöd- och serviceinsatser. Därefter skall den vid behov föreslå ändringar i LSS och annan lagstiftning eller utforma förslag till hur regleringen av anpassat stöd och service till personer med funktionshinder bör vara utformad. Den skall undersöka behovet av en samlad lagstiftning med tydligare krav på samråd och en stärkt samverkan. Om kommittén lämnar förslag till annan reglering än den nuvarande skall stödet för de funktionshindrade – med utgångspunkt i dagens rättigheter – även i fortsättningen vara utformad på ett sätt som skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för personer med funktionshinder.

Kommittén skall analysera för- och nackdelar med tänkbara huvudmannaskap. Därvid skall beaktas att ansvaret för beslut och finansiering hålls ihop. Orsakerna till kostnadsutvecklingen skall analyseras och det skall lämnas förslag till hur funktionshindrade kan erbjudas professionella och specialiserade insatser i en annan kommun än hemkommunen.

Med utgångspunkt från dagens rättigheter skall stödet till funktionshindrade även i fortsättningen främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet.

Det är den sittande Assistanskommittén som ska utreda och den ska presentera sitt slutbetänkande med utgången av mars 2008.

KG

Värdegrunder i arbetet

Av Lena Söderman

Värdegrunder finns det gott om. Varje kommun, kommunal verksamhet eller annat företag med självaktning har en nedskriven värdegrund.

Det är bra – man behöver ha en fast och gemensam bas att utgå från när man arbetar och det gäller särskilt när man arbetar med sig själv som redskap.

Frågan är dock – hur används värdegrunden? Värmer den bokhyllan? Vilka har arbetat fram den? Vet alla att den finns överhuvudtaget?

Vad är en värdegrund?

Vi börjar med begreppet. Alla människor har en värdegrund som är högst personlig. Den utgörs av våra värderingar i stor och smått. Vår syn på livet, människors värde och vad ett bra liv är för mig.

Den utgörs också av den mening vi lägger i vissa värderande ord och begrepp. Hur tolkar vi ordet demokrati? Ordet självbestämmande? Integrering? Hur ser jag på mitt yrke, hur ska jag arbeta osv.

Andra frågor som man ställer sig kan vara – hur vill jag vara som människa, vad är min mening med livet, hur ska vårt samhälle se ut.

Vårt grundsyn styr vår attityd

Vårt synsätt styr den attityd och det förhållningssätt som vi har till andra människor. Har man grundsynen att det verkar hopplöst att ha en utvecklingsstörning och att huvudpersonen därför måste ha ett miserabelt liv så är risken stor att man möter den personen som någon man ”tycker synd om” eller att man överbeskyddar.

Har man grundinställningen att man maximalt ska använda de resurser man har oavsett vad man har i bagaget så är chansen stor att man satsar mycket för att ge stöd till optimal utveckling och livskvalitet.

Våra grundvärderingar får vi med oss från barndomen och de sitter i ryggmärgen. Det betyder inte att de inte går att förändra. Kunskap och erfarenhet gör att vi ständigt utvecklas inom alla områden, yrkesmässigt, mänskligt, kompetensmässigt i övrigt.

Vi är olika som människor.

En del funderar och reflekterar över sig själv, vem man är, sin syn på olika företeelser och vilka konsekvenser det får i mötet med andra. Hur blir jag påverkad av andra och hur påverkar mitt eget sätt att vara.

Andra människor funderar sällan på sådant. Det får bli som det blir. Det kan bli bra ändå om man har tur.

Den ena personen är inte ”duktigare” eller bättre än den andra men det finns större chans att den första har koll på sig själv och är mer medveten om sitt sätt att möta andra människor.

Det man gemensamt kommit fram till

Det är här som den gemensamma värdegrunden kommer in i bilden. Nu måste ALLA i en personalgrupp ventilera sådana frågor. Den gemensamma värdegrunden inom en verksamhet, t.ex. en daglig verksamhet eller gruppboende, måste upp till ytan och ventileras. Huvudpersonerna, som många gånger är utlämnade och försvarslösa, har rätt att möta personal som har klart för sig vilket synsätt och vilka värderingar som ska vara rådande, hur de påverkar andra och hur de själva blir påverkade. En värdegrund innehåller det man gemensamt kommit fram till ska vara rådande inom verksamheten. Har man en väl förankrad värdegrund så vet all personal som finns med runt huvudpersonen vad som gäller eftersom man har enats om ett gemensamt synsätt som man också arbetar efter.

Lena Söderman. Har sedan 70-talet arbetat med boende och daglig verksamhet i Stockholm, Gotland och Lidingö. Sedan många år är hon engagerad i att skapa kompetens och förmedla kunskap i arbetet. Lena Söderman har i år, tillsammans med Mårten Nordlund, givit ut läroboken *Utvecklingsstörning – funktionshinder.* 240 sidor, Liber Utbildningsförlag. Pris 242 kr. Kan beställas på tel: 690 93 30 eller från: www.liber.se

”När personalgruppen funderar på begreppen respekt och integritet så kanske man kommer fram till att ’på vår gruppbostad pratar vi inte om enskilda huvudpersoner vid tillfällen som inte är avsedda för det, t.ex. vid fikat’”.

Värdegrunden som finns i LSS räcker inte

Nu är det inte fritt fram att ”tycka till” lite hur som helst. Den värdegrund som finns i LSS är styrande och ska återfinnas i gruppbostadens eller dagliga verksamhetens värdegrund.

Kan man då inte ta det som står i LSS värdegrund rakt av? Där står att verksamheten ska främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet.

Där står också att verksamheten ska vara grundad på respekt för individens självbestämmande och integitet samt flera bra saker om gott stöd och god omvårdnad.

Nej, det räcker inte. På varenda boende och daglig verksamhet ska diskuteras och redovisas hur man lever upp till värdegrunden. Vad lägger vi i begreppet självbestämmande? Hur gör vi för att faktiskt ge stöd och service för att varje huvudperson ska få sitt självbestämmande tillgodosett? Hur visar vi respekt för den enskildes integritet under arbetet? Hur respekterar vi sekretess och tystnadsplikt? Hur ser vi på vårt sätt att utöva yrket? Är vi ett redskap för huvudpersonens självbestämmande eller är vi hushållerskor ? Eller bådadera.?

Att konkretisera LSS

Vitsen med den gemensamma värdegrunden är att konkretisera och ”vardaglisera” LSS .

När personalgruppen funderar på begreppen respekt och integritet så kanske man kommer fram till att ”på vår gruppbostad pratar vi inte om enskilda huvudpersoner vid tillfällen som inte är avsedda för det, t.ex. vid fikat”.

Eller att ”vi knackar alltid och frågar innan vi går in i någons lägenhet”. ”Så här förhåller vi oss om vi inte blir insläppta i lägenheten”.

Eller ”vi använder inte privata samtal i mobilen när vi arbetar i huvudpersons lägenhet eller i andra liknande situationer”.

Det finns 1000 exempel på olika situationer som är återkommande i arbetet och olika verksamheter har sina speciella situationer som behöver ventileras. Hur det ser ut styrs av huvudpersonernas speciella behov och problematik.

Måste vara nedskriven

All personal har inte samma grundsyn men vitsen med en gemensam värdegrund är att ha ett redskap att arbeta med som talar om för oss hur vi ska bete oss på ett medvetet sätt. Ett professionellt arbetssätt innebär ett krav på att vi som arbetar inom området tvingar oss att fundera över oss själva och hur vi utövar arbetet.

En värdegrund ska vara nedskriven eftersom den ska användas när man t.ex. introducerar ny personal. Den behöver också utvecklas och följas upp ständigt. Det gäller att komma ihåg att en gemensam värdegrund är en ständigt pågående process och inte en produkt som lugnt vilar i sin pärm

Artikel från Intra nr 2/2006.

Artikel från
Intra nr 4/2002

Trapphusboende (med gemensamhetsutrymme) är bra!

Socialpedagogen Bibbi Ringsby Jansson har i en doktorsavhandling undersökt trivseln i bostaden och de sociala kontakterna för utvecklingsstörda personer som bor i trapphus. Resultaten är förvånansvärt positiva.

Det rör sig om två boendeenheter med sju respektive nio lägenheter i en medelstor västsvensk stad och en enhet med sex lägenheter i ett äldre innerstadsområde i en mindre stad.

Fem av de boende har en lägenhet med ett rum och kök, 15 har två rum och kök och ett sammanboende par har tre rum och kök.

Sammanlagt bor det 22 personer i dessa tre enheter. Nio av dem har växt upp på institution, fem flyttade till en institution i skolåldern och åtta bodde hemma till vuxen ålder.

15 deltar i daglig verksamhet, fyra i skyddat arbete och tre saknar organiserad daglig verksamhet.

Samtliga har ett verbalt språk som kan förstås av andra, om än med vissa ansträngningar för en del. Några har fysiska funktionshinder, men inte av den omfattningen att det omöjliggör för dem att vistas utanför boendet på egen hand eller gör att de är beroende av personal för att förflytta sig.

En boendeenhet består av fem lägenheter och en träfflokal (baslägenhet) i ett trapphus. Inga andra bor där. Dessutom bor två personer i trapphuset intill.

En andra enhet består av sex lägenheter och en baslägenhet i ett trapphus med 24 lägenheter.

Och en tredje boendeenhet består av tio lägenheter spridda i olika hus i ett och samma kvarter. Träfflokalen ligger med egen ingång i gaveln i ett av husen.

Var befinner sig de boende?

Om man bortser från den tid som de som bor i dessa boendeenheter arbetar och sover, var finns de då? Var tillbringar de sin fria tid mätt i genomsnitt för en dag inklusive lördag-söndag?

I den egna lägenheten (männen mer än kvinnorna)	4,5 timmar
I träfflokalen (kvinnorna mer än männen)	1,5 ”
I den lokala offentliga miljön	2,5 ”
Totalt	8,5 timmar

Att man tillbringar så pass stor del av sin fria tid i den offentliga miljön är delvis överraskande. Skillnaden de boende emellan är dock stor.

Deras vardagsliv är alltså inte så hemorienterat, passivt och personalkontrollerat som man föreställer sig. Graden av funktionsnivå är en viktig förklaring till detta, men inte avgörande. Snarare är det utformningen av bostadsområdet, tillgången till mötesplatser och de boendes egna erfarenheter.

Som ett hem?

18 av de 22 personerna upplever sin lägenhet som ett eget hem – de känner hemkänsla och trivsel. Det gäller framförallt dem som tidigare bodde på en institution.

De som inte tycker så har i mer eller mindre utsträckning tvingats flytta hit.

Överhuvudtaget har väldigt få haft något egentligt inflytande på valet av bostad, var och med vem man bor. Två–tre har tvingats in i en livsstil som inte stämmer överrens med deras intressen eller hur de själva vill ordna sin tillvaro.

Men gemensamt är att man tilldelar den egna lägenheten ett stort värde även om den av de flesta främst används som en reträttplats för ro och vila. Inte som det var tänkt av många chefer som ”det goda hemmet” som förutsättning för utveckling till en större självständighet.

Träfflokalen

Träfflokalen eller baslägenheten, som personalen föredrar att kalla den, består i den förstnämna boendenheten av en tvårumslägenhet på bottenplan. Här lagas och serveras måltiderna.

Fyra av de sju personerna kommer till lokalen flera gånger om dagen. De andra kommer endast för att äta eller för att få annan service.

Även i den andra enheten är träfflokalen placerad på bottenvåningen, i en trerumslägenhet. Fyra av de sex personerna äter nästan alla sina måltider här. Flera dröjer sig kvar för social samvaro.

Cheferna hade planerat att alla skulle äta i sina lägenheter, men det urartade. De gemensamma måltiderna garanterar näringsriktig mat och ger en viktig social samvaro.

Träfflokalen i den tredje enheten är den största och har mera karaktär av föreningslokal än en familjebostad. Den är en social mötesplats där perso-

nal och boende kommer och går i en jämn ström under eftermiddagen och hela kvällen. De boende lagar maten i sina lägenheter eller så äter de på någon restaurang. Men på helgerna kan de som vill äta i träfflokalen.

Träfflokalerna ger en struktur och trygghet för de boende, för en del genom att de där har sina huvudsakliga relationer och aktiviteter. För andra, som är mera socialt aktiva, fungerar den som en trygghetsbas. De träfflokaler som fungerar med ett hemlikt vardagsliv hämmar i viss mån de boendes möjligheter att utveckla nya sätt att förhålla sig till omvärlden och till andra människor.

Grannskapet

För dem som bor i den förstnämnda boendenheten med ett eget trapphus förekommer, skriver författaren, en engagerad samvaro med grannarna i omgivningen. Denna innefattar både positiv samvaro och konflikter. Området är trångbott med många småhushåll och många invandrare. Husen ligger tätt, de ger insyn snarare än avskildhet och det finns mötesplatser.

Området kring dem som bor i det stora trapphuset präglas däremot av anonymitet. Banden till de andra hyresgästerna är svagt. Den stora mängd människor som finns runtom tycks skapa en sorts främlingsskap inför det som man upplever som annorlunda.

De som bor utspridda i ett kvarter har en relativt ytlig men vänlig och accepterande relation till grannarna med hälsningskontakter, småprat och enklare, tillfälliga tjänster.

Undersökningen visar att det samspel som utvecklas i det lilla grannskapet och i den bostadsnära miljön är viktig för personerna i boendeenheterna. Samspelet kan skapa känslor av tillhörighet och välbefinnande och kan skapa broar till nya erfarenheter och handlingsmöjligheter. Grannskapet utgör även en viktig lärande miljö för att erövra social och kulturell kompetens. En stor fördel är om det lilla grannskapet är avgränsat så att det går att överblicka och kontrollera.

Den lokala offentliga miljön

De boende utnyttjar den lokala miljön på helt olika sätt. De kan delas in i tre grupper.

Den första kan kallas ”de informellt orienterade kontaktsökarna”. Till denna grupp räknas sju av de 22.

De söker sina kontakter på egen hand, de strosar runt, småpratar med människor de möter, eller tar bara del av folklivet. De söker sig gärna till stadens centrum.

Genomsnittligt har de nätverkskontakter till omkring 20 personer. Flera betraktar de som sina nära vänner. De är måna om att hålla personal och anhöriga utanför sitt offentliga nätverk.

Den andra gruppen kan kallas för ”de föreningsorienterade”. Hit räknas nio personer av de 22.

För många av dem upptar nästan hela deras fria tid av föreningar. Det centrala för dem är gemenskapen i gruppen och samvaron. Resorna till och från medför att många har regelbundna kontakter med chaufförer och andra som de träffar på resorna.

I genomsnitt uppgår deras nätverkskontakter till 14 personer, av vilka många uppfattas som nära vänner. Påfallande många uppgav att den viktigaste personen i livet för dem var ledaren i den förening de var aktiva i.

Den tredje gruppen kallar författaren ”de personal- och anhörigorienterade”. De utgjorde fem av de 22. Merparten av sin fria tid tillbringar de i den egna lägenheten, i träfflokalen och i det lilla grannskapet. Deras nätverkskontakter utgör ca 6-7 personer. Tryggheten i det välbekanta är viktig för dem.

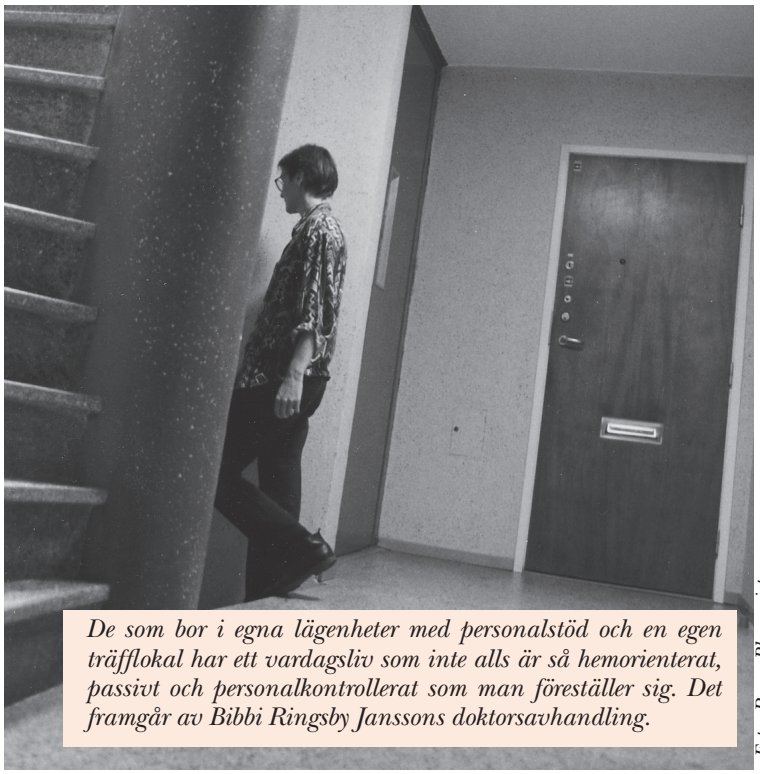
Sammantaget menar författaren att den offentliga miljön utgör den enda egentliga frizonen, där dessa personer kan undandra sig kontroll och insyn från personalen.

Hon noterar även att de olikheter som finns i sociala stilar inte kan förstås med utgångspunkt från graden av funktionsnedsättning. De som har de största svårigheterna återfinns i alla tre grupperna, dock mera sällan bland de personal- och anhörigorienterade.

Till slut

Den omsorgsideologi som sätter individen i centrum framhålls ofta som avgörande för utvecklingen av självständighet och oberoende.

I denna undersökning framstår det kollektiva och offentliga som en viktig potential för en sådan utveckling. I en kollektiv gemenskap kan människor få möjlighet att pröva sig mot andra, få bekräftelse och stärka sig själva och varandra. Genom att fungera som kreativa utvecklingszoner kan föreningar, grannskap och offentliga miljöer ha en särskild viktig funktion för människor med utvecklingstörning.



De som bor i egna lägenheter med personalstöd och en egen träfflokal har ett vardagsliv som inte alls är så hemorienterat, passivt och personalkontrollerat som man föreställer sig. Det framgår av Bibbi Ringsby Janssons doktorsavhandling.

Foto: Roger Blomqvist

Bibbi Ringsby Jansson. *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv.* 2002. 290 sidor. Institutionen för socialt arbete. Göteborgs Universitet. Köps från författaren. Pris 170 kr plus porto. Tel 0521 – 26 40 00. E-post: bibbi.ringsby.jansson@htu.se.

Författaren refererar till idéhistorikern Sven-Eric Liedman som menar att solidaritet mellan människor bygger på vår förmåga att ta tillvara det främmande och annorlunda. Två grundläggande reaktioner finns inför det som är annorlunda säger han, rädsla och nyfikenhet. Hur en nyfikenhetens kultur kan skapas är därför en väsentlig fråga!

Helt klart är att platser som skapar förutsättningar för möten och samspel i bostadsområden och lokala offentliga miljöer av olika slag, rymmer viktiga resurser som bör tas tillvara vid planeringen av boendet för människor med utvecklingsstörning.

Karl Grunewald

”Det var faktiskt ingen av de jag följde i undersökningen som hamnat i missbruk eller råkat illa ut på något sådant sätt”

Bibbi Ringsby Jansson har en ovanligt lång erfarenhet av omsorgerna om utvecklingsstörda. Hennes undersökning är den första i vårt land som analyserar betydelsen av den fysiska och social miljön kring ett integrerat boende. Den beskriver hur det ser ut och vad som händer.

Man får lätt intryck av att det allra mesta fungerar på bästa sätt. Är det verkligen så? Förekom det inga konflikter med grannskapet? Var alla verkligen så välkomna som man får intryck av?

Och för dem som strosade i stan: Var det inga som unyttjades, råkade illa ut, gled in i missbruk?
Man undrar vilket ansvar som personalen har för allt som kan hända när den boende lämnar sin bostad?

Jag ringde upp Bibbi med mina frågor.

”Det goda boendet”

– Det finns en påtaglig skillnad mellan ”makthavarnas” uppfattning av vad som är ”det goda boendet” och hur verkligheten tedde sig, sa Bibbi Ringsby Jansson. Förhållandet mellan det privata och det offentliga behöver inte vara varandras motsättning, som man ofta varit rädd för, utan snarare är delaktigheten i det offentliga en förutsättning för trivseln i det privata.

De lätta kontakterna är viktiga

En annan sak som jag visat är att ”de lätta” kontakterna i den offentliga miljön förefaller ha större förutsättningar att bygga broar av kontakter mellan olika slags människor än de nära relationerna. De har snarast en benägenhet att sammanbinda människor med likartade värderingar och livsmönster.

Båda typerna av relationer är självfallet viktiga, men i forskningen om nätverket för personer med utvecklingsstörning tycker jag man undervärderat betydelsen av lätta kontakter. Det har också inneburit att man inte i tillräcklig utsträckning, som jag ser det, beaktat behovet av mötesplatser i den fysiska miljön och dess betydelse vid utformningen av boendet för gruppen.

Men visst förekom det olika konflikter med grannskapet. De varierade och kan förstås mot bakgrund av bostadsområdets struktur och utformning och av att det kring den ena boendeenheten fanns en påfallande stor andel människor med omfattande behov av stöd och hjälp.

Ingen som hamnat i missbruk

Den frånvaro av både samspel och konflikter som fanns i ett av de andra grannskapen är ju också ett uttryck för att inte allt fungerar på bästa sätt.

Det var också flera boende som hade upplevelser av att känna sig nervärderade, utstötta och marginaliserade. Däremot var det faktiskt ingen av de jag följde i undersökningen som hamnat i missbruk eller råkat illa ut på något sådant sätt.

Kanske var det personalens vakande öga och den strukturerade resurs som träfflokalen utgjorde, som innebar att ingen var helt utlämnad och att man ständigt fanns där som ett skydd och som en ”social byggställning”, när någon visade sig behöva stöd eller riskerade att fara illa. Annars har du ju rätt i att jag inte har skrivit så mycket om personalens ansvar och sätt att hantera förhållandet mellan ansvar och det egna självbestämmandet.

KG

SVÅRA FRÅGOR

I arbetet med stöd och service åt personer med intellektuella funktionshinder

Artikel från Intra nr 2/2006.

Av Hans Hallerfors

De här sidorna är för dig som arbetar med stöd och service till personer med utvecklingsstörning.

De är för dig som anser att arbetet inte är så enkelt som omgivningen ofta tror. Du som har insett att de personer som fått diagnosen utvecklingsstörning har så olika behov och svårigheter att diagnosen egentligen inte säger någonting.

Där finns de personer som mycket väl förstår att de orsakat föräldrar och omgivning stor sorg bara genom att komma till världen sådana som de är. Där finns de som hela tiden brottas med dåligt självförtroende, sorg, avund och ilska och som ofta gömmer dessa sina innersta känslor bakom den käcka mask som omgivningen i all välmening pressar på dem.

Där finns de vars hela universum just nu kan vara dina varma händer och din förmåga att byta de nedbajsade blöjorna utan att stressa eller visa ogillande. De som mer än kanske några andra är beroende av din fantasi, din inlevelseförmåga och dina händers värme.

Den som arbetar med stöd och service till personer med utvecklingsstörning ställs inför svåra etiska och moraliska problem.

I det arbetet räcker det inte med lite sunt förnuft. Det krävs också kunskap, inlevelseförmåga och erfarenhet.

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

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

Det här avsnittet i Intra är tänkt att bli ett återkommande inslag. Här ska vi ta upp de svåra frågorna i arbetet med intellektuellt funktionshindrade. Vi kompletterar med olika frågeställningar till texterna. Tanken är att du och dina arbetskamrater ska kunna ha dessa texter som utgångspunkt när ni diskuterar ert arbete på konferenser och studiedagar.

Om man har en lindrig eller måttlig utvecklingsstörning kan man behöva stöd för att klara av sitt liv. Personalstöd. Detta stöd kan man använda på olika sätt.

Idealet är att man har ett bra arbete, att man har många goda vänner och att man har anhöriga som förstår hur man har det. Då är personalen i bostaden eller i den dagliga verksamheten mer ett medel som man använder sig av för att leva det liv man tycker om.

Dom kanske ser till så att man kommer upp på morgonen, dom kan hjälpa till med maten, dom kan hjälpa en med städning, med att betala räkningar och kanske med matlagning. Dom ordnar så att man kommer fram till aktiviteter, familjesammankomster och fredagsdansen.

Man vet vad man vill och personalen hjälper en att förverkliga just det som man vill.

Dom är service.

Finns där i bakgrunden som ett stöd. Men inte mer.

Livet lever man inte med eller genom personalen utan med stöd av.

Nu är det sällan så. Tyvärr.

Ofta är man inte så nöjd med sitt liv, det kan vara svårt att veta att man har ett funktionshinder. Man kan känna sig mobbad och mindervärdig. Man kanske har svårt att få kompisar, svårt att hitta någon att älska och relationerna med syskon och föräldrar kan vara trassliga.

Då kan man använda sig av personalen på flera sätt! Som ersättning för kompisar, som hemliga kärleksobjekt, som låtsasmamma och som mycket mer. Personalen blir då mycket viktiga personer i ens liv.

Och som personal får man då en svår fråga att fundera på:

• Hur nära kan man stå?

Många har försökt ge ord åt de erfarenheter som personal inom handikappomsorgen tillägnar sig efter år i arbetet. Men det är ingen lätt sak, just genom att de flesta erfarenheter fungerar på ett icke-verbalt plan. Hur och varför man gör vissa saker kan vara svårt att sätta ord på.

Man arbetar med sin personlighet. Det är den som är arbetsredskapet. Och som i allt hantverk gäller det att lära känna sitt arbetsredskap så att man kan använda det på ett bra sätt. Att lära sig vad som fungerar och vad som inte gör det.

Man ska vara *betald medmänniska* sas det för några år sedan. Det lät ungefär som om man fördrev tiden med att sitta i en soffa och spela kort med folk.

Man ska vara *personlig men inte privat* i arbetet säger en del. Vad nu det betyder?

Att ta ansvar för relationen

Det viktigaste att veta är ändå att man alltid blir använd, att relationer alltid uppstår och att man som personal alltid blir känslomässigt påverkad av den som man arbetar med. Därför måste man ta ansvar för relationen.

Att ta ansvar för relationen innebär först och främst att man måste erkänna att den finns. Det blir tydligast vid avslut. När man som personal försvinner iväg på utbildning, barnledighet eller byter jobb. Om man då bara säger hej till sina arbetskamrater och vandrar iväg, så säger man något viktigt till den man arbetat med: du är ingenting värd.

Att ta ansvar för sin relation innebär att man tar gott om tid på sig för avsked, att man kanske passar på att göra något på egen hand med var och en av dem man arbetat med och att man tackar för den tid som har varit.

Att slippa smärta

Avsked är smärtsamt. För att inte någon ska utsättas för den smärtan anser många att man ska ha en ”professionell” attityd i arbetet, vilket då sägs innebära att man ska undvika känslomässiga bindningar. Som om det skulle gå!

Människor är inga maskiner. En del, kanske de flesta, inom handikappomsorgen har behov av bindningar och mer eller mindre djupgående relationer. De ser till att få dessa behov uppfyllda av någon inom personalgruppen antingen denne vill det eller inte.

En professionell attityd innebär att man tar ansvar för det man faktiskt ser och känner. Någon kan behöva en vän under en period. Om vännen slutar behöver han/hon kanske hjälp att under en period bära smärtan av en förlust.

Men att försöka skydda någon från livets prövningar är sällan en bra arbetsmetod.

Liv är möten och avsked. Liv är smärta. Också.

Hur privat kan man bli?

Det är viktigt med gränser. Som personal finns det områden i den egna personligheten som inte har i arbetet att göra. Som tillhör privatlivet.

Var finns dina gränser? Det måste du försöka fundera ut.

”Här är vi ju som en enda stor familj”, kan man få höra. Och så börjar man tvätta egna kläder i tvättstugan, passa på och göra egna ärenden när man är på utfärd, ta med sig vänner och egna husdjur till gruppbostaden och i övrigt bete sig som om man faktiskt bodde där. Jo, det finns förskräckande exempel på hur gränserna för vad man som personal

kan göra, börjat flyta så till den grad att man helt förlorat insikten i vad man faktiskt gör. Att man tar sig rätten att ockupera någon annans hem och utnyttja sin maktställning som personal på ett oetiskt sätt.

Det finns också tillfällen då personalrelationerna står ivägen för bättre och varaktiga relationer med andra. Man kan ha hur trevligt som helst, men om det man gör tillsammans blir så viktigt att det kommer att stå ivägen för andra vänskapsrelationer, så blir det fel. Den övergripande målsättningen för personal måste med nödvändighet alltid vara att hjälpa dem men arbetar med att stärka och utveckla de relationer som finns med vänner och anhöriga.

Handlingars innebörd

Man behöver fundera mycket över innebörden i sina handlingar. Det som kan vara harmlöst och oförargligt för dig som personal kan vara på liv och död för den du arbetar med. Här är två exempel:

Att bjuda in någon hem till det egna hemmet kan vara kul. Ni kanske fikar lite tillsammans, hon får träffa din man och dina barn och får se hur du bor. Men att bjuda in någon till den egna privata sfären kan väcka drömmar hos den inbjudne. Den som får följa med hem till en personals familj över helgen kanske börjar fantisera om att faktiskt bli en familjemedlem. Hur hanterar man sådana fantasier?

Någon kanske visar översvallande känslor för dig som personal. Då kan det kännas jobbigt. Ofta skämtar man bort det hela. ”Ojoj, värst vad du var kärvänlig”. Man skrattar och får kanske andra med sig i skrattet. Den kärlek man möter får något löjligt över sig. Kanske upprepas den med samma resultat. Kanske kommer den aldrig mer till uttryck.

Alltför sällan sätter man sig ned och pratar allvar om saken. ”Nej, jag är inte kär i dig. Jag vill inte att du kramar mig på det viset. Vi kommer aldrig att gifta oss. Du måste hitta någon man/kvinna som passar för dig.”

Kommer och går

Bor man i en gruppbostad så lär man sig så småningom att personal kommer och går. Tilliten får sig sina törnar. Även om man som personal tar ansvar för den relation som man har till de olika personer som man arbetar med så bör man ändå ha i åtanke att man bara är en av många som kommit och gått.

Men några stannar i många år. Oftast är det de som betyder mest. För har man en utvecklingsstörning har man, i varierande grad, större behov av trygghet än andra. Den som har svårt att uttrycka sin vilja, den som har ett skadat självförtroende och svårt att förstå, behöver möta personal som man känner igen och som har lärt sig att tolka ens uttryck. Tillit tar tid. Och måste få ta tid!

Reflektera!

Det finns inga enkla svar. Vad som är en bra och utvecklande personalrelation för någon kan vara raka motsatsen för någon annan. Däremot finns det metoder för att utveckla personalstödet på ett bra sätt. Den viktigaste metoden är reflektionen. Att man, på personalmöten, i handledning och dagligen ger sig tid att diskutera och reflektera över vad den egna insatsen betyder. Var gränserna går och hur man bäst ska stödja dem vars omvårdnad man är ansvarig för.

”Att låta någon leva i känslomässig tomhet är inte professionellt”

Varför är arbetet med flerfunktionshindrade så viktigt? Matilda Malmberg dröjer med svaret, söker efter de exakta orden, men hittar dom inte. ”Ändå är det detta det handlar om”, säger hon.

Trots sin ungdom, 22 år, så har hon lång erfarenhet av sitt arbete. Hösten 2001, när hon nyss fyllt 18, började hon som timvikarie i en gruppbostad. Två år tidigare hade hon blivit mamma till

”Vi finns ju alla för varandra och de personer som jag arbetar med ger mig så mycket mänsklighet”

Smilla. Hon varvade gymnasiestudierna med småbarnsskötsel och behövde pengar för att dryga ut studiebidraget.

– Jag jobbade till och från som timvikarie till 2003, berättar hon. Därefter har jag varit fast anställd på 65%.

Gruppbostaden låg i Hökarängen utanför Stockholm. Där bodde fem vuxna personer med flerfunktionshinder. De flesta har tidigare bott på ett stort vårdhem och har få eller inga kontakter med någon utanför gruppbostaden.

– Det pratas mycket om att vi inte får fästa oss för mycket vid dem som vi arbetar med, säger hon. Ibland säger man att det är professionellt att arbeta på det viset. Jag har tänkt mycket på det. Men jag tycker inte så. Det måste ju vara mer värt att verkligen få känna sig omtyckt, än att aldrig få det. Oavsett om det sedan leder till smärtsamma förluster när personal slutar. Att låta någon leva i känslomässig tomhet är inte professionellt.

Matilda Malmberg tycker om sitt arbete. Men riktigt varför har hon svårt att förklara.

– Man är mycket betydelsefull för dem man arbetar med, säger hon allvarligt. Det krävs att man är lyhörd, att man tar sitt arbete på allvar, att man lär sig läsa av någons olika signaler. Att hitta på olika sätt att få dem att må bra, ja, att hitta fram till någon – det får mig att känna glädje! Det kan vara att massera någon eller att sätta på någons favoritmusik. Det händer inte så mycket i gruppbostaden, arbetet är mycket omvårdnadsinriktat. Men det händer mycket i det lilla! Personalen bryr sig verkligen. Eftersom de som bor i gruppbostaden inte kan prata så tar det lång tid att lära sig hur de vill att deras liv ska se ut. Många som har så svåra funktionshinder blir understimulerade. De går in i sig själva. Sitter och sover. Som personal har man så stor makt. Många gånger tänker man inte på vad man gör, man är oförmögen att sätta sig in i den andres situation. Då kan man till exempel dra någon naken i en duschstol genom rummet utan att först vira om en handduk. Då kan man strunta i att borsta tänderna en kväll och tänka att det gör någon annan i morgon. Som kanske tänker likadant. Många får problem med tänder och mage, bara för att vi inte tänker oss in i deras situation.

Just maten är viktig för Matilda Malmberg. Hon jobbar för att kosthållningen ska bli mer ekologsk riktig och nyttig mat som man lagar själva.

– Maten är den ena grundläggande faktorn för att kroppen och psyket ska må bra. Den andra är att få komma ut i friska luften, säger hon bestämt.

Och så var det detta med meningen, varför arbetet med svårt funktionshindrade upplevs som så viktigt av de flesta som arbetar med det?

– Jag tror de fyller en kärleksfunktion, säger Matilda. Vi finns ju alla för varandra och dom personer som jag arbetar med ger mig så mycket mänsklighet som jag inte skulle ha fått annars. Jag vill vara med och göra det bättre för andra.

Att diskutera:

För de personer som du arbetar med betyder du mycket. Men vad? Vem är du i deras ögon? Vilka behov fyller du? Hur ser relationen ut mellan dig och var och en av dem du arbetar med? Vad är de bra och de dåliga sidorna i den relation som ni upprätthåller? Går det att förbättra er relation? Hur ser de övriga i personalgruppen på ditt sätt att vara gentemot dem du arbetar med?

Hur ser ni i arbetsgruppen på de relationer som uppstår med dem ni arbetar med? Har ni några fasta regler eller några målsättningar. Har ni tid och utrymme att diskutera och reflektera över vad som händer i samspelet mellan er och dem ni arbetar med?

Artikel från Intra nr 4/2003.

Omvårdnad är mer än bara service

När personalstödet i bostäder för personer med utvecklingsstörning bara handlar om service så befrias personalen från ansvar och de som bor där lämnas i sticket. Det hävdar Elisabeth Olin som skrivit en doktorsavhandling om livet i en nystartad boendeenhet.

Med hjälp av intervjuer och deltagande observationer har Elisabeth Olin följt 12 personer som flyttat in i en nyöppnad servicebostad i Mölndal .

– Är det inte mycket med tolv personer? frågar jag när vi träffas för att samtala om hennes avhandling.

– De som bor där har bara lindrig eller måttlig utvecklingsstörning, berättar Elisabeth. Utvecklingen har ju gått åt det hållet, att det blir fler bostäder tillsammans. Många som jag träffar är rädda för att det håller på att utvecklas nya typer av institutioner. Det finns både för- och nackdelar med så många personer i samma grupp.

För vissa ungdomar är det en fördel att ha tillgång till flera möjliga kamrater. Då kan man kan välja vem man vill umgås med. Men andra känner sig utpekade av att bo med så många andra funktionshindrade människor. Den stora utmaningen ligger i att se till så att ungdomarna får tillgång till platser där de kan träffas spontant och inte bara under organiserade former.

En annan svårighet med stora enheter är att de kräver mycket personal vilket kan leda till stor personalomsättning. För att få en sådan verksamhet att fungera måste man tillgripa fler regler och rutiner än om gruppen är mindre. Är man en liten personalgrupp hinner man prata mer med varandra, men i den stora personalgruppen måste man ha ett system där alla behov skrivs ner på lappar och i rapportböcker. Det kan innebära risker för att de boendes privatliv utlämnas på ett otillbörligt sätt.

Den privata sfären

– Bland dem som du undersökt finns en person som har personliga assistenter. Skulle de andra ha haft det bättre om de också hade fått stödet som personlig assistans?

– Nej, det tror jag inte. De hade inte mått bättre av att ha personal med bas i den egna lägenheten. Risken finns att man skapar ett onödigt beroende och att den enskilde inte upplever lägenheten som en privat fristad. Men för just honom var det bra, eftersom han hade ett så omfattande hjälpbehov.

– Det är viktigt att respektera den egna privata sfären.

– Ja, i min studie fann jag en väldig tydligt respekt hos personalen för ungdomarnas privata sfär. Det var helt otänkbart för personalen att vara inne i någon av de boendes lägenhet när denne inte var hemma. Om exempelvis någon hantverkare behövde komma in i en lägenhet så kollade personalen med hyresgästen och frågade om det var OK att släppa in honom. Det märktes att ungdomarna inte var vana vid en sådan respekt och att de uppskattade den. Dom kände verkligen att i den egna lägenheten kunde dom göra som de ville.

Reflekterande personer

– Detta att studien inte omfattar personer med grav utvecklingsstörning begränsar ju allmängiltigheten.

– Alla som deltog hade i varierande grad tillgång till ett verbalt språk. Det som var så spännande med att vistas i boendeverksamheten under en så lång tid var att flera av ungdomarna använde mig som samtalspartner. De bjöd ofta in mig till lägenheten för att prata, vilket gav mig möjlighet att få ta del av ungdomarnas tankar och funderingar. Jag blev ofta fascinerad och förvånad över deras förmåga att reflektera över sina problem.

– Är det inte nästan omöjligt att intervjua personer med utvecklingsstörning. Ofta får man ju de svar man efterfrågar. Just för att så många, på grund av sina svårigheter att förstå och kommunicera, lär sig att anpassa sina svar så att mottagaren blir nöjd?

– Jag hade tur eftersom några av ungdomarna öppet uttalade kritik mot vissa förhållanden. Eftersom jag vistades i boendet under lång tid fick jag uppleva många situationer som gav ökade möjligheter till förståelse. Jag tror att många personer med utvecklingsstörning har ett behov av att prata om svåra och viktiga frågor med någon som har tid att sitta ner och lyssna. Jag hade ju möjlighet till detta eftersom jag inte var personal och var tvungen att utföra vissa arbetsuppgifter. Flera av ungdomarna uttryckte tydligt att de tyckte att det var skönt att sitta ned och prata. ”Det här var himla bra, du”, sa någon ”Det här måste vi göra om igen”.

Men jag har också erfarenhet av att vissa intervjuer inte var så framgångsrika. Även om det kan vara svårt att intervjua personer med utvecklingsstörning, så måste man ju ändå försöka och inte bara nöja sig med att intervjua personer i den utvecklingsstördes omgivning.

Vad är professionalitet?

– Du menar att det håller på att utveckla sig olika avarter i stödet till dessa personer. En del av de episoder du beskriver i din avhandling är nästan skrämmande, eftersom de avslöjar hur professionalismen ibland slår över i likgiltighet.

– Det finns olika sätt att tolka vad professionalitet i boendeverksamhet innebär. Det finns en uppfattning att omsorg är något förlegat och att personal skall jobba med service i stället. Nu sägs det att ”vi ska inte hålla på med omsorg. Vi ska inte veta allt om de boende. De har rätt till ett privatliv”. Och det låter ju bra. Tyvärr kan det innebära att man sätter upp väldigt strikta gränser för vad det professionella stödet skall handla om, som om alla hade samma behov. Om det privata nätverket inte fungerar så bra, så tenderar de gränserna att bli alltför snäva. Och om man alltför starkt betonar rätten till integritet och självbestämmande så är risken stor att vissa personer försätts i ett socialt tomrum – vilket kan ses som en ny form av professionell maktutövning.

Varför låter man inte de boende själva få avgöra var gränsen för det privata ska gå? Det kan dom göra!

Jag tror att boendepersonalen för det mesta vet när det blir fel, men de har svårt att skapa en professionell ståndpunkt utifrån sina kunskaper – istället importerar man gärna synsätt från andra yrken som t ex läkarens eller psykologens. I min studie fick personalen under sin introduktionsvecka en föreläsning där det professionella förhållningssättet innebar att man skulle hålla stor distans till de boende. Detta är ju något som ibland förknippas med ett professionellt förhållningssätt i olika människovårdande yrken men det är en väldig skillnad mellan att t ex arbeta som samtalsterapeut och att arbeta i någons hem. Det visade sig i min studie att denna föreläsning om ett professionellt förhållningssätt snarare ställde till problem i personalens yrkesutövning, än hjälpte dem. Risken är att personal i handikappverksamheten pådyvlas ett sätt att arbeta som inte fungerar.

Servicebegreppet

Serviceideologin utgår från föreställningen om den rationella människan, skriver Elisabeth i sin avhandling. Den förutsätter att individen i varje situation är kompetent att identifiera sina behov och därefter begära adekvat hjälp. Hon menar att serviceideologin används som argument för att inte utföra vissa hjälpinsatser, att den ibland leder till ett uppfostrande förhållningssätt och att den underbygger en omfattande administrativ kultur. Man har en föreställning att mänskligt vardagsliv kan styckas upp i avskilda områden som kan åtgärdas med olika målformuleringar.

I praktiken medför det att man koncentrerar sig på vardagslivets praktiska sidor och inte erkänner de mer komplicerade mänskliga relationernas betydelse. En sådan inställning kan verka ångestreducerande och den befriar personalen från ansvaret att handskas med svåra och komplicerade situationer.

– Man tror att servicebegreppet innebär något radikalt annorlunda mot tidigare omsorg, säger Elisabeth. Och för många handikappgrupper passar det bra – för t ex de som är aktiva i STIL och i Independent Living. De som kan uttrycka sina önskemål och vet vad de vill och som har en bra social situation med ett eget socialt nätverk, behöver bara service. Men så ser inte situationen ut för de flesta personer med utvecklingsstörning.

Elisabeth Olin visar hur personalen, när man är alltför snärjd av ideologiska förväntningar och organisatoriska principer, i vissa situationer bryter mot den kollegiala lojaliteten. Det kan vara personal som intar ett annorlunda förhållningssätt än det man kommit överens om och t ex lagar mat och äter tillsammans med de boende i allrummet på helgen. Så här berättar en personal om hur hon inte intar den distanserade hållning gentemot en av de boende som beslutats:

De säger att vi inte skall prata så mycket med Maria, att hon manipulerar och trixar, men jag tycker det är hemskt om hon inte kan känna att vi lyssnar när hon berättar om de hemska sakerna hon har varit med om. Jag menar, jag är ju ingen expert, men jag är ju en medmänniska och jag pratar med henne utifrån det.

Kritisk till handledning

– I din studie är du väldigt kritisk till den handledning som personalen fick.

– Både ja och nej. Jag är definitivt inte emot handledning som sådan, men ofta torgförs ett psykodynamiskt förhållningssätt som är avpassat för helt andra situationer än dem som man faktiskt möter i det dagliga arbetet i en gruppbostad. Som jag ser det måste handledningen utgå från personalens egna erfarenheter och kunskaper och från de speciella kännetecken som karakteriserar arbetet i en gruppbostad eller servicebostad. Det finns en risk att personalens egen kompetens inte kommer fram vid handledningen och att handledaren företräder ett perspektiv som ej hjälper personalen i konkreta möten med de boende. I den personalgrupp som jag studerade fanns mycket kompetens och krea-

tivitet som kom till uttryck i olika vardagliga sammanhang. Men i andra situationer som var mer ideologiskt laddade fanns en tendens att man ej handlande utifrån sin egen erfarenhet och kunskap. För att handledningen skall fungera måste det utvecklas en fruktbar dialog mellan personalen och mellan personal och handledare – det får inte vara så att handledaren ses som en expert som skall lära personal ett riktigt handlings- och arbetssätt.

Habiliteringsmötena fungerar inte

– Du skriver mycket kritiskt om habiliteringsmötena.

– Visst är det bra att det finns forum där föräldrar/godemän, personal och individen med utvecklingsstörning har möjlighet att sitta ned och diskutera. Meningen med habiliteringsmötet är att man där ska reglera de hjälp- och stödinsatser som förmedlas av boendepersonalen. Men habiliteringsmötena ökar inte individens självbestämmande. Snarare ökar de anhörigas och personalens kontroll över individen. Alla är överens om att de inte fungerar.

– Vad är det som inte fungerar?

– Det är ju inte den enskildes vilja som gäller! Man kan omöjligt uppleva det som sitt forum, man är ju i underläge! Hela formen är fel. Jag pratade med Anna Strand som är aktiv i FUB och själv har en utvecklingsstörning. Hon sa: ”Ja dom hade ett sådant där jävla möte om mig. Jag fattade aldrig vad dom pratade om”.

Den stora utmaningen är att hitta kreativa former som leder till att de boende får ett reellt inflytande över sitt vardagsliv i stället för att försöka standardisera och formalisera former som inte fungerar. I min studie visade det sig att i många vardagliga situationer fanns ett reellt inflytande för de boende. Personalen kunde på ett kreativt sätt kombinera respekten för den enskildes rätt till självbestämmande och integritet med att aktivt ge stöd så att personen kunde förverkliga sina önskemål. Ofta utvecklade personalen en suverän fingertoppskänsla om när och hur man ska stödja och när man ska låta bli.

Inflytandet fungerar bäst i de informella aktiviteterna. Men i de formella mötena, då man på papperet ska utöva inflytandet, då kommer istället maktutövandet in. Vi måste börja prata om detta. Vi sätter upp en massa mål – t ex att alla ska ha haft habiliteringsmöten under året. Och sedan när man haft det, så tror man att man löst inflytandefrågorna. Men så är det inte.

När man flyttar hemifrån

– Din avhandling handlar inte minst om allt det viktiga som händer när man flyttar hemifrån. Och om behovet av känslomässigt stöd under den processen.

– Problemet med serviceideologin är att personalen så lätt säger att ”du vill att vi ska göra så och så, och då gör vi det”. Men många som har en utvecklingsstörning klarar inte av detta. De kan fara väldigt illa av att inte få ett engagerat motstånd. Och om man ser sig som servicepersonal också i förhållande till föräldrarnas önskemål, så är det inte alltid som detta stämmer överens med den utvecklingsstördes rätt till självbestämmande och integritet. Det är inga enkla frågor det där. Och personalen har sällan något insiktsfullt stöd i det arbetet.

Hur ska man äta, t ex? Föräldrarna ville att barnen skulle äta näringsriktig och bra kost. Och då ägnade man kraft åt att koka långkok och frysa in i portionspåsar. Vilka andra ungdomar gör det? Och inte fick man sitta i allrummet och äta. Där fick inte ens finnas en soffa som man kunde sitta och hänga tillsammans i. Personalen var rädd för att det skulle bli för mycket ”gruppbostad” och då satte man upp hinder så att ungdomarna inte kunde vara där. Ändå visade flera att det var där dom ville vara. Personalen hade nog glömt hur vanliga ungdomar är. Att dom sitter och hänger, käkar mackor och inte gör precis så mycket mer.

Elisabeth Olin och Bibbi Ringsby Jansson har mycket gemensamt. De har lång erfarenhet av arbete inom handikappomsorg och sedan börjat forska på Institutionen för socialt arbete i Göteborg. Och nu har båda två doktorerat om hur vardagslivet gestaltar sig för dem som bor i gruppbostäder.

Vårdlärare

Elisabeth Olin är trebarnsmamma och bor med barn och sambo i ett radhus från 50-talet i Björkekärr i Göteborg. Hon har jobbat med personer med utvecklingsstörning i nästan hela sitt liv. Hennes första sommarjobb, som 15-åring, var på vårdhemmet Rickomberga i Uppsala. Sedan arbetade hon i många år på Onsala sommarkoloni utanför Göteborg och fortsatte på det stora vårdhemmet Stretered.

Hon utbildade sig till socialpedagog 75-78 i Malmö och fick praktisera sina nya kunskaper på en gruppbostad för barn i Länsmansgården. Det var ett av de första elevhemmen dit några barn från ”Lilla skolan” på Stretered flyttade ut.

– Det var en spännande tid, säger Elisabeth. Ändå vände hon omsorgen ryggen några år och arbetade på ett behandlingshem inom ungdomspsykiatrin innan hon 1985 utbildade sig till vårdlärare.

Hon har arbetat länge med det sociala omsorgsprogrammet på vårdhögskolan i Göteborg. Alla som arbetade där hade också erfarenhet av arbetet – man var tvungen att jobba två år praktiskt för att bli antagen på vårdlärarutbildningen. Men vårdhögskolan hade ingen egen forskarutbildning.

– Är inte det konstigt, tänkte vi, berättar Elisabeth. Det borde ju vara vi som kommer från praktiken som också forskar och utvecklar vår verksamhet. Jag sökte så småningom till forskarutbildningen på Institutionen för socialt arbete och 1998 blev jag antagen. Och i våras fick jag disputera på min avhandling.

Min förhoppning är, skriver hon i avhandlingens slutord, att människor med utvecklingsstörning ska slippa att betraktas som kunder i sitt eget vardagsliv och att personal inte ska reduceras till serviceleverantörer.

Hans Hallerfors

Att bryta mark

Får jag presentera G. och T. De deltar i ett kulturprojekt som bl a städar upp efter industrisamhällets rationella förslummande av kulturhistoriska värden. De röjer och återställer igenvuxna marker. De använder en stabil stubbrytare för att rå på tjuriga rotsystem. Stubbrytaren har de, tillsammans med sin ledare, tillverkat av en uttjänt lastbil.

Detta är inte ett lönearbete eftersom projektet är knutet till ett dagcenter. Men arbetet har i högsta grad den kvalitet man kan önska av ett bra jobb.

G. och T. kan arbeta självständigt även med svåra uppgifter eftersom de har väl anpassade hjälpmedel. Arbetet ger lust och glädje och de känner sig använda. De har en uppgift som är utvecklande och ger delaktighet. Dessutom har de möjlighet att påverka sitt jobb eftersom man i projektet arbetar efter demokratiska principer.

Måste ett arbete avlönas med pengar för att kallas för ett ”riktigt” jobb?

Arbete är en primär urdrift hos människan. Lön i pengar är en sen företeelse historiskt sett och denna företeelse har accelererat med industrisamhället och knutits till ett ekonomiskt system.

Hur kommer framtiden att se ut i ett informationssamhälle där fler och fler friställs just från lönearbete? Vart tar dessa löne-arbetslösas arbetsdrift då vägen? Tro inte att den försvinner. Människan kommer säkert att hitta nya vägar att tillfredsställa sin arbetsdrift för att mentalt överleva. Insikten om människans urdrift att behövas och hennes kreativitet ger hopp inför framtiden.

Men hur ska vi idag kunna förändra synen på arbete och ge också det icke avlönade arbetet status?

Först måste man fundera över hur ett dagcenter i dag fungerar. Vi får börja med att sluta leka att bara man går innanför dörren på ett dagcenter arbetar man och kallas arbetstagare. Det är icke sant – det är en ovärdig lek.

Tro nu inte att jag nedvärderar dagcenter, tvärt om. Jag tycker att dagcenter är en fin resurs som man ska vara rädd om. Men dagcenter är inte ett ”riktigt arbete”.

Dagcentret skulle däremot kunna vara ett utvecklingscentrum!

Ett utvecklingscentrum som fungerar för många som en plattform till ett ”riktigt” arbete med kvalitet, om än icke ett lönearbete. För andra ett centrum för utvecklande daglig verksamhet.

Alltför ofta har de jobb som dagcentren lyckats finna i den s k öppna marknaden eller genom arbetsmarknadsorganisationerna inte varit tillräckligt anpassade eller stimulerande.

Förändra dagcenter till ett utvecklingscentrum! Ett centrum som också ordnar återkommande kurser som tillför kropp och själ styrka och utveckling. En kursgård för både utvecklingsstörda och personal.

Utifrån centret skulle, i samverkan med andra icke lönearbetande grupper i samhället, olika meningsfulla projekt kunna utvecklas i samhällets tjänst.

Det finns massor med viktiga uppgifter som samhället idag inte anses ha råd med, uppgifter som skulle kunna ge ”riktiga” arbeten av den kvalitet G. och T. har idag. Kanske det växande antalet lönearbetslösa i samhället medför att även G. och T:s arbete kommer att räknas som ”riktigt”?

Maria Hedenvind

Artikel från Intra nr 2/1996.

Artikel från Intra nr 4/1999.

Många personer med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning har tröttnat på att ständigt bli överkörda och omyndigförklarade. Inom FUB (Föreningen för Utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna) har detta lett till att en rad sektioner bildats med bara utvecklingsstörda som, ibland med hjälp av handledare, själva bestämmer över verksamheten. Riks-Klippan, som är en del av FUB, samordnar och stödjer dessa sektioner. Föreningen Grunden i Göteborg har tagit ett steg längre och står nu helt på egna ben. Anna Strand och Anders Bergström berättar här om de tankegångar som ligger till grund för GRUNDEN´s utveckling.

People First

Empowerment

Self advocacy

GRUNDEN

Av Anders Bergström och Anna Strand

Världen över organiserar sig människor med intellektuella funktionshinder i People First-grupper (People First är en världsomspännande rörelse för människor med intellektuella funktionshinder). De för sin talan för ett bättre liv och för delaktighet i samhället. I People First är inga föräldrar med. Deras aktiviteter och olika kampanjer har under senare tid accelererat och blivit mer synliga. ”Vi talar inte längre om rätten till inflytande, den har vi redan, nu handlar det om hur vi ska vara med och utnyttja inflytandet.” Orden är Paul Youngs.

Paul Young var ordförande i People First i USA. Han menar ”att alla människor har rätt till inflytande och ingen skall behöva stå utanför på grund av att andra människor underkänner oss och kallar oss utvecklingsstörda”. En ”non-labelling”-kampanj har under några år svept över världen. En kampanj som går ut på att lyfta fram människan först och främst och motarbeta alla former av att beskriva människan genom att använda etiketter som till exempel utvecklingsstörd eller efterbliven.

Styrka, självständighet och beslutsamhet

Utländska ord som self-advocacy och empowerment når oss. Ord som det inte finns någon svensk motsvarighet till.

Ändå förstår vi att de står för styrka, självständighet och beslutsamhet. Power har vi lärt oss betyder makt och styrka; en kraft.

”Med inflytande kommer ansvar” är rubriken på en rapport från en europeeisk konferens med self-advocates från flera europeiska länder. ”Vi är beredda, är ni?” var frågan i rapporten.

Föräldrarna har det egentliga inflytandet

Här hemma pratar vi fortfarande om medinflytande och om rätten till inflytande. I vår organisation, FUB, har inflytande för personer med intellektuella funktionshinder varit en prioriterad fråga sedan

slutet av 70- talet. Men ambitionen att lösa frågan inom FUB har hittills inte lyckats, då fortfarande föräldramedlemmarna är de som har det egentliga inflytandet och rätten till besluten.

”Det vi hittills har ordnat är bara ett spel för galleriet”, säger Åke Johansson, ordförande i sektionen Klippan, med tanke på sektionen Klippans roll inom Riksförbundet FUB. ”Det sägs många vackra ord om inflytande, men det måste hända något också”, sa Åke på världskongressen i Haag i Holland hösten 98.

Men trots allt; Sverige har de senaste åren legat i täten och utgjort spets i arbetet för ökat inflytande. Där har Åke Johansson haft en enorm betydelse. Inte minst här hemma. Han har blivit symbolen och förebilden i Sverige och i världen. Resultatet är att grupper bildas på löpande band. Oftast vid sidan av de etablerade föräldrastyrda organisationerna. Alltmedan dessa diskuterar hur långt man kan ”tillåta” ökat inflytande inom organisationen.

I många organisationer (även här hemma) finns de som tror att de (föräldrarna) har makten och positionen att avgöra om medlemmar med funktionshinder skall få ökat inflytande eller inte. Om de är mogna eller inte.

Makt och inflytande är inte något som någon annan kan ge bort till någon annan.

Internationell rörelse

1994 anordnades en internationell kongress av People First International. Kongressen hölls i Toronto i Kanada. Människor med intellektuella funktionshinder från världens alla hörn deltog och Sverige deltog med två personer: Åke Johansson från Falkenberg och Anna Strand från Göteborg.

Danmark hade en deltagare. Ingen från Norge, Finland eller Island. Inte heller från Holland eller Tyskland. De Brittiska deltagarna kom uteslutande från People Firstgrupper runt om i Storbritannien, men från den mäktiga och pengastarka organisationen Mencap (motsvarighet till FUB) kom ingen. Det fanns inga pengar var kommentarerna när arrangörerna tagit särskild kontakt och bjudit in till konferensen.

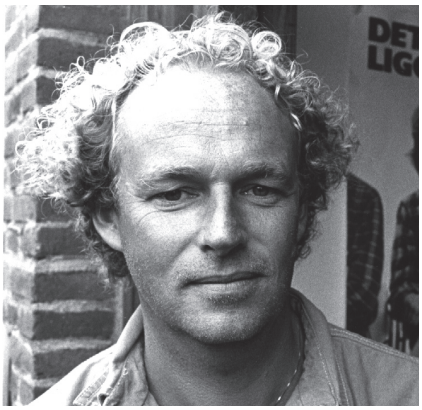
Från länder som Botswana, Zenegal, Sri Lanka, Guatemala och Mexico kom ganska stora delegationer. **Där** av alla ställen fanns tydligen pengar.

När det väl kommer till kritan

Trots ett långvarigt arbete för inflytande, fattas mycket när det väl kommer till kritan. Våra starka föräldraorganisationer prioriterar när budgetarna läggs och då hamnar de största pengarna hos föräldradelen av organisationen. Vid alla stora internationella konferenser är de flesta deltagarna anhöriga. Samma mönster går igen nationellt och lokalt. Sverige är inget undantag.

Allvarliga satsningar görs dock och där är förkonferensen till den stora världskongressen i Haag ett exempel på att viljan finns. Förkongressen skulle planeras av kommittén för inflytande inom Inclusion International (den internationella intresseorganisationen) tillsammans med Holländska ”Klippan”. Men när några månader återstod till konferensen tog föräldraorganisationen över. Resultatet blev en förvirrad och alltför svår konferens. Det var en stor besvikelse från deltagarna.

Anna Strand var en av pionjärerna när Grunden startades.



Anders Bergström arbetar som coach i Grunden i Göteborg.

Den efterföljande kongressen var den första integrerade kongressen där människor med funktionshinder skulle delta tillsammans med föräldrar och ”experter”. Det blev inte så eftersom det inte hade gjorts några ansträngningar att anpassa innehållet och formerna för konferensen. Åke Johansson påpekade detta till ordföranden i programkommittén. Hon sa: ”Jag skall inte försvara mig men jag kan be om ursäkt”.

Det är förståeligt att kamraterna från vårdhemmet Schlosshoym i östra Tyskland hellre väljer att starta en egen People Firstgrupp istället för att gå in i den Tyska föräldrastyrda och mäktiga organisationen Lebenshilfe.

För en intresserad kan man inte undgå att se en röd tråd i det faktum att det var just från de starka ”FUB”(Mencap, Lebenshilfe etc.)-fästena i Europa, som det saknades deltagare vid People Firsts konferens.

Likadant var det 1998 när konferensen ordnades igen. Den här gången i Alaska.

Delar erfarenheter

Båda People Firstkonferenserna var fantastiska uppvisningar av vilken styrka och vilka möjligheter som ligger i att människor med intellektuella funktionshinder själva samlas och delar erfarenheter och kommer fram till slutsatser och planer för det framtida arbetet.

Från Sverige gick vi storögt och storörat igenom konferensen. Vi tittade och lyssnade. Människor köade vid mikrofonerna för att berätta sina historier, jämföra och fråga. ”Vad är en stor institution hos er? Hur många bor det i en gruppbostad? Hos oss bor det 20 personer i gruppbostäderna. Jag känner en som blir inlåst varje kväll.”

Man sjunger kampsånger, skojar, gråter, skrattar

och delar med sig. Människor från världens alla hörn. Från Aukland på Nya Zeeland, Melbourne i Australien, från Afganistan, Afrika, Sydamerika.

Vi greps med och när invigningen kom och Anna Strand bar fram den svenska flaggan tog hon sats och sjöng ”we are all the winners…!” Jubel.

Varför "utvecklingsstörda"?

Varför kallar ni er själva för utvecklingsstörda”, frågade de Anna Strand och Åke Johansson. ”Ni som är så fina människor och pratar så bra. Varför använder ni etiketten när ni talar om er själva? Förstår ni inte.. den har ju andra gett oss. Den etiketten har vi inte valt själva, så sluta använd etiketten. Vi är ju People First.”

Anna Strand: Jag var ordförande i Grunden då. Jag hade lärt mig på kurs att det är bra med handikappmedvetande. Att man måste vara handikappmedveten.

Det finns de som säger att man måste vara handikappmedveten för att vara med i Klippanstyrelsen.

Att kunna kalla sig själv utvecklingsstörd utan att skämmas.

Jag har alltid känt att det känns fel.

På People First konferensen fattade jag hur fel det är.

Jag vet att jag har Down´s syndrom.

Men först och främst vet jag att jag är Anna.

Jag skäms inte för att jag har Down´s syndrom.

Däremot tycker jag inte om att andra kallar mig utvecklingsstörd.

Det gör bara att människor får en massa förutfattade meningar om mig.

Vi får det aldrig bättre då.

”Utvecklingstörda” har aldrig haft det bra.

Jag har det bra. Men det är Anna som har det bra.

Därför är det en viktig fråga för oss.

Anna är numera europeisk kontaktperson för People First International.

Det finns en kontaktperson för varje världsdel.

Ett av uppdragen är att försöka hitta vägar att samarbeta inom People First i Europa.

Anna är uppkopplad till en mailinglista.

På det viset kan Anna följa med vad som händer inom People First i världen.

FUB är inget för oss längre

Anna fortsätter: Nu håller vi på att ta oss ur föräldraorganisationen FUB. Den är inget för oss längre.

Vi vill och vi kan klara oss själva. Det vet vi. I People First är inga föräldrar med, säger Anna.

Ni skulle hört Paul Young. Han snackade på invigningen av Världskongressen i Haag.

”Människor har kallat mig en massa saker; utvecklingsstörd, efterbliven. Men jag är varken utvecklingsstörd eller efterbliven, jag är Paul Young och jag har varit ordförande i People First i USA. Där finns det inga föräldrar som talar om för oss vad vi kan eller inte kan. Där frågar vi inte föräldrarna om lov. Där gör vi det själva!”

Paul Young är en go gubbe.

Vi känner varandra och har träffats flera gånger.

Jag talade om för honom att vi tänker bilda en egen förening i Göteborg. Toppen sa Paul, då kommer jag och hälsar på!”

Vi känner med varandra och förstår varandra!

Nu har jag till exempel varit med på två stora möten i FUB. Det var årsmöten. Det är för alla medlemmar.

Jag hängde inte med. Jag förstod att det var bråk om något men vad vet jag inte. Då blir man osäker och känner sig nertryckt. Man blir nertryckt när man inte förstår.

Därför bildar vi en egen organisation.

Där vi kan få stöd av varandra istället för att bli nertryckta.

”…hinner bli rötna innan vi har inflytande”

De säger att vi inte är mogna.

Det får vi höra ofta.

Men jag vet att vi kan.

Åke Johansson sa en gång att vi snart blir övermogna och hinner bli rötna innan vi har inflytande.

Det enda vi kan göra är att starta en egen organisation.

Föräldrarna släpper aldrig in oss.

Det har gått 20 år nu.

För 15 år sedan bildades Grunden som en sektion i FUB.

Sedan kom Klippan.

Tiden går.

Ibland tänker jag på alla kämpar.

Bengt Arne Magnehag som var ordförande i Grunden.

Det var hans stenhårda idé med en rikssektion.

Leif Johansson var ordförande i FUB i Göteborg då.

Han höll på oss.

Och så förstås Åke Johansson, Lasse Zallin och alla…

Och Victor….

Men det räcker inte att vara sektion längre.

Egentligen tror jag att vi visste det då också.

Det är ändå föräldrarna som bestämmer om pengarna och allt.

Se bara på årsmötena.

Hur många av oss har en chans där?

Det pratas om Östersundsmodellen och andra modeller.

Vilka är det som yttrar sig?

Vi är inga leksaker.

Jag tänker på modelljärnvägar.

Jag och min man bestämmer själva.

Vi bor efter Strandmodellen.

Föräldrarna är för starka

Så är vi där igen. Föräldraorganisationen **är för stark**. I de länder där föräldraorganisationerna fun-

nits länge och är starka går just nu inflytandearbetet långsammast. I de länderna är organisationerna som räddast för att personer som själva har ett intellektuellt funktionshinder skall starta sina egna organisationer. Därför får man knappt tala om People First på Mencapmötena i Storbritannien. Därför är FUB i Sverige rädda för en, som man säger, splittring. Men vad erbjuder man? Samma villkor? Samma flöde av information? Samma möjligheter att kunna delta i besluten och i debatten?

Föräldraorganisationerna måste släppa reviren precis på samma sätt som vi idag kräver av kommunerna att de ska släppa reviren när det gäller LSS-bostäder till de som bor där.

Efter 20 års tid med envist tragglande om att bevara en organisation och skapa jämlika förhållanden och öka inflytandet för funktionshindrade människor i FUB, kan vi se att det ännu inte har blivit så. Frågan är hur lång tid det ska få gå eller kan gå.

Har föräldrarnas stöd

I FUB i Göteborg har vi tagit konsekvenserna av vår satsning med Grunden-sektionen i FUB. Den utvecklingen har föreningen stöttat och när nu Grunden-medlemmarna vill gå sin egen väg gör de det med föräldrarnas stöd.

Övergången till självstyre skall ske genom ett projektarbete där Grunden-medlemmarna själva tillsammans kommer att jobba fram den nya organisationen. Tillsammans med FUB skall formerna för övergången till självstyre och ett framtida samarbete jobbas fram.

FUB har sedan mitten av 50- talet betytt oerhört mycket för föräldrar och personer med intellektuella funktionshinder. Det kommer det att göra även i framtiden. De resultat som vi idag kan se av FUB:s arbete visar att det behövs en stark föräldraorganisation. Men de får inte vara tjuriga när de ser att vår satsning på ökat inflytande för Grundensektionens medlemmar leder till att vi vill gå vår egen väg. Tvärtom, vi har alla all anledning att vara stolta och glada över att ha varit med och backat upp den utvecklingen. Det nya Grunden kommer att ha föräldrarnas stöd i fortsättningen också och föräldrarna kommer att ha stöd av Grunden. Ibland kommer vi att ha olika uppfattning. Så är det redan idag. Skillnaden är att idag kommer det aldrig fram ordentligt.

Det är inte farligt att tycka olika

Det är inte farligt med olika uppfattningar. Det är naturligt. På det här sättet kommer man att kunna profilera föräldrafrågorna bättre och Grunden har fritt fram att föra fram sina frågor. Tillsammans är det styrka. Snacka om empowerment! Nu återstår år av hårt arbete som går ut på att förbereda det nya Grunden.

Inte minst måste vi informera politiker och tjänstemän om att de har en ny stor och stark organisation att samverka med. En ny situation där Grunden kommer att ställa krav på lättförståelig information och anpassade möten. Så får vi se hur det går!

En sång från USA

Tillbaka till People First.

På ”Speak-uplistan” kom ett meddelande från USA.

Någon undrade om det fanns någon som kunde någon rolig historia om kackerlackor och vårdhem. Det var nog bara kackerlackorna som trivdes på vårdhemmet sa han. Själv hade han en liten sång om kackerlackor på vårhemmet:

Vi brukade kasta kackerlackorna i korridoren
som man kastar boll.
Den gamla skrabbiga personalen skrek
och jagade oss utan koll.
Nu är kackerlackorna och vägglössen döda
och vi är ute för länge sen.
Den gamla skrabbiga personalen tynar bort
i sina sängar,
Och nu är det vi som chefar över dem.

Grunden är en del av People First. Det är något medlemmarna i sektion Grunden beslutat själva.

Det beslutet kräver respekt från omgivningen.

Egentligen handlar det om respekt för de demokratiska värdena. Full delaktighet… ett liv som andra..

Att föra sin egen talan. Vara self advocates fullt ut: Människor som för sin egen talan.

Till sist:

Det är viktigt för oss att tala om att det som vi gör är något som sker i Göteborg. Lokalt alltså. Efter våra förutsättningar. Vi vet förstås att andra lokalföreningar och sektioner runt om i Sverige har andra förutsättningar och har andra lösningar. Vi tror att det är tillräckligt ”högt i tak” inom vårt förbund för alla goda lokala idéer och lösningar.

Vi talar mycket om inflytandefrågorna i en internationell jämförelse; hur det fungerar i olika länder. Vi tror att det är viktigt. Vi vet förstås att det finns många lokala föreningar och enskilda människor som arbetar utav bara katten med dessa frågor. Men vi tror att det lokala arbetet påverkas mycket av hur man diskuterar i de nationella organisationerna.

Därför är det också positivt att vårt förbund gör satsningar som tex. forskningsdagarna i Skövde under försommaren.

En stor skillnad mellan t ex den tyska föräldraorganisationen och andra stora föräldraorganisationer i Europa jämfört med vårt eget förbund är att de bedriver verksamhet i form av t ex dagcenter och vårdhem.

Det gör förstås att det blir ännu svårare att arbeta med att öka inflytandet för personer med funktionshinder. För de, vet vi ju, är kritiska till hur organisationernas verksamhet sköts.

Bertil Sköld, som arbetar på Synskadades Riksförbund, SRF, har skrivit en intressant artikel i antologin ”Handikappolitiken i praktiken”. Det här är en kortare version av den artikeln.

Peter Brusén, Anders Printz. *Handikappolitiken i praktiken Om den nationella handlingsplanen.* 216 sid. Gothia 2006. Pris 272:- plus moms o porto. Tel. 08-462 26 70.

Delaktighet i arbetslivet

Av Bertil Sköld

Hur ska en person med funktionsnedsättning kunna finna, få och behålla ett arbete? Det känns närmast genant att påpeka att begreppet funktionsnedsättning egentligen inte säger någonting om en persons arbetsförmåga. En auktoritet inom rehabilitering för synskadade var Thomas Caroll. Han sa på 50-talet, att man aldrig ska säga vilket jobb en blind person inte kan ha, för då kan man vara säker på att veckan efter får man reda på någon som har just det jobbet. Poängen är att det inte behöver vara synskadan som sätter hindren utan fantasin och tilltron till sin egen förmåga och tilltron från min omgivning om vad jag klarar.

Regel nummer ett för alla som i sin yrkesroll möter personer med funktionsnedsättning är alltså: Allt är möjligt. Sedan tränger sig kanske verkligheten på och korrigerar oss lite, men utan den initiala utgångspunkten att för personer med funktionsnedsättning är arbete ett viktigt mål, och ett viktigt medel för full delaktighet kommer vi aldrig att uppnå målet om en lika hög sysselsättning för personer med funktionsnedsättning som för övriga befolkningen.

Regel nummer två: Olika funktionshinder ger upphov till olika behov. Det är egentligen självklart att det behövs specialister på olika funktionsnedsättningar, som synskador, hörselskador utvecklingsstörning, allergier till exempel. Personer med olika funktionsnedsättningar måste därför identifieras och ges tillgång till rätt expertis.

Det tråkiga idag är att erfarenheten säger oss att verkligheten är en helt annan. Fokus ligger på hinder och inte på möjligheter, dvs brott mot regel ett. Utvecklingen inom både skola och Arbetsmarknadsverket har gått mot generalister, dvs bott mot regel två.

Brist på expertkunskap

James H. Omvig, med lång erfarenhet från arbetslivet och från rehabiliteringsområdet och själv blind argumenterar för experter på blindhet.

”Med andra ord, problemen som synskadade möter är unika. Från det följer att de som ska ge arbetslivsinriktad rehabilitering för synskadade måste ha unik kunskap relaterad till synskada om effektiva program ska kunna genomföras. (Omvig 2002, sid 25)
Detta gäller för alla typer av allvarligare funktionsnedsättningar.

Läget på arbetsmarknaden idag

Uppgifterna i detta avsnitt bygger på Statistiska centralbyråns och AMS rapporter Funktionshindrades situation på arbetsmarknaden. Rapporterna bygger på att det till de årliga Arbetskraftsundersökningarna (AKU) vartannat år görs några tilläggsfrågor.

Andelen sysselsatta av personer med funktionsnedsättning har sjunkit sedan 1998, från ca 56 procent sysselsatta till ca 50 procent. Skillnaderna mellan män och kvinnor är inte så påtaglig i graden av sysselsättning. I 2002 års rapport redovisas att 54,1 procent av män med funktionshinder och 52,5 procent av kvinnor med funktionshinder var sysselsatta.

En sysselsättningsgrad på omkring 50 procent är mycket långt från regeringens mål om att 80 procent av befolkningen i 16- 64 år ska vara i arbete. Siffrorna visar också på en utveckling mot ett allt större gap mellan personer med funktionsnedsättning och övriga. Frågan är om inte detta är det område där samhället uppvisar den största ojämlikheten och den minsta delaktigheten av alla områden.

Vad behöver göras

Jag är anhängare av vår gamla svenska arbetsmarknadspolitik med ett starkt samhälle som ger grundtrygghet vid omställningar, god arbetsmarknadsutbildning för att komma tillbaka efter sjukdom eller arbetslöshet. Organisationen måste bli tydlig och ett samlat ansvar för hela åtgärdsområdet vore en fördel. Det ska bli intressant och följa utvecklingen

i Norge där motsvarande AMS och Försäkringskassan slås ihop till en myndighet. Det behövs utvecklat anställningsstöd till arbetsgivare och en bättre rehabilitering och yrkesträning för personer med funktionsnedsättning.

Nyckelorden är mer specialistkompetens hos vägledande och stödjande personal inom AMS, och mer individuellt stöd i hela sökandeprocessen för personer med funktionsnedsättning.

Ett program för minskad arbetslöshet för personer med funktionsnedsättning bör innehålla följande delar.

En tydligare del av den nationella handlingsplanen

Arbete och sysselsättningsfrågor måste ges en mer framträdande plats i den nationella handlingsplanen. Begreppet delaktighet blir tomt om det för personer i arbetsför ålder inte skulle innefatta att ha ett arbete. När vi därför talar om att personer med funktionsnedsättning ska bli fullt delaktiga i samhället måste arbete ingå. Målen för arbetsmarknadspolitiken för personer med funktionsnedsättning behöver därför formuleras explicit i handlingsplanen.

Information och opinionsbildning

Det finns en stor okunskap om vilken kapacitet personer med funktionsnedsättning har på arbetsmarknaden, och de möter dagligen negativa attityder från omgivningen. Detta bör bemötas med en kontinuerlig informationskampanj med syfte att hävda arbetslinjen, arbetsvärde för individen och funktionshindrades värde på arbetsmarknaden.

Rehabilitering och övergång till arbete

Landstingen måste utveckla och fördjupa sin rehabilitering betydligt. Den individuella rehabiliteringen måste förbättras och ges mer resurser, och även samordningen av olika insatser för personer som ska ut på arbetsmarknaden måste förbättras. Förutom ekonomiska resurser behövs personal med specialistkunskap, tid och engagemang för att personer med funktionsnedsättning ska erhålla ett arbete. Resurserna skulle också bli betydligt effektivare om arbetsmarknadsverket åter fick ansvar för de insatser som idag åligger försäkringskassan när det gäller rehabilitering, arbetshjälpmedel och arbetsplatsanpassning.

Arbetsmarknadsstöd

Varje person måste få en mentor och samordnare, som handgripligen kan hjälpa till i kontakter mellan individen och olika myndigheter och mot arbetsgivare. SIUS verksamheten (Särskilt introduktions- och utbildningsstöd) inom AMS bör utvecklas och ges mer resurser. Lönesubventionen, lönebidrag behöver få en ny utformning och bidragsnivåerna behöver höjas och värdesäkras. Även andra bidrag som stöd till personlig biträde måste höjas.

Det stödsystem jag föreslår bygger på några grundläggande principer:

- kriterium för att få rätt till stöd är dokumenterad funktionsnedsättning som är relativt omfattande,
- individuellt stöd ges genom kompetensutveckling, personligt stöd och teknisk utrustning,
- generellt stöd ges genom subventioner till arbetsgivare genom nedsättning av lönebikostnaderna för samtlig personal.

Kriterium

Funktionsnedsättningen ska vara relativt omfattande för att ge rätt till stöd.

Individuellt stöd – kunskaps- och utbildningsgaranti

För varje person bör en kunskaps- och utbildningsgaranti ges av staten. Detta innebär att dagens stödsystem med arbetshjälpmedel och arbetsbiträde garanteras. En arbetsgivare ska veta att staten ansvarar för att en person med funktionshinder får hjälpmedel vid anställning, får den utbildning som krävs för att använda hjälpmedlen och att nya tekniska landvinningar kommer personen till del.

Förbättrad utbildningssituation

Brister i personers med funktionsnedsättning yrkeskompetens måste stärkas genom utbildning och annat stöd. Stora resurser måste avsättas för kartläggning, vägledning, jobbsökning och introduktion på arbetsplatsen. Samhället måste garantera att arbetsgivare och den enskilde fortlöpande får del av arbetshjälpmedel, teknikutveckling, användarutbildning och kompetensutveckling i arbetslivet.

Implementering

Jag vill avsluta med att citera Socialförsäkringsboken 2002 med temat Idé och verklighet i handikappolitiken. Där skriver man: ”Handikappolitiken påminner mest om spunnet socker: angenäm men flyktig i sin konsistens. Målen blir vackra men ihåliga och det finns ett flertal risker med detta.” S 24)

Idéer har vi aldrig saknat, nu måste de få sätta konkret avtryck så att verkligheten förändras och vi kan mäta en uppgång i antalet personer med funktionsnedsättning som har ett arbete.

Artikel från Intra nr 3/2002.

Tian söker nya former

På mötesplats Tian i Halmstad kunde personer med lindrig utvecklingsstörning träffas och umgås utan att känna krav från personal eller samhällsrepresentanter. Ett lyckat FUB-projekt som nu söker nya former i föreningen Tian.

Hans Nilsson håller i verksamheten på mötesplats 10:an.

Syftet med Tian var att utveckla ett stöd till personer med lindrig utvecklingstörning som hade psykiska eller sociala problem. Tian var från starten 1998 ett FUB-projekt som bedrevs med medel från Allmänna arvsfonden. Hans och Robert Medved var projektanställda på var sin halvtidstjänst för att utveckla verksamheten i lokalerna inte långt från Halmstads centrum.

– När vi började visste vi inte så mycket om denna grupp, berättar Hans Nilsson. Var dom fanns och vad dom gjorde. Magnus Tideman hade i en rapport 1994 beräknat att det fanns ca 80 personer med lindrig utvecklingsstörning i Halmstad, som i varierande grad for illa i samhället, bl a på grund av att dom inte fick det stöd de behövde.

Tian blev en öppen kafé-verksamhet. Till en början fick Hans och Robert gå ut till de olika instanser som kunde tänkas ha kontakt med de personer som man vände sig till. Det var bl a socialtjänsten, länsarbetsnämnden, försäkringskassan, psykiatrin m fl. De framställde en folder som presenterade verksamheten.

– Vi tog med en bild på oss, där vi försökte se så trevliga ut som möjligt, säger Hans. Många var osäkra och misstänksamma och de flesta som kom till oss hade första gången sällskap med någon släkting eller handledare.

Träffpunkt med individuellt stöd

Verksamheten på Tian var uppdelad i två delar:
1. Träffpunkten – d v s våra lokaler och vi två som var projektledare. Mest var det som ett vanligt kafé med lite olika sidoaktiviteter. Lokalen låg centralt i Halmstad och vi hade öppet tisdagar och torsdagar kl 13–22.
2. Det individuella stödet och den hjälp som vi kunde ge till de människor som kom. Vi kunde ge råd om relationer, ekonomi o s v.

Tian styrdes av ett månadsmöte, där deltagarna själva bestämde vad som skulle ske.

Eftersom deltagandet var frivilligt och verksamheten helt öppen, så fanns inte på någon typ av diagnostisering. Inga som helst ”journaler” eller dylikt fördes.

– Många hade valt bort stödet från omsorgerna om utvecklingsstörda när dessa blev frivilliga 1986, berättar Hans. Många kände ett stort utanförskap och de levde ofta i stor isolering. De kände inte att de hörde hemma någonstans. Därför försökte vi skapa situationer där relationer uppostod. I början var vi kanske lite för ambitiösa och ordnade olika spel, utflykter, minigolf, dart m m. Men efter hand tog vi det lite lugnare och anpassade oss till de önskemål som kom. Halmstad är ju inte en så stor stad. Ofta har man varit i kontakt med varandra tidigare, gått i särskola, bott på elevhem ihop osv. Men efter hand har man tappat kontakten med varandra.

Som exempel berättar Hans om en man i 35-årsåldern som brukade vara på Tian. Han bodde ensam med sin gamla mamma. När han berättade om sig själv kunde han ingående beskriva sina kompisar från särskolan. Men han var inte ”uppdaterad”. Sedan han slutade särskolan för 15 år sedan hade han levt ensam och inte haft någon kontakt med sina

tidigare kamrater. Han hade periodvis svåra psykiska problem och medicinerade för detta. Bl a tog han varje kväll insomningstabletter. Men efter några månader berättade han att han nu inte längre behövde sina insomningstabletter ”för nu kommer jag ju till er.”

Sammanlagt var det ett 30-tal personer som hade kontakt med Tian. Av dessa var 10–12 personer regelbundna besökare. Lika många kom lite då och då. Resten hade mycket sporadisk kontakt med Tian, några enbart per telefon.

Det innebar att det skiftade väldigt mycket vilka som kom. Ibland kunde det bara vara en 3-4 personer och ibland var det helt fullt.

Full fart i köket på Tian! Från vänster Hans Nilsson, Henning Manfred och Robert Medved.

Utanförskap

Det var ingen homogen grupp som kom till 10:an. Några hade diagnosen utvecklingsstörd, några inte. De hade något annat funktionshinder som gjorde att de kände sig hemma i gruppen.

Det som man har gemensamt är framför all utanförskapet, att man känt sig nedvärderad och stämplad. Man vill bli accepterad som en vanlig människa.

Att bedriva en verksamhet som Tian i projektform kan vara vanskligt. Plötsligt står man där och anslagen har tagit slut. Socialförvaltningen i Halmstad stödde i början verksamheten med stödet stannade vid ord och en del fagra löften. När det kom till kritan var det ingen som instans som fann verksamheten på Tian tillräckligt angelägen för att anslå de medel som behövdes. I augusti 2001 fick man lov att stänga lokalerna.

Några som hade skapat relationer till andra på Tian klarade sig genom att fortsätta träffas hemma hos varann istället. Men de kände sig mer rastlösa och utanför nu.

– De saknade verkligen sitt ställe, säger Hans. Två av kvinnorna berättade hur de börjat gråta när de stått utanför lokalen ett par månader efter stängningen. Och enslingarna, de som sökt sig till Tian men hållt sig på sin kant, de hamnade nu riktigt utanför igen.

Från projektledningens sida försökte man fortsätta att hålla kontakten. Så småningom hamnade man under ABF:s vingar. Man fick utnyttja deras lokaler och började träffas under cirkel-form där Hans och Robert fick cirkelledararvode. Det var i samband med detta som tanken väcktes på en fortsättning som kooperativ. Föreningen Tian startades och tillsammans tänker man nu i projektet Egenkraft utveckla någon form av daglig verksamhet som bygger på deltagarnas egna önskemål. Man har ansökt om medel och fått positiv respons.

För det behövs en verksamhet som vänder sig till personer med lindrig utvecklingsstörning menar Hans Nilsson.

– Det som slagit mig alltmer under den här tiden är hur utsatt den här gruppen är. Och framför allt hur utsatta kvinnorna är. Ofta blir de grovt utnyttjade. Och om de protesterar eller försöker göra någon uppmärksam på att de har en svår livssituation t ex i form av att de blir sexuellt utnyttjade, så ses de ofta inte som trovärdiga.

Text och bild: Hans Hallerfors

Mötesplatsen Tian

I en rapport, "Mötesplatsen Tian", som har tagits fram av FUB i samarbete med Wigforssgruppen vid Högskolan i Halmstad berättar författarna, Ove Svensson och Kristina Lundgren, om den utsatthet som ofta drabbar personer med lindrig utvecklingsstörning och de psykosociala problem som kan bli en följd av utsattheten. Utgivningsår 2002, 50 sidor. Pris 50 kr.
Rapporten kan beställas från FUB, tel 08-50 88 66 00, eller från: www.fub.se

Artikel från Intra nr 3/2003.

Tillgänglighet

Av Hans Nilsson

I en mindre stad söder om Dalälven bor Marie-Louise och Daniel. De har båda gått i särskolan och har haft skiftande sysselsättningar. Som så många andra i deras situation har de haft en omvänd karriär. Det började med arbete på en mera öppen arbetsmarknad, som fanns en gång. Via Samhall har de båda motvilligt fått se dagcentret som det enda alternativet för att fylla dagarna med något meningsfullt. De har upplevt detta som en gradvis degradering av sitt värde. Meningen var ju att det skulle vara omvänt, att den dagliga verksamheten skulle kunna leda till ett arbete på den öppna arbetsmarknaden.

För några år sedan fick de ett barn som blev omhändertaget redan på BB. Daniel och Marie-Louise upplevde att de aldrig har fick någon chans att ta hand om sitt barn och de kan inte förstå skälen till omhändertagandet. Känslorna av utanförskap och mindervärde förstärktes och blandades med upplevelsen av att vara rättslösa och orättvist behandlade.

Daniel började tycka att det var Marie-Louises fel att de inte fick behålla barnet. Han tappade humöret och förhållandet antog mer och mer karaktären av förtryck. Marie-Louise funderade på att lämna honom, men hade inte kraft till det.

De deltog båda i en träffpunktsverksamhet anordnad av kommunen. Victoria som jobbade på träffpunkten fick klart för sig att Marie-Louises situation var ohållbar. Hon berättade om kvinnojouren och det särskilda stöd till kvinnor utsatta för misshandel eller förtryck som fanns inom socialförvaltningens familjemottagning. Därigenom kunde hon få kontakt med de verksamheter som kunde ge henne det särskilda stöd hon behövde.

Flera kommuner har framgångsrikt arbetat med tillgänglighet för personer med funktionshinder. Det har på de flesta håll handlat om tillgänglighet i fysisk bemärkelse, fasade trottoarkanter och rullstolsramper med mera. Men hur åstadkommer man tillgänglighet för dem som har svårigheter att ta till sig information, bristande kunskaper om samhället och har svaga sociala nätverk? Vad betyder tillgänglighet för personer med utvecklingsstörning?

För att de ska kunna få stöd när de behöver krävs kontinuitet i kontakterna, annars kan de aldrig känna tillräckligt förtroende för att be om hjälp med sådant som kan vara svårt att tala om. Den kontinuiteten uppstår i allmänhet inte när man ska boka tid och sedan har en timme på sig att beskriva sitt problem och begära stöd.

Råd och stöd i form av samtal kan ge kontinuitet, men det finns en risk för att kontakten upphör under perioder då man tycker att man inte har något speciellt att samtala om, och det är inte säkert att man återkommer när man behöver det.

Att vardagsstödet är nödvändigt för personer i gränslandet mellan att klara sig själv och att behöva stöd är uppenbart. Att många står utan det är också uppenbart, liksom att många far mycket illa. Det finns de som har gått under i tysthet för att de inte visste vart eller till vem de skulle vända sig. Detta är en av de grymma konsekvenserna av kommunernas nästan samfälliga nonchalans av skyldigheten att bedriva uppsökande verksamhet. Det som inte syns finns inte.

I dessa tider då kommunerna söker vägar att undvika att ge stöd för att hålla nere utgifterna, borde man kanske stanna upp och tänka efter. En liten utgift idag sparar in en stor i morgon.

En väl utbyggd och fungerande träffpunktsverksamhet kan ge vardagsstöd och mänsklig kontakt. I förlängningen kan det leda till att man inte behöver begära mera omfattande LSS-insatser som exempelvis gruppbostad. En träffpunkt med två heltidsanställda, som kan serva omkring 20 personer kostar mindre än vad insatserna gruppbostad och daglig verksamhet kostar för två personer.

Vad man sparar i minskat mänskligt lidande kan däremot inte mätas.

Mötesplatsen Tian i Halmstad, var en försöksverksamhet, en träffpunkt med målet att ge vardagsstöd till personer som Marie-Louise och Daniel. Flera hade närmast oöverstigliga problem och mådde mycket dåligt. Tian fick och har fortfarande en central roll i deras tillvaro som med åren har förbättrats betydligt.

Men det är trist att verksamheten idag har otillräckliga resurser och är helt beroende av fondmedel och frivilliga insatser. Och det är obegripligt att de ansvariga inte ser de ekonomiska vinsterna med denna typ av stöd till funktionshindrade.

Marie-Louise har ett funktionshinder som gör det omöjligt för henne att på egen hand orientera sig i ett komplicerat samhälle. Frågan man måste ställa sig är: Ska Marie-Louise i praktiken ha samma rätt som alla kvinnor att få hjälp att ta sig ur ett destruktivt förhållande? Eller ska hon undanhållas den rätten eftersom den inte är tillgänglig för henne?

Hans Nilsson är bl a initiativtagare till mötesplats 10:an i Halmstad, en träffpunkt för personer med lindrig utvecklingsstörning.

Artikel från Intra nr 4/2005.

Supported employment = Anställning med personligt stöd

Maria Bryntse och Denise Lindgren arbetar ihop på dagiset Kastanjegården.

Denise har full koll

Denise Lindgren har full koll. När Roland och hans pappa lämnar dagis är det hon som ropar: Hallå, du glömde overallen! Hon har haft sin arbetsverksamhet i över ett år på Kastanjegården och hon trivs bra. Hon visar mig den där vanliga dagisbilden på alla barnen, på förskollläraren Maria Bryntse, som är Denises stöd i personalgruppen, och på Denise. Hon finns med.

För ett och ett halvt år sedan kom Denise Lindgren, 26 år, till Eva Valtersson på Misa i Jakobsberg. Misa är ett företag som sedan mitten på 90-talet erbjudit stöd till dem som vill prova på ett arbete på den vanliga arbetsmarknaden. Denise hade då gått omvårdnadsprogrammet på vårdgymnasiet men inte fått något jobb efter skolan. Hon hade deltagit i arbetsförmedlingens verksamhet, Unga Handikappade.

– Men där satt vi mest och tittade på dator, säger Denise

Förtroendet viktigt

Genom kommunens LSS-handläggare anlitades arbetskonsulent Eva Valtersson

– Först har vi en tremånaders kartläggningstid, berättar hon. Då ringar vi in vilka intresseområden som personen har, vi tar reda på hur mycket stöd som behövs, vi gör studiebesök och försöker förtydliga vad olika arbeten kan innebära. Och vi skapar förtroende.

”Det var svårt i början”, säger Denise Lindgren om arbetet på dagiset Kastanjegården. ”Det var svårt att veta hur man skulle vara mot barnen. Men nu går det fint. Mina handledare har hjälpt mig. Och jag har gjort namnskyltar till allihopa på datorn.”

Förtroendet behövs om man ska våga ta det viktiga steget till en främmande arbetsplats. Till en början fanns Eva med på plats på dagiset. Denise skulle inte behöva känna sig ensam.

– Men mest satt jag i kafferummet. Det är viktigt att man inte går med för mycket i arbetet, då är det lätt att man tar över, säger Eva.

– Jag hade svårt att komma i tid i början, skrattar Denise. Jag fick ha två väckarklockor. En i sovrummet och en i vardagsrummet. För det är viktigt att man kommer i tid.

Stödperson på arbetsplatsen

Efterhand trappades stödet ner och nu, efter drygt ett år kommer Eva bara varannan vecka och hälsar på. På dagiset är det Maria Bryntse som är stödperson åt Denise. Hon tycker att det har fungerat fint.

Denise har aktivitetsersättning och habiliteringsersättning. Men hon tycker att hon borde få mer betalt.

– Men det viktigaste är att man trivs, säger hon. Alla är snälla här och jag gillar barn.

Denise är också med i en off-job-grupp.

– Vi är fem tjejer som brukar träffas ibland och stötta varandra, berättar hon.

Anställning istället för stöd

Misa har utvecklat något som man kallar ISA-metoden.ISA står för Individuellt Stöd i Arbete. De personer som väljer Misa vill komma ut i arbete, men målen ser olika ut för olika personer. De flesta vill ha en arbetsverksamhet på en vanlig arbetsplats istället för en klassisk daglig verksamhet. En del har som mål att komma ut i riktig anställning. Då arbetar de mot att nå t.ex. anställning med lönebidrag.

– I år har fem personer inom Misa gått vidare till anställning, säger Eva stolt.

Passar inte in

Misa arbetar med olika målgrupper; neuropsykologiska diagnoser, autism, utvecklingsstörning och förvärvade hjärnskador.

De allra flesta som Eva stödjer i arbetet har lindriga intellektuella funktionshinder.

– De personerna är inte med i FUB, säger Eva Valtersson. De passar inte in i de sammanhangen och de vill sällan använda sig av kognitiva hjälpmedel – även om de skulle ha nytta av dem – därför att dom inte vill bli utpekade som annorlunda. Som tur är finns det nu mobiltelefoner som går att använda på många sätt…

Får inte vara för duktig

Det är lätt att det går fel med arbetsträningen.

– Man måste kunna komma i tid, man måste följa arbetsplatsens regler, man måste kunna utföra uppgifter och man måste kunna fungera socialt. Det är svårt att lära sig allt det.

Den stora utmaningen för arbetskonsulenten är att avgöra hur stödet ska se ut.

– Det är viktigt att inte vara för duktig, att inte bli en fixare som löser alla problem åt någon. Man måste kunna trappa ner stödet och avsluta det när det inte längre behövs, även om personen i fråga vill ha fortsatt stöd. Samtidigt är det viktigt att veta att många personer med lindriga intellektuella funktionshinder överskattar sin förmåga. Det kan bli svårt när man då möter krav som man inte klarar av.

”Att arbeta med supported employment är att jobba med människors förmåga”, säger Eva Valtersson som är arbetskonsulent på Misa.

Ibland misslyckas man

När man misslyckas beror det oftast på att matchningen mellan arbetsplatsen och den enskilde inte är rätt. Utmaningen ligger i att hitta en arbetsplats som passar för just den personen som ska ut i arbete, menar Eva Valtersson.

– Kanske har chefen varit positiv till provanställning men ingen av de övriga anställda. Det kan också vara en strulig organisation där vem som helst skulle ha svårt att komma in som ny.

Ett annat hinder kan vara att de som har aktivitetsersättning får lika mycket betalt om dom stannar hemma.

– Det borde finnas lite smidigare lösningar så att det faktiskt gav mer om man går och jobbar. Det är nog många i landet som skulle stanna hemma från jobbet om dom fick lika mycket betalt…

Men det allra vanligaste misslyckandet handlar om svårigheter att passa tider och hög frånvaro.

– Där får man passa sig, skrattar Eva Valtersson, för man kan inte avveckla sig själv om man har börjat fungera som väckarklocka åt någon.

Arbetsplatser som ställer upp

Verksamheten med supported employment bygger på att det finns arbetsplatser som ställer upp.

– Oftast är det någon på arbetsplatsen som är positiv därför att han eller hon har egna erfarenheter av funktionshindrade. Men det är också viktigt att arbetsplatsen får något ut av det. Att kanske varumärket kopplas samman med ett socialt engagemang, att arbeten utförs som kanske inte skulle ha blivit gjorda annars och att det sociala samspelet ger positiva vinster.

Eva Valtersson berättar att man har kontakt med många företag

– Men allra bäst på att ta emot personer med funktionshinder är COOP, säger Eva Valtersson. Skriv det, med dom har vi ett superbra samarbete!

Text och bild: Hans Hallerfors

Varför är det så få som jobbar med personligt stöd?

Mimmi Darbo är ordförande i den Svenska Föreningen för Supported Employment. Hon har tio års erfarenhet av arbete som arbetskonsulent och hon är besviken på att metoden fått så litet genomslag i Sverige.

– Det finns så många proppar som hindrar, säger hon. Supported employment ställer krav på samhället att hitta nya former. Men många använder hellre de gamla systemen. Man stänger in folk på Samhall eller i ”den dagliga verksamheten”.

Mimmi Darbo tycker att det borde vara en självklar rättighet för alla som inte klarar av den ordinarie arbetsmarknaden, att åtminstone få prova på att komma ut och jobba med stöd.

Ny generation

Klas Pettersson, yrkesvalslärare på särskolan i Linköping, håller med.

– Nu håller den första generationen särskoleelever, som vuxit upp hemma, på att ta klivet ut i arbetslivet, säger han. De har helt andra krav och en annan företagsamhet. Vilket bland annat lett till att man inte vill ta de praktikplatser som vi erbjuder i särskolan. Man vill inte ha några skitjobb och man vill inte kopplas samman med ”den där jävla muppskolan”. Vi lever också i ett samhälle där vi undantar allt större grupper från arbetsmarknaden. Det blir en utmaning för samhället att hitta lösningar på detta. För i ett öppet demokratiskt samhälle måste alla vara med. Supported employment är ett sätt att underlätta för dem som nu undantas från arbetsmarknaden att komma med.

SIUS

Bengt Eklund har varit med och startat SIUS (Särskilt introduktions- och uppföljningsstöd). Det är en form av Supported Employment som drivs av AMS. Länsarbetsnämnden utser en särskild stödperson åt en person med arbetshandikapp som behöver extra stöd och träning i inledningsskedet av en anställning.

– Vi började med detta i början på 90-talet, säger han. Det har varit ett bra sätt att jobba på, men vi har också stött på fördomar i samhället och i systemen. Det är dessa fördomar som är våra fiender.

”SIUS-konsulenten” har en viktig funktion. Det är hon/han som kontaktar arbetsgivaren om en möjlig anställning. Finns det lämpliga arbetsuppgifter kan man besluta om SIUS. Då får personen tid att träna sig i arbetsuppgifter och annat som krävs för att klara av arbetet. Tanken är att stödet ska behövas högst sex månader. Finns behov kan ett visst uppföljningsstöd lämnas under ett år

Enligt AMS egen statistik var det 2 962 personer som påbörjat SIUS mellan jan –03 till feb –05. Av dem hade 817 intellektuella funktionshinder.

HH

SFSE, Svenska Föreningen för Supported Employment (www.sfse.se) bildades 1997. Man är medlem i European Union of Supported Employment (www.euse.org). En annan europeisk organisation som arbetar med samma frågor är EASPD, European Association of Service Providers for persons with Disabilities (www.start-labor.org).

Artikel från Intra nr 1/2002.

Personer med grav utvecklingsstörning och flerfunktionshinder har ofta svårt att samspela med omgivningen. Det kan leda till passivitet och olika beteendestörningar.
I ett unikt projekt på Råd och stödteamet i Luleå har arbetsterapeut Agneta Johansson hittat en metodik för att förbättra förmågan till samspel och aktivitet hos dessa personer.
Resultaten har varit mycket goda.

Det går!

Stimulering i samspel och aktivitet med svårt utvecklingsstörda personer

Av Agneta Johansson

Åtta personer i åldern 25 till 52 år har deltagit i den individuella träning som jag bedrivit. De hade alla svåra störningar i sina aktiviteter.

Det var fråga om emotionella störningar i form av aggressivitet, självdestruktivt beteende, hastiga svängningar mellan skratt och gråt och motorisk oro. Deras förmåga till samspel, förmåga att kommunicera samt förmåga att använda händerna i meningsfulla vardagliga aktiviteter var ytterligt begränsade.

Förtroende och tillit

En förutsättning för träningen var att först av allt bygga upp förtroendet och tilliten.

Avgörande för om träningen gick att genomföra var min förmåga att vara lyhörd för personens reaktioner, invänta gensvar och kunna tolka de emotionella reaktionerna.

Vid varje träningstillfälle var jag tvungen att anpassa mitt förhållningssätt vad gäller krav och tempo till personens känsloläge och förmåga att bearbeta informationen.

För varje person gjorde jag även en noggrann bedömning av förmåga till aktivitet inom följande områden: Socialt samspel, kommunikation, sensorik, motorik, emotion, kognition samt förekomst av beteendestörningar.

Växelspel och ömsesidig förväntan

Det var viktigt att träningen gjordes i ett enskilt rum för att begränsa flödet av andra samtida intryck. Okända rum och störande miljöer kunde skapa oro och otrygghet.

Syftet med stimuleringen var att få ett gensvar som sedan kunde utvecklas till ett ömsesidigt samspel. I ett sådant kunde personen få möjlighet utveckla meningsfulla handlingar, som att imitera och ge och ta del i någon aktivitet. På så sätt uppnåddes efterhand ett växelspel och en ömsesidig förväntan inför varandras sätt att uttrycka och bete sig. I växelspelet kunde personen få möjlighet att öka sin medvetenhet om sitt sätt och sin förmåga att agera, samt förstå hur han kunde påverka andra personer och samspelet med dem.

För att motverka självdestruktivt beteende gällde det att finna speciella strategier för varje person. Syftet var att öka personens känsla och förståelse för vad som var acceptabelt och tillåtet i samspelet under träningen.

Metodik

Vilket material jag använder beror på vilken utvecklingsnivå personen befinner sig. Om personerna håller avstånd till samspel och aktivitet inriktar jag samspelet på att skapa en relation med personen och stimulera ögonkontakt och fysisk kontakt.

Personer med svår utvecklingsstörning kommunicerar med mimik och kroppsrörelser. För dem är jag själv materialet, dvs är lyhörd, tolkar och bekräftar personens förmåga att uttrycka sig. Jag försöker få honom/henne att vara ömsesidig i samspelet och jag stimulerar förmågan att ge ett gensvar.

Träning med motstånd

I början inriktas träningen på att stimulera personens förståelse för den egna kroppen och den egna förmågan. Det sker bl. a. genom att individen med egna kroppsrörelser arbetar mot eller ger motstånd mot tränaren. På så sätt undersöker personen sitt förhållande till omvärlden utifrån olika positioner och lägen.

Träningen med motstånd utvecklar även en persons begynnande förståelse för kommunikativa uttryck i samspel. Det ger dessutom en minskad muskelspänning och stress och ett mer utåtriktat beteende med ökad vakenhet och ökad förmåga till blickkontakt.

Jag använder olika föremål för att stimulera ögahand koordination, kunna följa ett rörligt föremål med blicken samt för finmotoriken i handen.

När personen uppnått förmåga att rikta sin uppmärksamhet mot föremål och hålla det i handen stimuleras förmågan att kunna ta emot och ge tillbaka.

För att stimulera nya rörelsemönster vägleder jag personen genom hand på hand med samtidig uppmaning om aktivitet, exempelvis vid måltid. Efterhand minskas stödet eller tas bort helt.

Två eller tre år två eller tre gånger i veckan

Varje person har jag träffat i två eller tre år med uppehåll för semester och andra ledigheter.

Minst två eller tre träningstillfällen per vecka behövdes och längden på ett träningspass varierade med personens förmåga.

För personer med låg vakenhet behövdes inledningvis långa träningspass, från en timme till en och en halv. När personen ökat sin vakenhet kunde träningstillfället kortas till ca 45 minuter.

För personer med svåra beteendestörningar och med svår störning i förmågan att sortera och hantera information kunde ett träningstillfälle vara högst 30 minuter.

För båda grupperna är det mycket viktigt att man är lyhörd när personen vill ta paus i aktiviteten. Då får man vänta tills personen börjar en ny aktivitet eller söker kontakt. Man måste alltid anpassa aktiviteten och förhållningssättet till personens tempo och känslotillstånd.

”Personer med svår utvecklingsstörning kommunicerar med mimik och kroppsrörelser. För dem är jag själv materialet, dvs är lyhörd, tolkar och bekräftar personens förmåga att uttrycka sig”

Effekter av träningen

Jag fick uppleva en oväntad positiv utveckling hos samtliga åtta deltagare. Många av deras förmågor förbättrades avsevärt. De agerade mer meningsfullt i olika vardagsaktiviteter och deras förmåga att anpassa sitt beteende i olika situationer ökade märkbart.

Deras förmåga till kommunikativa handlingar med omgivningen förbättrades påtagligt. De tog fler egna initiativ och de förbättrade sin förmåga att imitera. Beteendestörningarna minskade när personen uppnådde en ökad emotionell stabilitet och förmåga att påverka sin situation. Personerna uppnådde även ökad vakenhet och förbättrad dygnsrytm. Deras förmåga att samordna ögat med handens rörelser och förmågan att uppfatta handen som ett verktyg förbättrades avsevärt, som att hålla i skeden och äta själv.

En oväntad effekt av personens ökade förmåga till socialt samspel och kommunikation var en förändrad attityd från anhörigas och gode mäns sida. I ett fall återupptogs kontakten med en anförvant efter fyrtio år.

Personalmedverkan

Det var nödvändigt att informera personalen om mitt sätt att arbeta med den enskilde personen och om träningens mål och syfte både i dagverksamheten och i personens boende. Alla runt den enskilde personen måste ha samma förståelse och medvetenhet i det pedagogiska arbetet, för att öka förutsättningarna till inlärning hos den utvecklingsstörde personen.

Överföringen till omsorgspersonal skedde på flera olika sätt. Initialt var de bara med i rummet och observerade. Efter träningen berättade jag om varför jag valde en viss aktivitet. Efter en tid, oftast

en längre tid från någon månad upp till ett år, fick personal själv pröva, när jag var närvarande eller på egen hand. Hur snabbt träningen gick att överföra till personalen var beroende på hur stabil personen var socialt och emotionellt. Det var i många fall viktigt att personen var trygg med mig innan träningen kunde överföras till personalen.

Etiska problem

Etiska problem kan uppstå när personerna förhåller sig mycket avvisande till samspel och aktivitet. Ibland var det nödvändigt att använda mild provokation för att få personens uppmärksamhet, kräva gensvar eller att få personen att sitta kvar på en stol. Träningen kunde inledningsvis upplevas som frustrerande av personen då det i träningssituationen var viktigt att sätta gränser för självdestruktivt beteende och ställa krav på aktivitet och samspel. Det var viktigt att agera på detta sätt för att stödja personens utveckling och öka hans motivation och tilltro till den egna förmågan.

En metod som fungerar

Personer med grav utvecklingsstörning har ofta svårt att samspela med omgivningen. Det kan leda till passivitet och olika beteendestörningar. Agneta Johansson är arbetsterapeut i Luleå. Hon har utarbetat en metod som förbättrar förmågan till samspel och aktivitet hos dessa personer.

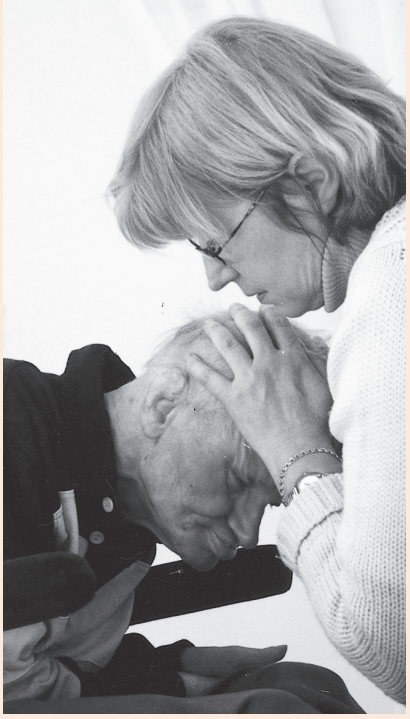
Metoden bygger på några viktiga punkter:

- Man måste arbeta långsiktigt. Ofta handlar det om flera års medvetet arbete. Det finns inga genvägar.
- Man måste skapa tillit. Utan ett förtroendefullt förhållande kan man inte nå några resultat.
- Det är viktigt att personen verkligen känner att det är han/hon som styr.
- Man måste försöka hitta personens förmåga som den är nu. Det är därifrån man kan börja arbetet.
- Metoden bygger på kommunikation. Att man hittar fram till ett sätt att kommunicera som båda förstår.
- Kommunikationen leder till en relation och till ett samspel.
- När personen upplever sig förstådd utvecklas förmågan att själv ta initiativ och påverka omgivningen.
- Det är viktigt att all personal runt personen involveras i arbetet.

Denna metod kallar Agneta Johansson för RESA-metoden, vilket står för *relation, ömsesidigt samspel* och *aktivitet.*

Läs mer om Agneta Johanssons arbete i Intra 1/03 och 1/05.

Hon har e-post: agneta.b.johansson@nll.se



Agneta Johansson har lång erfarenhet av arbete med grav utvecklingsstörning och självdestruktivitet. Karl Nilsson i Luleå är en av dem som hon hjälpt att hitta nya sätt att kommunicera med omgivningen.

Omslagets konstnär

Quinten Moody gick i våras sista terminen på konstskolan Linnea i Stockholm. Han tänker fortsätta sitt skapande arbete till hösten. Då börjar han på Franstorps verkstäder som har en konstnärlig och hantverksmässig inriktning.

Beställ
på tel
08-647 87 90
eller fax:
08-97 11 04
eller e-post:
intra@swipnet.se

Porto är inkluderat
i alla priser!

PRENUMERERA!

För dig som vill veta mer om utvecklingsstörning

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 245 kronor och gäller för fyra nummer när du än börjar.

Ny uppdaterad upplaga!

ALLT DU BEHÖVER VETA OM LSS!

INTRAs 52-sidiga LSS-skrift om Handikapplagen är ett redskap för alla som är engagerade i stödet till personer med funktionshinder.

Här finns alla viktiga lagtexter, LSS, Socialtjänstlagen och Hälso- och Sjukvårdslagen. Allt som berör funktionshindrades lagstadgade rättigheter med kommentarer, förordningar, domslut och råd och anvisningar. Nu i en ny uppdaterad upplaga (2006) där de senaste nyheterna finns med!

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

För den vetgirige:
Vi har samlat över 400 artiklar i vårt nätarkiv.
Och fler blir det!

www.intra.info.se

Barn & Ungdomsgruppen

Barn & Ungdomsgruppen i Stockholm AB bildades hösten 1993 och hade sitt första verksamhetsår 1994. Verksamheten startade med Katarina ungdomshem, som övertogs av företagets grundare i samband med att ansvaret för barn- och ungdomsvården fördes över från landsting till kommun.

Med Katarina ungdomshem som bas byggdes verksamheten ut med träningslägenheter för ungdomar, med kvalificerade kontaktpersoner, familjebehandling och jourhem. Samtliga dessa verksamheter finns kvar idag och några ytterligare har tillkommit; B&U Norr, Ungbo, Rimbo HVB, Speciallösningar och Skyddat boende för våldsutsatta kvinnor och deras barn.

År 2000 bildades dotterbolaget **Barn & Ungdomsgruppen Sociala Tjänster och Utbildningar i Sverige AB**. Där samlades de konsult-, utbildnings- och bemanningstjänster som inte rymdes inom moderbolagets inriktning på vård och behandling.

B&U Norr. Under 2006 har vi inrättat ett filialkontor i Hudiksvall som erbjuder ett urval av våra tjänster.

En stor del av våra verksamheter är upphandlade, framför allt av kommuner i Stockholms län. Idag omfattar koncernen 18 verksamhetsområden i huvudsak riktade till socialtjänsten och är därmed ett tjänsteföretag med det bredaste utbudet inom området.

Alltsedan starten har vi, tillsammans med de barn, ungdomar och vuxna som vi hjälpt, vårdat, behandlat och utrett, upplevt både glädje och sorg. Vi har mött många intressanta personer både bland uppdragsgivare och personal. Vi tror att goda relationer och samarbete mot uppsatta mål gör skillnad!

Vi vet att våra insatser varit och är till nytta för många och vi har själva lärt oss mycket och därmed kunnat utveckla vår verksamhet.

Besök gärna vår hemsida www.barn-ungdomsgruppen.se för mer information.