intra

SPECIALNUMMER TILL INTRADAGARNA 21 – 22 SEPTEMBER 2009

TVÅ STUDIEDAGAR OM STÖD OCH SERVICE TILL PERSONER MED INTELLEKTUELLA FUNKTIONSHINDER

I SAMARBETE MED FUB OCH STIFTELSEN ala

Det här är ett specialnummer av tidskriften Intra som ges ut till Intradagarna 2009. Här kan du läsa artiklar om eller av föreläsarna. De flesta artiklarna har tidigare varit publicerade i tidskriften Intra.

Intradagar 21–22/9–2009

Måndagen den 21 september

09.00 – 09.30 Registrering

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

09.50 – 10.40
Vårt förhållande till svaghet
Merete Mazzarella

10.40 – 11.10 Kaffe

11.10 – 12.20
Hur skapar man en kommunikativ miljö?
Linda Björk och Mats Lundberg
Boel Heister Trygg

12.20 – 13.30 Lunch

13.30 – 14.15
Särskilda insikter – om de ungas livsfrågor
Ragnar Furenhed

14.20 – 15.05
Personalens roll – värdet av goda relationer
Tommy Andersson och Anders Bergström

15.05 – 15.35 Kaffe

15.35 – 16.20
Yrkesutbildad personal ger kvalitet i arbetet
Mary Anderberg

16.20 – 17.00
Kultur som Daglig verksamhet
Kulturfabriken i Ljungby.

Tisdagen den 22 september

08.30 – 09.45
Den nya LSS-lagen, frågor och svar
Kenneth Johansson.
Samtalsledare Karl Grunewald

09.45 – 10.15 Kaffe

10.15 – 11.00
Demens och ålderssymptom hos personer med utvecklingsstörning
Lena Markeby Larsson

11.00 – 11.45
Att arbeta i en annan del av Köping
Eva Larsson och Christina Eljansbo

11.45 – 13.00 Lunch

13.00 – 13.45
Ninjakoll 2 – om livet efter särskolan
Cecilia Olsson

13.45 – 14.35
Kompetens för att möta alla elever
Jerry Rosenqvist

14.40 – 15.30
Att arbeta med våld och självdestruktivitet
Anders Johansson och Göran Lindell

15.30– 16.00 Kaffe

16.00 – 16.45
Delaktighetens villkor
Elisabet Frithiof

16.45 – 17.00
Sammanfattning av årets Intradagar
Anna-Lena Krook, FUB

Från Intradagarna 2006, 2007 och 2008:

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

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

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

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

Lyckade intradagar!

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

Boka redan nu!

Nästa års Intradagar:
27 – 28 SEPTEMBER 2010

Föreläsare

*Merete Mazzarella. Finlandssvensk författare, professor, litteraturvetare och hedersdoktor i medicin. Har bland annat skrivit böckerna **Den goda beröringen** och **När vi spelade Afrikas stjärna**.*

Sid 4.

Linda Björk och Mats Lundberg har skapat en kommunikativ miljö där personer med svåra funktionsnedsättningar kan göra sig förstådda.

Sid 6.

Boel Heister Trygg är logoped och arbetar för rätten att kommunicera via alternativ och kompletterande kommunikation, AKK. Har lång egen praktisk erfarenhet från området.

Sid 8.

Ragnar Furenhed studerade teologi när han fick ett barn med funktionsnedsättning. Då skrev han en avhandling om hur personer med grav utvecklingsstörning upplever sin värld. Nu har han skrivit en ny bok om ungdomar i särskola.

Sid 9.

Lena Markeby Larsson. Utbildningskonsult inom området åldrande/demens. Flitig föreläsare om vikten av rätt bemötande och god omvårdnad för äldre personer med utvecklingsstörning.

Sid 31.

Christina Eljansbo och Eva Larsson arbetar med gruppbostaden i Köping som blev riksbekant 2007 när TV4 sände sina prisbelönta program därifrån. De kan berätta om arbetet i kulisserna.

Sid 15.

Kulturfabriken är en daglig verksamhet som har skapat en egen kulturell profil integrerad i hela Ljungby kommun.

Sid 34.

Kenneth Johansson. Snart kommer förslaget till ny LSS-lagstiftning. Kenneth Johansson rapporterar från arbetet med den nya lagen. Han är centerpartistisk riksdagsman och ordförande i socialutskottet.

Sid 13.

Tommy Andersson och Anders Bergström arbetar med brukarföreningen Grunden i Göteborg. De vet hur ett bra personalstöd ska se ut.

Sid 5.

Mary Anderberg är samordnare för en kvalificerad yrkesutbildning för personal inom handikappomsorg. Hon har lagt ner stort arbete på att utveckla kvalitetsarbetet och utvärderingsverktygen i Växjö.

Sid 18.

Cecilia Olsson är fil. dr i Specialpedagogik och projektledare på FUB:s forskningsstiftelse ala samt pedagogisk handledare. Har bl.a. varit med och gjort läromedlet Ninjakoll.

Sid 20.

Jerry Rosenqvist är fil dr och professor i pedagogik vid högskolan i Kristianstad. Han har har forskat om integration i skolan och om specialpedagogernas arbete. Dessutom har han ett stort internationellt engagemang.

Sid 22.

Anders Johansson och Göran Lindell har lång erfarenhet av arbete med stöd till personer med svår autism och beteendestörningar.

Sid 25.

Elisabet Frithiof är fil dr och universitetslektor vid Växjö universitet. Hon har forskat i särskolans historiska rötter och om delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning.

Sid 32.

Övriga medverkande:

Karl Grunewald
Ansvarig utgivare
Intra

Anna-Lena Krook
Förbundsordförande
FUB

Conny Bergqvist
Ombudsman
FUB

Hans Hallerfors
Konferensvärd
Intra

Iréne Engstrand
Konferensvärd
FUB

Roger Blomqvist
Konferensvärd
Intra

Stråkkvintettmodellen

Om man tänker sig att man har ett stycke kammarmusik som är komponerat för fem musiker och tar en halvtimme att spela så skulle väl ingen komma på idén att snabba upp det, att spela igenom det på tjugo minuter för att kunna spara på musikernas löner. Knappast skulle någon heller komma på idén att spara en halv timmes arbetstid genom att hastigt och lustigt avpolletera en musiker och sedan förvänta sig att fyra skulle spela precis samma musik som de fem hade spelat förut. Ett stycke kammarmusik tar den tid det tar att spela och att lyssna till.

På motsvarande sätt förhåller det sig inom vården. Att trösta ett barn eller en åldring, att byta blöjor på ett barn eller en åldring är handlingar som tar den tid de tar – eller borde få ta, för här hotar som vi ju alla vet i praktiken drastiska nedskärningar och kraven på ett snabbare tempo som ingen i konstvärlden skulle tåla.

Min dröm är att alla som arbetar inom vården skulle bemöta kraven på effektivitet, snabbhet och resultat med att – som musiker skulle göra – räta på ryggen och säga: "Mitt arbete tar den tid det tar. Det är uttryckligen en del av mitt arbetes kvalitet att det tar den tid det tar och framför allt att det kräver absolut närvaro."

Merete Mazzarella

I flera av sina böcker har Merete Mazzarella skrivit om vård och medicin. År 1992 utkom boken "Hem från festen" där hon beskriver hur hennes mor går bort i cancer. I boken "Den goda beröringen", 2005, (som ovanstående citat är hämtat från) skriver hon om vård och omsorg, kropp och hälsa. Hon har också konkret deltagit i läkarstudenters undervisning. Både vid Helsingfors och Uppsala universitet har hon hållit skrivkurser för studerande och lärare vid de medicinska fakulteterna.
– Det här är en yrkesgrupp som har ett särskilt behov av reflektion. De är väldigt högpresterande och kan behöva stanna upp och göra något helt annat en stund, säger hon i en artikel på Uppsala universitets webbsidor. 2006 blev hon hedersdoktor i medicin vid Uppsala universitet. Hon är professor i nordisk litteratur vid Helsingfors universitet och har givit ut 20 böcker. Den sista "När vi spelade Afrikas stjärna" kom ut 2008 och handlar om livet som farmor.

Tommy Andersson har beskrivit hur ett bra stöd ska vara. Han är med i föreningen Grunden där personer med intellektuella funktionshinder själva bestämmer. Där pratar man inte om personal utan om coacher.

”Coachen hjälper mig att berätta om min dröm”

Bara för att de stora vårdhemmen inte finns längre
i Sverige så tror folk att institutionerna är borta.
Men det var vårdhemmen som försvann.
Inte institutionerna.
De finns kvar.
De sitter i folks huvuden.
Fortfarande är människor inte fria.
De är tvingade att leva efter ordningar och regler och strukturer för att några fortfarande tror att utvecklingsstörda behöver struktur.
Ordning och reda behöver alla människor!
Vem bestämmer att utvecklingsstörda
behöver ordning och reda mer än andra?

•

Personal måste vara professionella, sägs det. De måste hålla distans och avstånd.
De måste kunna förhållningssätt.
Men vi säger: hur skall man kunna ha ett förhållningssätt utan att ha kontakt med någon. Då har man ju ingen att förhålla sig till.
Hur skall man veta hur långt eller nära man vill vara en annan människa innan man har en relation eller kontakt.
Utan relationer och närhet är det farligt. Vad som helst kan hända.

•

I institutionsvärlden måste alla
som kallas utvecklingsstörda vara glada.
Förr bodde folk på Solbacken, Solgläntan, Havslyckan eller Lyckorna.....(inte så länge sen)
Om någon är sur så skrivs det upp i pärmen att man är svår och besvärlig.
Vems fel är det att Anna är ledsen?
I institutionsvärlden skall alla vara glada
fastän ingen är det.
Inte personalen heller.
Felet är att det finns en så stark felaktig kunskap
och att det fortfarande handlar mest om omvårdnad.
Det är egentligen inget fel
på omvårdnad.
Felet är att folk daltar.

•

När vi säger använd hjärtat och magen mer än hjärnan menar vi att människor måste sluta låtsas att de är någon annan än den de är.
Man måste acceptera verkligheten.
I verkligheten är människor både ledsna, sura och glada och ibland ilskna.
Det är det som man måste lära sig möta och acceptera.
För det går inte att komma ifrån. Det hjälper inte med soliga bilder.
Verkligheten är inte roligare eller godare än vad den är just nu.

Alla har vi drömmar.
Om framgång och lycka.
Många vågar inte tro på
sin dröm, att den
skall bli sann.
Många vågar eller kan
inte ens berätta om den.
Coachen hjälper mig att
berätta om min dröm.
Vad handlar den om? Vad
händer i drömmen? Hur
slutar det? Hur känns det?
Hur luktar det och hur
smakar drömmen?
Coachen hjälper oss
att göra drömmen
mer verklig.
Allt i drömmen kanske inte
blir verklighet med en gång.
Men drömmen om mig själv
hjälper mig vidare i livet.

•

Coachning handlar för mig om att uppmuntra.
Det får inte handla om att styra.
Genom coachningen får jag uppmuntran och inspiration och lust.
Jag kommer själv på lösningar på problemen.

•

Vi är väldigt bra på att mala och älta våra problem.
Coachen hjälper oss att göra oss av med skiten
och se det vi är bra på.
Jag är inte bra på nåt, säger någon.
Nåt är du väl bra på, säger coachen.
Vaddå, säger någon.
Berätta själv, säger coachen.
Vad gjorde du som var bra igår?
Vad gjorde du?
Hur gjorde du?
Hur kändes det att vara så bra?
Vill du göra det igen?
Vad gör du mer som är bra? frågar coachen.
Beskriv upplevelsen. I detalj.
Det är viktigt att vi får coachning i att fatta att vi är bra.

•

En bra coach?
Jo en sak kan man säga.
Coachen måste kunna vänta.
Saker och ting tar tid.
Olika lång tid.

Lennart Johansson har ett eget tal men han behöver ofta hjälp från någon som kan tolka vad han säger. Någon som känner honom och hans uttryck väl. Han har också lärt sig att kommunicera med hjälp av datorn. Mats Lundberg tolkar.

”Allt som står i dagboken ska hon eller han själv kunna läsa!”

Personer med svåra fysiska funktionshinder behöver hjälp med kommunikationen. Får de inte det blir de lätt överkörda och missbedömda. Kommunikationsgruppen i Växjö vet hur man skapar en kommunikativ miljö.

För tolv år sedan fanns två dagcenter i Växjö. Nya vindar blåste in, dagcentren omvandlades till små enheter med daglig verksamhet anpassad till individuella önskemål.

Då upptäckte man att det fanns en grupp som inte riktigt passade in någonstans. De som hade svåra fysiska funktionshinder och som hade svårt att förmedla sin vilja till omgivningen.

– Flera av dem har blivit betraktade som gravt utvecklingsstörda, men det stämde inte, berättar fritidspedagog Mats Lundberg. De hade bara inget sätt att uttrycka sig på.

Skrik på hjälp

Eftersom kommunikationen var det centrala för dessa personer så beslöt man att starta en kommunikationsgrupp. Redskapet för kommunikation blev framför allt en kommunikationskarta. Med Bliss, PCS eller Pictogram (se ruta) skapades grunden. Genom att peka, eller på annat sätt visa vad man ville kunde man nu formulera behov, önskemål och berättelser som tidigare ofta varit ordlös förtvivlan.

Mats berättar om en av kvinnorna som kom till kommunikationsgruppen.

– Hon var en vuxen kvinna som bodde på Solvändans vårdhem. Där var hon ofta ledsen och skrek mycket. Hennes föräldrar hade sett att hon kunde mer än vad omgivningen trodde och kämpade hårt för att hon skulle få en annan typ av omhändertagande. När vårdhemmet lades ner kom hon till en gruppbostad. Skriken fortsatte och man la ner stora resurser på att ljudisolera hennes lägenhet för att hon inte skulle störa grannarna. På kommunikationsgruppen lärde hon sig under samma tidsperiod att använda sig av BLISS. Hon berättade att hon hela tiden varit rädd, det framgick av hennes berättelser att hon bott med utagerande människor omkring sig och upplevt att hon inte kunde försvara sig. Hennes försvar blev istället att skrika för att påkalla personalens uppmärksamhet. Nu kunde hon skriva: ”Jag är rädd för mina grannar. ” Det brevet skickade hon till kommunen och tack vare det fick hon byta lägenhet. Där var det lugnare och personalen hade lärt sig att kommunicera med henne. Hon behöver inte skrika längre.

Dagboken viktig

Linda Björk arbetar som vårdare i Kommunikationsgruppen. Hon har märkt att den som kan uttrycka sin vilja får många fördelar:

– Alla som inte kan prata för sig får t ex vänta längre på sina hjälpmedel. Det kan räcka med tre ord som man själv lyckats skriva, så får man bättre respons.

Skrivandet sker oftast med hjälp av datorn. Därför sitter deltagarna i kommunikationsgruppen framför datorn i 20–30 minuter – längre är det svårt att orka – och skriver brev, berättelser eller dikter i sin dagbok.

– De flesta har med sig en dagbok till och från boendet. Där kan de visa personalen vad som hänt och hur de mår, berättar Linda. Vi försöker undvika kontaktböcker, de kan behövas för den som har väldigt svårt att kommunicera, eller när något viktigt har hänt, men för de flesta räcker det med dagbok. Och allt som står i dagboken ska hon eller han själv kunna läsa!

Kommunikationskartan är grunden

Det finns en rad olika program och tekniska apparater som man kan använda för att uttrycka olika saker. Men grunden för kommunikationen är ändå alltid kommunikationskartan.

– Kommunikationskartan är språket – och man slutar ju inte att prata bara för att man börjar använda dator, säger Linda. Kartan behöver inte laddas, den tål regn och man behöver ingen längre utbildning för att förstå den. Den är grunden. Den är inte utbytbar.

På bordet ligger en rad olika kommunikationskartor. Några välanvända med slitna och trasiga fogar.

Några är nya och knappt använda. Några har avancerade rader av symboltecken, några har bara ett fåtal bilder.

– Så fort någon gör tecken så kommer kartan fram, säger Mats. Man kan alltid säga saker här och nu. Som vi ju gör när vi pratar.

Måste få ta tid

Det tar lång tid att utveckla alternativa kommunikationsvägar. Dessutom är de funktioner man lär sig ofta rums- och personalberoende. Det innebär att om någon personal slutar eller om man flyttar till en annan verksamhet så har man svårt att behålla sina kunskaper.

För de flesta tar det också lång tid att uttrycka sig.

– Det måste få ta den tid det behöver, säger Linda. Tre ord i datorn kan ta en halvtimme. Att kunna göra sig förstådd med en mening kan ta en dag. Men det är ändå det som betyder mest för den enskilde. Att nå fram. I den dagliga omsorgen tror man ofta att det viktigaste är att personen är duschad och påklädd. Sedan är han ”klar”. Men för individen kan det där vara oväsentligt om man inte kan göra sig förstådd.

Carola Korpela har funnits med i kommunikationsgruppen från starten. Till kommunikationsgruppen hade hon med sig en pärm med bilder som ingen riktigt begrep sig på, allra minst Carola själv. Men hon kunde säga ja/nej. Så småningom utvecklade man en kommunikationskarta som hon styrde med hjälp av ja/nej. Och från att varit i det stora hela ordlös, kom hon att kunna uttrycka komplicerade sammanhang. Här samtalar hon med Linda Björk med hjälp av en kommunikationskarta.

– Vi är alldeles för inställda på att det är så här det är med personer som har stora funktionshinder, säger Mats. Men det går att förändra, att hitta vägar till kommunikation genom AKK (se ruta).

Idag har sju personer sysselsättning på hel- eller halvtid i Kommunikationsgruppen. Förutom Mats och Linda så ingår också tre personliga assistenter. Förutom det dagliga arbetet med att utveckla och använda kommunikationen så ingår även fysisk aktivitet, såsom besök i samhället, biblioteket och inte minst i naturen. Man måste ju ha något nytt att snacka om ibland!

Text och bild: Hans Hallerfors.

Kommunikationsgruppen arbetar med ***AKK = Alternativ och Kompletterande Kommunikation.***

AKK är ett samlingsnamn på olika alternativa sätt att uttrycka sig för personer som har svårt att tala. Genom att lära någon att använda sig av andra kommunikationsvägar, kan denne göra sig förstådd gentemot omgivningen.
Man kan också använda AKK som kompletterande kommunikationssätt för att utveckla tal och språk.

De olika kommunikationsvägar som står till buds är:

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

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

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

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

Bra hemsidor:

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

Kommunikationsgruppen, tel 0470-43741,
e-post: linda.bjork@kommun.vaxjo.se
mats.lundberg@kommun.vaxjo.se

På kommunikationsgruppen använder man sig av **tre alternativa kommunikationssätt.**

Bliss – Ett symbolspråk uppbyggt på några hundra symboler som skapades av Charles Bliss i slutet av 40-talet. Systemet började användas i Sverige 1976.

Pictogram – Ett system av grafiska symboler, tecknade i vitt mot svart bakgrund. Systemet utvecklades i Kanada av logopeden Subhas Maharaj och kom till Sverige 1985.

PCS-bilder – Ett datorbaserat kommunikationssystem. Systemet innehåller mer än 3 000 symboler och finns både i färg och svart/vitt. I programmet Boardmaker kan man också tillverka kommunikationstavlor.

LÄS MER OM ALTERNATIV KOMMUNIKATION
PÅ NÄSTA SIDA

(En intervju med Boel Heister Trygg)

AKK

Boel Heister Trygg:

”Den viktigaste rätten är rätten till en god kommunikativ miljö”

”Det är lätt att man överbetonar betydelsen av redskap när man ska hjälpa personer med flera funktionsnedsättningar att kommunicera.” Det menar logopeden Boel Heister Trygg, som är en pionjär inom alternativ kommunikation. ”Det är omgivningen och den kommunikativa miljön som är avgörande”.

Alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) för personer med svåra funktionshinder har funnits länge. Speciellt i södra Sverige har man framgångsrikt tillämpat AKK inom handikappomsorgen.

– Man började uppmärksamma området på 1950-talet, berättar Boel Heister Trygg. På den tiden var det bara aktuellt med alternativa kommunikationsformer för personer med normal begåvning som hade stora hinder när det gällde att uttrycka sig. På 60-talet vidgades målgruppen något, t ex prövades tecken för vissa personer med autism och utvecklingsstörning.

Logoped

Boel Heister Trygg är logoped och arbetar dels inom SÖK, Södra regionens kommunikationscentrum, dels som lärare och programdirektör inom logopedi och audiologi vid Lunds universitet, medicinska fakulteten. Där lär hon blivande logopeder om AKK. Hon har arbetat med AKK sedan 1980-talet.

– På 70-talet började man utveckla grafiska symboler och apparater för AKK, berättar hon. Men det är nog 80-talet som får räknas som det verkliga uppsvinget både bland yrkesverksamma och bland forskare. Då startade den internationella organisationen ISAAC, International Society of Augmentative and Alternative Communication (Sverige var med bland de första länderna). Olika grupper av yrkesverksamma involverades. Tekniken utvecklades. Böcker skrevs som håller ännu

Inte bara hjälpmedel

Många tror att AKK är detsamma som hjälpmedel, men det stämmer inte menar Boel Heister Trygg:

Linda Björk och Lennart Johansson med kommunikationskarta.

– Under 80- och 90-talen blev det en viss slagsida mot teknik, säger hon. Det utvecklades hjälpmedel som skapade en övertro på tekniska lösningar inom AKK-området. Men allteftersom kunskapen om den alternativa kommunikationen ökat har man insett betydelsen av omgivningen och den kommunikativa miljön. Men allra mest betydelsefull är kanske förändringen i synsätt på målgruppen. Personer med stora svårigheter har blivit allt viktigare. Också detta gör att AKK-insatser alltmer inriktar sig mot omgivningen, det sociala nätverket. Det är nästan alltid omgivningen som gör kommunikation möjlig.

En BRO

AKK är en BRO står det i anvisningarna. Den består av Brukare (barn eller vuxen), Redskap (naturliga reaktioner, signaler, saker, bilder, symboler och eventuella hjälpmedel) och Omgivning.

– Det innebär att både brukaren och samtalspartnern behöver stöd. Man behöver lära sig att avläsa reaktioner och kropps- och andra signaler och man behöver kunna ta hjälp av bilder eller symboler. AKK ska inte läras. Det ska användas för att uppnå resultat. Funktion är viktigare än form.

Tanken med AKK är att alla kan utveckla sin kommunikation.

– Fokus bör vara på omgivningen, säger Boel Heister Trygg. Vill man att barnet ska lära ett nytt sätt att kommunicera ska man själv använda detta (precis som föräldrar gör när de pratar med sina spädbarn ett helt år innan de förväntar sig att barnet ska ta efter!). Det är aldrig för tidigt – och aldrig för sent att utveckla kommunikation via AKK. Men det tar lång tid – det finns inga snabba lösningar.

Den viktigaste rätten

Boel Heister Trygg anser att alla har rätt att kommunicera.

– Den viktigaste rätten är rätten till en god kommunikativ miljö, säger hon bestämt. Med en sådan finns de bästa förutsättningarna för att de andra rättigheterna ska kunna uppfyllas – det ser man ju inte minst i artikeln om Växjö.

Boel Heister Trygg har skrivit flera böcker om AKK. I höst kommer en ny bok om Bliss. Boken är skriven för professionella och för andra engagerade.

Boel Heister Trygg. *Bygga och använda språk – Bliss i AKK*. Södra regionens Kommunikationscentrum, 2009, 94 sidor. Pris 200 kr. Kan beställas från tel 040-924972 eller från www.sokcentrum.se

"Livet är det bästa man har"

Hur tänker särskoleelever om existentiella och etiska frågor?

Av Ragnar Furenhed

Kanske livets storhet och sårbarhet blir särskilt påtaglig under tonåren när omvälvande krafter får sinnet att förundras och förvirras. Hur tänker ungdomar med intellektuella funktionshinder kring de existentiella och etiska frågor som då väcks? Var finner de livsmening och handlingsmönster? Hur formulerar de sina funderingar om livet? Det var sådana frågor som var anledningen till att jag tog kontakt med särskolan på Backaskolans högstadium.

Under ett år vistades jag av och till på Backa. Jag var med på lektioner, olika samlingar och friluftsdagar, jag var tillsammans med eleverna under rasterna och åt med dem i matsalen. Det blev många tillfällen till spontana samtal och jag lärde känna dem som personer och fick veta en hel del om deras liv utanför skolan.

I samråd med klasslärarna valde jag tolv elever, sex flickor och sex pojkar, med vilka jag hade längre bandinspelade samtal (sammanlagt tjugufyra timmar). Enligt lärarna representerar dessa någorlunda väl spännvidden i deras klasser både i fråga om begåvning och social bakgrund. Vi samtalade om stort och smått, om händelser i skolan, om moraliska dilemman och om framtidsdrömmar. Våra samtal var fria och associativa, men jag styrde dem i så måtto att samtliga deltagare fick möjlighet att reflektera kring några grundläggande etiska och existentiella frågor. Min uppläggning av samtalen byggde på antagandet att vi röjer våra värderingar både i anspråkslöst vardagsprat och mer djuplodande tankeutbyte.

> "Syftet med min undersökning var att studera några särskoleelevers värderingar, inte att bedöma deras praktiserade moral"

Överlag var de medverkande tonåringarna positiva, engagerade och förtroendefulla under samtalen. Det är möjligt att det hängde samman med att de var lite stolta över att ha blivit utvalda och att intervjuerna blev trevliga avbrott i de vardagliga rutinerna. Jag tror ändå att det bäst kan förklaras med att de frågor som vi samtalade om väckte deras intresse.

Helt säkert drog jag också nytta av att eleverna hade erfarenhet av att på skolan samtala om etiska frågor och var vana vid att vuxna ofta tog sig tid att lyssna på dem, de verkade helt enkelt ta för givet att jag var intresserad av det de hade att säga.

Det visade sig att alla tolv ungdomarna klarade av att samtala både om vardagsnära företeelser och abstrakta ämnen, åtminstone när de knöt an till sådant som de själva upplevt. Men deras talförmåga skiljde sig åt. Ett par av eleverna pratade relativt lätt och obehindrat, men några hade talsvårigheter av olika slag, som stamning och problem med att hitta eller formulera ord. Det var nödvändigt att hålla ett lugnt tempo för att de skulle få tid att reflektera och formulera sig.

Som i all kommunikation hände det att det vi missförstod varandra några gånger. Det kunde bero på att jag visste för lite om elevernas vardagstillvaro eller på att de saknade tillräckliga kunskaper och erfarenheter för att förstå mina frågor. För det mesta gick det att reda ut missförstånden.

Flera forskare har framhållit att personer med intellektuella funktionshinder är benägna att ge en idyllisk och idealiserad bild av sig själva och sin livssituation. Och visst anar jag att ett par av eleverna skönmålade sin tillvaro en smula och det rymdes nog en del önsketänkande i deras berättelser om kamratrelationer och prestationer. Deras framtidsplaner vittnade också i några fall om en lite orealistisk självuppfattning. Här var det i alla händelser inget problem om de ibland lät fantasierna lyfta från vardagens begränsningar. Inte minst då avslöjade de vad de uppfattar som inspirerande och eftersträvans-

"Jag ska svara bra och ärligt så jag gör klart för dig hur det är med det hela."

värt i livet vilket var sådant som jag var intresserad av. Jag vill understryka att syftet med min undersökning var att studera några särskoleelevers värderingar, inte att bedöma deras praktiserade moral.

Mina samtal med ungdomarna på Backa kom att resultera i sju berättelser, som var och en är uppbyggd kring ett tema där jag försöker att fånga det mest karakteristiska i den enskilde elevens tankar om livet. För att ge en liten inblick i dessa berättelser ska jag återge några sekvenser ur samtalen med en av pojkarna som deltog i min undersökning. Jag kallar honom Ola.

FÖRSTA GÅNGEN JAG BESÖKTE de små klasserna på Backa möttes jag av just Ola. Han hälsade mig med orden: " Hoppas du får trevligt i våra speciella klasser!" När vi sedan stötte på varandra i skolans korridorer kom han ofta fram, tog i hand och sa några vänliga ord. Han berättade om någon ny erfarenhet han gjort och knöt då an till något vi tagit upp tidigare för att förtydliga hur han tänkte i en viss fråga.

Ola var hela klassens hjälpreda och fixare. Han hämtade böcker och materiel åt lärarna och försökte reda ut problem åt kamraterna, förklara och visa till rätta. Ibland blev kamraterna irriterade på hans engagemang och vid ett tillfälle hörde jag en av dem fräsa ilsket: "Håll käften din pladdrande flaggstång, jag klarar mig själv!"

När vi slog oss ned för att samtala vid bandspelaren första gången sa Ola: "Jag ska svara bra och ärligt så jag gör klart för dig hur det är med det hela." Det var ett äventyr att samtala med Ola. Han kastade sig in i olika samtalsämnen med stort engagemang och starka känslor. Ibland trasslade han till sina resonemang men i regel fick han rätsida på dem till slut. Ofta mynnade hans funderingar ut i en etisk lärdom eller idéer om hur problem kan lösas praktiskt. De språkliga innovationer som han generöst delade med sig av bidrog också till att ge liv åt samtalen, liksom hans pendling mellan djupt allvar och avväpnande humor.

Ola betonade att det är viktigt att uppföra sig trevligt och artigt, särskilt "mot damerna" som han uttryckte det. Han påpekade att han gillar alla klasskamraterna utom en av pojkarna som uppför sig olämpligt.

– Dom trivs jag med. Ronja trivs jag med, Shadir trivs jag med, Beppe trivs jag med, Fia trivs jag med, Sara och Linda och Petra trivs jag med. Försöker vara snäll och trevlig. Och min lärare Bertil han är min lycka!

– Det är ju allihop! säger jag.

– "Man ska inte göra skillnad på folk och folk" förstår du! Jamen fast Jocke är så där han ... ja, han ... han rapar väldigt mycket ...

– Stör det dig?

– Det stör mig! Det stör mig i klassrummet.

– Har det nån betydelse?

– För en gentleman ... hur heter det ... "tar seden dit han kommer". Ja, man ska vara, man ska vara, man ska få komplimanger. Man ska ju få komplimangerna ... man ska visa att man är snäll.

UTIFRÅN HELHETEN AV BERÄTTELSEN förstår jag att Ola menar att ge komplimanger och att "visa" betyder att gestalta eller praktisera snällhet. Klarar han då av att leva upp till sitt gentlemannaideal? Ola citerar seriefiguren "Bamse" och ger uttryck för en stor portion självironi och självinsikt.

– "Den som är mycket stark måste va mycket snäll."

– Det tycker du är bra sagt!

– Ja, om man ... det passar på mig, skrattar han. Nä jag ... att om jag inte är så stark ... ja då måste jag vara mycket ... ja mycket ... särskilt mycket, ja ... snäll. (Ola är fysiskt svag på grund av en kronisk sjukdom.)

– Lyckas du med det?

– Jag försöker vara snäll och ödmjuk, men det är så ... så där ... ibland ... ibland ... svårt stoppa ... i gasen, för långt ... arg, får för mig nåt. Lyssnar inte ... har Bertil sagt ... sura kan dom bli då. Och jag förstår dom, jag förstår dom. Fast jag försöker oftast göra, ja göra bra ... det där när jag lugnat mig, det gör jag. En ursäkt kan vara på sin plats.

Och så avrundar han, som så ofta, med ett välfunnet talesätt.

– "Man ska sopa rent i sin egen farstu innan man gör det i andras. Det är ett känt ordspråk som jag kan lära dig."

Ola har en sällsynt förmåga att memorera ordspråk och talesätt som han använder både som sammanfattning av sina ståndpunkter i olika frågor och som uppfordrande paroller, hela tiden väl infogade i det vi för tillfället pratar om. När han återgav dessa citat upphörde hans rätt svåra stamning.

LIKSOM DE ÖVRIGA UNGDOMARNA på Backa, framhöll Ola vikten av att vara "snäll". Snällhet har ibland beskrivits som den underlägsnes överlevnadsstrategi och kanske sådant som att vara artig och vänlig, att inte bråka och vara otrevlig är viktiga inslag i en sådan. Men det snällhetsideal som jag mötte hos Ola, och flertalet av de andra ungdomarna i undersökningen, handlade inte i första hand om konfliktundvikande beteenden utan om aktiva och utåtriktade handlingar. De tycktes använda begreppet snäll på ungefär samma sätt som Stefan Einhorn gör i boken "Konsten att vara snäll", det vill säga som en övergripande term för att handla moraliskt rätt.

Även om Ola var en varm anhängare av skolans trivselregler behövde jag inte samtala länge med honom för att upptäcka att han var mest intresserad av grundläggande etiska principer, som omsorg och rättvisa. Det verkar också som om han uppfattade de fall och situationer vi diskuterade som verkliga händelser där människor måste hjälpas eller försvaras och inte som tankenötter som skulle knäckas. Hans empatiska inlevelse gick inte att ta miste på.

VID ETT TILLFÄLLE kom vi att prata om FN och Ola var i sitt esse. Han vet när FN bildades, känner till namnet på generalsekreteraren, "mörk som undertecknad" (själv är Ola adoptivbarn från

RAGNAR FURENHED började läsa teologi i Lund på 60–talet. Han tog sin ämneslärarexamen 1972 och arbetade sedan i Linköping i 7 år med undervisning i historia och religion. Fram till 1995 undervisade han på grundskole- och gymnasienivå. Samtidigt inledde han ett samarbete med lärarutbildningen i Linköping som varat genom åren. 1979 fick han en dotter med Downs syndrom. Det var genom henne som Ragnar Furenheds intresse väcktes för frågan om hur personer med utvecklingsstörning upplever sin värld.

Detta intresse ledde till att han 1992, vid 42 års ålder, började med sina undersökningar vid TEMA-institutionen på Linköpings universitet. 1997 kom hans doktorsavhandling *"En gåtfull verklighet. Att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld"* (2:a upplagan, 2000, 173 sidor. Carlssons bokförlag, 240 kr, tel 08-6579500, hemsida: www.carlssonbokforlag.se)

Genom djupintervjuer med dem som står den utvecklingsstörde närmast, personal och anhöriga undersökte Ragnar Furenhed vilka möjligheter vi har att förstå personer med grav utvecklingsstörning.

"Den för utvecklingsstörda viktigaste avhandlingen sedan Gunnar Kylén skrev sin 1963", skrev Karl Grunewald (Intra 1/98).

– Jag hade aldrig kunnat skriva min avhandling som ung student. För i botten på avhandlingen ligger ändå min egen förståelse, mina allmänmänskliga erfarenheter. Jag behövde bottna i de teman som jag arbetade med, sa Ragnar Furenhed när jag intervjuade honom 2001.

På ett plan är hans avhandling också ett debattinlägg med udden riktad mot de utilitaristiska filosofer, varav Peter Singer är den främste, som inte förmår se att också svårt hjärnskadade kan ha önskningar och uppleva lycka.

Nu kommer snart Ragnar Furenhed ut med en ny bok "Särskilda insikter. Samtal med ungdomar i särskolan om livsförståelse".(200 sidor, Carlssons bokförlag. Hemsida: www.carlssonbokforlag.se).

HH

ett afrikanskt land) och kan första paragrafen i FN-deklarationen utantill. Ola gick i åttan men först nyligen hade han börjat läsa lite grann. Han hade ändå goda kunskaper om många företeelser i samhället eftersom han följde alla nyhetsprogram på TV och lyssnade intensivt på lärarens genomgångar under SO-timmarna.

Jag undrar om han vill förklara vad det betyder att alla människor "är lika i värde och rättigheter"?

– Att ingen får göra nåt dumt emot dom.

– Det kan man säga! Tycker du att alla människor har samma värde?

– Jaa, det tycker jag nog. Det tycker jag nog att dom har.

– Även dom som är mycket, mycket allvarligt sjuka eller mycket svårt handikappade, som ligger i sängen jämt och inte kan röra sig eller prata ...

– Dom, dom ...

– Mm, det är en väldigt svår fråga …

– Dom har också värde ... dom, ja ...

– Är det ingen skillnad?

– Ja ... dom, dom har sitt liv kan man nog säga. Livet är det bästa man har! Har man nåt annat egentligen kan man undra ... har man det ens?

– Hur menar du?

– Ja, man dör ju ... men när man finns så!

I OLAS RESONEMANG kan vi se två klassiska motiveringar för människovärdestanken, dels att vi har vissa rättigheter, bland annat att slippa bli utsatta för sådant som är "dumt" och dels det faktum att vi finns, att vi är människor.

Uttrycket att "livet är det bästa man har" är troligen ett av de många talesätt som Ola lagt på minnet men dess innebörd tycks vara väl integrerad i hans värderingar.

"VÅRA ETISKA VÄRDERINGAR FORMAS I TIDIGA OCH POSITIVA OMSORGSRELATIONER"

Under min vistelse på Backa blev en av de deltagande eleverna, Sara, svårt sjuk. Hon hälsade på i skolan några gånger, satt i rullstol, allt blekare och svagare för varje gång. Vid ett sådant tillfälle inträffade något som upprörde Ola mycket starkt.

– Då hörde jag att Robban och Richard sa till Sara "Vad fort du blev gammal." Det tyckte jag inte var bra, då gick jag och satte mig bredvid henne ... det är lätt att tycka om barn som har problem ... som man vet att man kan hjälpa till. Som ... som man ser är ledsen. Så försökte jag hjälpa henne lite med rullstolen och så ... prata lite.

DEN AMERIKANSKA ETIKERN Nel Nodding hävdar att våra etiska värderingar formas i tidiga och positiva omsorgsrelationer. Enligt Nodding kan vi välja att handla mot andra utifrån en omsorgsimpuls eller att motstå den. Om vi väljer det förra beror det på att vi upplevt omsorgen som bättre än andra förhållningssätt. Kan det vara så att denna impuls blir särskilt stark hos unga människor som fortlöpande varit föremål för särskilda omsorger?

I BACKAELEVERNAS ETISKA värderingar kunde jag skönja influenser från olika håll. Synsätt och normer i hemmen och skolan, liksom möten med verkliga och fiktiva gestalter har lämnat tydliga spår. Men det verkar som om personliga erfarenheter haft en särskild betydelse, sambanden mellan sådant som ungdomarna beskrev som angenämt och rätt respektive obehagligt och orätt är ofta otvetydigt. Hos Ola illustrerades detta genom att han så gärna framhöll den omtanke och omsorg han mött hemma, eller med hans egna ord: "Tro, hopp och kärlek har man fått av sina svenska föräldrar … mitt hem är min borg!" Men det kom också till uttrycknär han berättade att han som liten blivit utkastad på en bakgård i ett fattigt land i en annan del av världen, något som han ofta återkom till. Jag skulle tro att dessa skilda erfarenheter bidragit till att forma hans övertygelse om att man bör ställa upp för människor som är utsatta på olika sätt. Hans etiska ideal visade sig också när han funderade kring sina framtida projekt: först ska han "hjälpa sitt afrikanska hemland" genom att sjunga för det i melodifestivalen och sedan ska han satsa på advokatbanan för att "hjälpa strulpellar".

DET ÄR SVÅRT ATT VETA om Olas framtidsdrömmar har andra funktioner än sådana lustfyllda fantasier som de flesta unga människor emellanåt tillåter sig, ofta väl medvetna om att de förmodligen inte kommer att bli verklighet. I Olas fantasier rymdes ofta en viss självironisk distans. I alla händelser kan fantasier eller dagdrömmar säkert ge honom, som alla andra, en åtminstone tillfällig respit från en trist eller arbetsam vardag. Kanske också från de begränsningar som funktionshindret medför? Ola var inte alls omedveten om sina begränsningar. Samtidigt som han formulerade stora drömmar om sin framtid berättade han ofta lite uppgivet om framtidsplaner som han fått lägga ned. "Jag har fått lära mig att ta en nypa salt", som han uttryckte saken.

Men det finns ett område där Ola verkar helt övertygad om sin duglighet. Han kommer in på det när han kommenterar sina svårigheter att lära sig läsa.

– Lära sig läsa? Som en lus på en pinne! Men jag är godhjärtad ... det är jag ... och att jag vill att tjejerna ska ha det bra ... vara ett gott föredöme ... inte snacka skit om andra och säga ifrån direkt om nån går på mig.

Jag uppfattar ingen förmätenhet i Olas stolta deklaration om sina moraliska förtjänster, bara glädje över att det finns ett område där funktionshindret inte har så stor betydelse.

KLASSKAMRATEN SARA överlevde inte sin sjukdom, hon gick bort under slutet av min vistelse på Backa. Jag vill avrunda med ett citat som med sin blandning av djupt allvar, lättsam humor och stora drömmar uttrycker essensen av Olas tankar om vad som är viktig i livet.

– Jag blir ledsen ... ja ... jobbigt när Petra pratade om henne idag. Det var en glad tjej och en bra tjej. Glada minnen finns kvar. Man kan föreställa mig henne ... se framför mig. Det finns väl en himmel med Gud och mormor och alla andra som cyklar omkring det tror jag!

– Är Sara med där?

– Ja självklart! En sån tjej försvinner bara inte. Och Christer Sjögren vartefter ... och sen jag också ... vilket dansband!! Det kan man drömma ... man kan drömma.

PERSONER MED intellektuella funktionshinder har svårare än andra att inhämta och värdera fakta, svårare att förstå övergripande sammanhang och att växla mellan olika perspektiv. Deras förmåga att uttrycka sina tankar med ett varierat och abstrakt språk är begränsad. Allt detta får konsekvenser för deras möjligheter att orientera sig i tillvaron, att leva självständigt och att fungera tillsammans med andra.

I våra samtal berättade Backaeleverna ändå inte i första hand om otillräcklighet och tillkortakommanden utan om sina talanger och sådant de lyckats med. Deras glädjeämnen framstod inte som egendomliga utan som aspekter av sådant som är värdefullt för var och en. Och deras etik var som helhet inte avvikande eller godtycklig utan speglar i huvudsak en humanistisk allmänmoral, ibland formulerad som intuitiva och självklara insikter och ibland som reflekterande ståndpunkter.

Hos dessa intellektuellt funktionshindrade ungdomar mötte jag en visdom som i en personlig språkdräkt fångade både det djupast individuella och det mest allmängiltiga. Deras tankar om livet illustrerade på ett avskalat sätt allas våra existentiella villkor och moraliska utmaningar.

Hej Kenneth Johansson!

Hur går det med den nya LSS-lagen?

Kenneth Johansson (c) har arbetat som administrativ chef på Falu lasarett och varit ordförande i socialnämnden i Falun och i det lokala handikapprådet. Han kom in i riksdagen 1998 och har sedan dess varit ledamot av socialutskottet där han numera är ordförande.Han är ledamot i Socialstyrelsens och SAMHALL:s styrelse. Efter alliansens valseger 2006 blev han ordförande i LSS-kommittén som förra året lade fram sitt slutbetänkande. LSS-kommittén föreslog bl a:

- att LSS ska fortsätta att vara en rättighetslag,
- att personlig assistans ska bli en helt statlig insats,
- att det införs en ny insats Personlig service med boendestöd,
- att personer med psykiska funktionshinder får rätt till daglig verksamhet och
- att Råd och stöd ersätts med Särskilt expertstöd.

Propositionen om den nya LSS-lagstiftningen har blivit försenad. Varför det? Jag får tag på Kenneth Johansson som just föreläst på en FOU-konferens i Falun.

– Det finns två anledningar till att propositionen dröjer, säger Kenneth Johansson. Dels fick vi i LSS-kommittén förlängd utredningstid och dels fanns ett stort tryck från remissinstanserna. Många önskade längre remisstid. Därigenom blev vår tidsplan orealistisk, vilket inte behöver vara någon nackdel. Tvärtom, det är bara bra att det får ta den tid som behövs.

När kommer nya LSS?

Så när kommer då den nya lagen?

– Propositionen kommer kring årsskiftet. Sedan kommer motionstid och riksdagsbehandling under första halvåret 2010. Själva lagen kommer då att träda i kraft den första januari 2011.

Remissvaren

Remisstiden gick ut i februari i år. 300 remissvar har lämnats in. Kan du berätta lite om remissvaren och vilka frågor de tar upp?

– Det finns ingen officiell sammanställning av remissvaren. Men i det stora hela så har vår utredning fått ett bra mottagande. Några har invändningar,

framför allt Sveriges kommuner och landsting, SKL, och några enskilda kommuner, men det visste vi innan. Det finns många bra synpunkter bland remissvaren. Och dem tycker jag att regeringen ska lyssna på.

Kan du ge några exempel?

– De flesta är av mindre karaktär t ex vårt förslag om att det ska ske registerkontroll på personal som ska jobba med barn. Flera har menat att det borde gälla även personal som jobbar med ungdomar och vuxna, och det har vi lyssnat på. Borde gälla all personal. En annan synpunkt är att ledsagarservicen måste få vara kvar. Det har aldrig varit meningen att den ska tas bort – vi har verkligen ansträngt oss att förklara att ledsagarservicen på intet sätt är ifrågasatt – den skulle ingå i den nya insatsen. Men detta har missförståtts. Därigenom tror jag att det är lika bra att denna insats får vara som egen tydlig insats.

En annan fråga är de avräkningsperioder som finns inom personlig assistans. Tidigare var det 12 månader, sedan införde vi 6 månader. Men det fungerar inte så bra tycker Försäkringskassan och många andra. Så då lutar det åt att det kan få vara 12 månader.

Hur ser det ut med den personliga assistansen? Fortsätter kostnadsökningen?

– Enligt den senaste prognosen så fortsätter kostnaderna att öka, men inte lika mycket som tidigare.

Vem blir huvudman?

Hur blir det med huvudmannaskapsfrågan? Är det inte dags för regeringen att sätta ner foten så att vi slipper denna ständiga strid om huvudmannaskapet? Många kommuner har ju tagit den till intäkt för att inte ta LSS på riktigt allvar.

– Jag uppfattar inte det som en strid. En 100%-ig utredning lade fram förslaget som innebär fortsatt kommunalt huvudmannaskap, utom för den personliga assistansen. Det är den inriktning som jag förutsätter kommer att ligga till grund för propositionen. Jag utgår också från att övriga partiledningar har förankrat det förslaget i sina partier.

Det innebär att vi kan förvänta oss att det är den lösningen som kommer att gälla i framtiden?

- Ja.

Daglig verksamhet

Kommer hela personkrets tre få rätt till daglig verksamhet, eller blir det bara de med psykiska funktionshinder?

– Vårt förslag om att även personer med psykiska funktionshinder ska få rätt till daglig verksamhet har fått mycket stöd i remissvaren. Det är glädjande. Jag delar också uppfattningen att hela personkrets tre borde omfattas av denna rättighet. Men vi valde att ta den utvecklingen i flera steg. Just nu är det bara personer med psykiska funktionshinder som vi har utrett och kartlagt. Min tro är att i två steg kommer även de övriga i personkrets tre att få den rättigheten.

Boendestöd

Personlig service med boendestöd ska bl a ersätta stöd till dem som idag får personlig assistans mindre än 20 tim/vecka. Kommer propositionen att se ut så som LSS-kommittén föreslog när det gäller denna insats?

– I stort kommer insatsen att se ut som den gjorde i förslaget. Det är två saker som diskuterats. Dels 20-timmarsgränsen för personlig assistans. Den kommer troligen att vara kvar. Och dels taket på 40 timmar/vecka för denna insats. Där kommer troligen en förändring att ske.

Personalkompetensen

Varför görs ingenting åt den fortgående försämringen av personalkompetensen?

– LSS-kommittén redovisade bara behovet. När det gäller de konkreta insatserna för att förbättra personalens kompetens och utbildning jobbar vi med det på annat sätt.

Hur då?

– Vi trycker på mot socialdepartementet.

Det är nu det ska bli verkstad!

Känns det som om du börjar bli färdig med LSS-frågorna nu?

– Nej, inte på långa vägar! Det är nu det ska bli verkstad! Nu trycker vi på för att departementet ska bli klar med sin proposition. Sedan ska den med liv och lust riksdagsbehandlas i socialutskottet där jag är ordförande.

Säger Kenneth Johansson och hastar vidare till flyget. Han ska fara till Österrike och hälsa på sin son.

– Han studerar på Linköpings universitet och tredje året på utbildningen är förlagd i Österrike. Ska bara stanna över weekenden och se till så att han får den resväska som han lämnade hemma. Ska bli skönt, i Wien är det 27 grader nu, till skillnad från här i Falun där det är rejält mulet.

LSS OCH DET SOCIALA KOOPERATIVET
En konferens om alternativa vägar till meningsfull sysselsättning den 24/11, 2009

Arrangörer: Intra, FUB och Studieförbundet Vuxenskolan med stöd av Tillväxtverket.
Plats: Essinge Konferenscenter. Segelbåtsvägen 15, Stora Essingen, Stockholm.
Konferensavgift: 950 kronor exkl. moms.
Anmälan till Riksförbundet FUB.
Tel 08-508 866 24. E-post: fub@fub.se

Linda Hammars storebror Filip var den som kläckte idén om en dokusåpa om systern och hennes vänner. Serien spelades in under sommaren 2006 och visades under vintern 2007 i TV4. Under sommaren 2007 spelades ännu en säsong in som hade premiär den 3 februari 2008. Det blev en formidabel publiksuccé. 845 000 personer såg det första programmet och på den vägen fortsatte det.
Programmet fick pris som årets program och årets dokumentär och Linda Hammar blev vald till Årets kvinna.

I en annan del av Köping arbetar Eva Larsson och Christina Eljansbo

Gruppbostaden med stort G.
Där, i mitten mellan fyravåningshusen på Kristinelundsvägen ligger den.

Jag känner mig nästan besviken när jag står framför dörren. Det är ju en vanlig gruppbostad! Mycket vanlig till och med. En typisk 80-tals-modul-gruppbostad – jag tror det var Götenehus som producerade de där enplansgruppbostäderna på löpande band och sålde till landstingen under 80-talet.

Men så är det ju också det som är det märkliga med denna, nu nästan världsberömda, gruppbostad – att den är helt vanlig. Kanske var det också det som blev den bärande sensationen – att de människor som har sina bostäder i denna gruppbostad under dokusåpans gång blev så levande och spännande individer. Därmed har de förtydligat inte bara sin egen utan också alla andras mänsklighet. Att vi är samma – med eller utan funktionshinder.

Personal

Som i alla gruppbostäder finns där också personal. De syns inte men de finns där. Precis som det ska vara.

Hur är det att jobba i hela Sveriges gruppbostad?

Eva Larsson sätter på kaffe. Hon är lite trött, för kvällen innan har de varit på Café Opera. ”I en annan del av Köping” var nominerad till Aftonbladets pris för bästa TV-dokumentär under 2007 och Linda, Tobbe, Mats och Mikael var där.

Hon berättar att det bor 5 personer i gruppbostaden och att de får stöd av 4 heltidsanställda vårdare. Dessutom ger de stöd åt Linda och Mats som har flyttat ut i egna lägenheter utanför gruppbostaden. Att alla nu är på sina arbeten inom daglig verksamhet.

Där inne är det mycket mörka trämöbler, ryschpysch och en stor kopparblaffa – Da Vincis Nattvarden – på väggen. 80-tal, tänker jag. Och kanske är det inte helt fel att bevara lite 80-tal i våra hjärtan. Det årtionde då de flesta flyttade ut från institutionerna och alla dörrar tycktes öppna. Det är där Eva har en del av sitt hjärta, förstår jag. I arbetet med att förverkliga liv.

I det arbetet har hon gott stöd från sin chef Christina Eljansbo som också dyker upp. Det här är en artikel om dessa båda.

Christina Eljansbo skrev 160 brev för att få alla att acceptera inspelningen av TV-programmet "I en annan del av Köping". Hon är enhetschef för gruppbostaden.

Eva Larsson

Gersilla internatsärskola. Det är där Eva Larsson börjar sin bana 1974 som vårdare, elevassistent, föreståndare mm inom det som då hette Omsorgerna.

– Det var svårt att se barnen som bodde där. Klädda i tråkiga kläder som hämtades ut från centralförrådet. Samma träskor på alla. Maten kom i kantiner och var knappt varm när den åts. Allra svårast var det vid veckoslutet när de som hade ett hem försvann. När bussen for iväg stod alltid några barn kvar. En del grät. Jag jobbade ett tag som bussvärdinna på de där bussresorna som skjutsade hem barn till sina föräldrahem under helgerna.

1980 förvandlades särskolan till ett vanligt vårdhem som sju år senare lades ner.

– Jag var med hela vägen. Och 1987 startade vi det elevhem som sedan kom att bli denna gruppbostad. 20 år tillsammans! Som ett längre äktenskap, skrattar Eva. Hon märker att jag ser lite misstrogen ut.

– Har all personal jobbat här så länge?

– Nej, de som arbetat kortast tid har väl bara jobbat här i tio år. Haha.

Hon skrattar till när hon ser min misstänksamma min.

– Det har varit bra för dem som bor här. Samma personal. Det ger trygghet att utvecklas.

Jag tror hon har rätt. Men säger ändå något tveksamt om att det väl ändå behövs lite nya idéer i verksamheten. Det kan ju bli ganska instängt i en del gruppbostäder. Christina Eljansbo tittar indignerat på mig.

– Personer med utvecklingsstörning behöver ha kända förutsättningar under lång tid. Vikten av att ha bra personal som stannar länge är underskattad.

Christina Eljansbo

Christina Eljansbo kommer från Sala och på somrarna brukade hon jobba på det ökända specialsjukhuset Salberga för asociala män.

– Jag var bara 18 år och tog illa vid mig att se de sysslolösa människorna sitta och vagga i dagrummen. Det var en förskräcklig miljö. Så det tog 15 år innan jag återvände till omsorgerna 1990. Och vilken makalös utveckling som hade skett!

Under de 15 åren hade Christina Eljansbo utbildat sig till socionom och hon blev nu ansvarig för kommunens gruppbostäder.

Dokusåpan

Det var i den egenskapen som hon fick frågan från Linda Hammars bror Filip, om det var OK att spela in en dramadokumentär från gruppbostaden där hans syster bodde.

– En dokusåpa av ett kommersiellt TV-bolag! Invändningarna hopade sig.

– Ja, du var väldigt emot det från början, skrattar Eva.

– Det kunde ju bli så fel, tänkte jag. Men samtidigt insåg jag ju att Filip Hammar aldrig skulle gå med på att hans syster på något vis kom till skada. Han övertygade oss om den saken.

160 brev

Då vidtog nästa steg – att få med sig alla andra. För det är inte så enkelt som att personer med utvecklingsstörning själva kan bestämma över en sådan sak.

– 160 brev skrev jag, berättar Christina. Till gode män och anhöriga för alla som kunde komma att synas i serien. Jag vågade inte nämna att det var Filip och Fredrik som låg bakom den här idén. Då hade man säkert inte tyckt att den var tillräckligt seriös. Det är många som ska ha ett ord med. Men ingen motsatte sig det hela. Som tur var.

160 brev. Kan förmynderiet illustreras bättre, mumlar jag. Men de andra som bor i gruppbostaden, varför kom de inte med?

– Det var ju inte en gruppbostad som skulle skildras, säger Eva argt. Det märks att hon fått frågan tidigare. Om det hade varit en dokumentär om livet i en gruppbostad så hade programmet fått en bestämd grupp tittare. Vi som arbetar med detta och några till. Men det handlade ju inte om ett kollektiv! Det var ju det som var vitsen med denna TV-serie. Att den handlade om individer!

Det är väl ungefär där som jag på allvar börjar förstå att alla de där tjusiga termerna om medbestämmande, individuellt bemötande och respekt inte är några "termer" för Eva och Christina. Det handlar om självklarheter för dem.

Årets TV-program

Framgångssagan känner vi till. Hur "I en annan del av Köping" snabbt drog miljonpublik. Hur Linda Hammar och de andra blev rikskändisar och hur programmet blev utsett till årets TV-program.

– Hur klarar de av all denna uppmärksamhet?

– Det har inte varit så märkvärdigt, berättar Eva. Filmteamet har varit underbart. Fina killar som haft en respektfull inställning. De har liksom smultit in i verksamheten och vi har glömt bort att de finns här.

– Hur har ni personal klarat av det?

Eva förstår inte frågan.

– Har det inte känts jobbigt att allt fokus har legat på Linda, Tobbe, Micke och Mats. Att ni inte har funnits med.

Eva förstår fortfarande inte frågan.

– Det är ju det som är vårt arbete, säger Christina.

– Hur kommer det då att bli när TV-kamerorna stängts av? När allt är tillbaka i den gamla vanliga vardagstillvaron?

Eva tror inte att det kommer att vara några större problem.

– TV-serien har byggt på det vardagliga. Visst är det roligt att folk stannar och hejar och att det blivit så mycket positiv uppmärksamhet, säger hon. Men livet går ju vidare.

Sedan tänker hon efter lite och tillägger:

– Den största belöningen är nog ändå den, att här har man slitit nästan hela livet för att de ska bli bekräftade och känna att de är värda lika mycket som alla andra. Att de ska bli erkända som de fina individer de är. Och så, genom TV-programmet, så får de allt detta!

Andra effekter av TV-programmet ligger på rekryteringssidan.

– Nu är det 30-40 personer som söker på varje ledig tjänst, säger Christina. Det är också fler som väljer funktionshinder i omvårdnadsprogrammet. Det har blivit väldigt populärt att arbeta inom handikappomsorgen. Och så har hela attityden till verksamheten förändrats. Köping är ju en gammal industristad med Volvo och mekaniska verkstäder. Men nu har staden plötsligt blivit riksbekant på grund av helt andra skäl. Den ”mjuka sidan” av staden har blivit uppmärksammad. Min man berättade att en av hans arbetskamrater kom och skröt över att hans ”kärring arbetade i en sån där gruppbostad”. Det hade aldrig hänt innan.

Jantelagen

Det verkar som om kommunen tagits på sängen av all uppmärksamhet. Man vet inte riktigt hur man ska hantera den och gör följaktligen ingenting. Hade det varit en privat firma så hade man säkert utnyttjat den goodwill som TV-programmet skapat och fyllt på med olika reklamjippon. Men i den kommunala verksamheten tänker man inte så. Jantelagen är stark och ingen ska tro att det är något märkvärdigt med det man gör.

– Vi hade lite funderingar på att göra en skrift som riktar sig till dem som vill arbeta inom handikappomsorgen. Men det var lite oklart om vi fick använda logotypen från programmet och intresset från andra håll har varit ganska svalt, suckar Christina.

Många oroande tecken

Det finns viktiga kunskaper som borde föras vidare – det är Eva och Christina ense om. De är mycket kritiska till den smyginstutionalisering som nu pågår.

– Det är så många oroande tecken just nu, säger Christina. När vi kom över till kommunen ville de att personal i gruppboställerna skulle ha arbetskläder med kommunens logga på. Miljönämnden ligger på oss och vill att vi ska betrakta all mat som presumtiva bakteriehärdar. Det är inspektioner och kontrollmätningar av kylskåpstemperaturen. Som om det var en skolmatbespisning och inte ett hem.

De radar upp olika exempel på tokigheter.

Eva Larsson har lång erfarenhet av arbete med stöd och service till personer med funktionshinder. Hon är teamsamordnare i gruppbostaden.

– Det kom ett direktiv om att det ska bytas lakan var 14:e dag här, skrattar Eva. Och att det inte får finnas några toalettmattor!

Man kan undra om dessa direktiv går ut till alla Köpings innevånare. Och om alla får ta emot snokande inspektörer från miljönämnden.

– På vissa områden känns det som om attityderna inte hängt med, suckar Eva. Kommunen har inte riktigt velat ta till sig kunskapen om behoven inom handikappomsorgen, trots att man nu varit huvudman i över tio år. Man får hela tiden förklara att utvecklingsstörning inte är en sjukdom. Det har varit förödande för handikappomsorgen att bli sammanblandad med äldreomsorgen.

Man måste våga

Det överdrivna kontrollbehovet från olika myndigheter speglar en rädsla för att låta de här personerna leva sina liv så som de själva vill ha det, säger Christina. Ibland får den stöd av oroliga anhöriga. Men livet är en risk för oss alla.

Alternativet är att sitta inne hela tiden. Som personal kan man också vara rädd att det ska hända den här personen något. Men man måste våga. Det har de som bor här lärt oss.

Eva Larsson är fylld av energi. När hon berättar att hon uppnår pensionsålder i år blir jag uppriktigt förvånad.

– Men du kommer säkert att fortsätta ett tag till, säger Christina och ger Eva en varm blick.

Det märks att de är samkörda de där två. Att de hittat varandra och lärt sig att respektera varandras arbete. Att de tillsammans kunnat utveckla en avsevärd kraft som de använt till att förbättra stödet.

Och om gruppbostaden på Kristinelundsvägen kan sägas vara en alldeles vanlig gruppbostad så kan nog samma sak sägas om Eva och Christina. De finns överallt, de där som i det tysta skapar underverk. Och om Linda, Mats, Tobbe och Micke gett röst åt så mångas erfarenheter så var detta ett försök att göra sammaledes med två av dem som har som uppgift att vara deras stöd i livet.

Text och bild: Hans Hallerfors

En unik personalutbildning

Ett omfattande kvalitetsarbete

Växjö satsar på kompetens och kvalitet!

I Växjö ville man ha en handikappomsorg med hög kvalitet och med välutbildad personal. Idag finns en 1,5 årig KY-utbildning för personal och ett utvecklat kvalitetstänkande inom handikappomsorgen.

Mary Anderberg och hennes kollegor inom omsorgsförvaltningen ville förbättra grundutbildningen för personal inom handikappomsorgen. De ansökte, tillsammans med Skol- och barnomsorgsförvaltningen, om att få starta en eftergymnasial KY-utbildning (Kvalificerad Yrkesutbildning) på 1,5 år. 2005 fick de klartecken. Tillsammans med Ulrika Falkbacken, körde Mary Anderberg igång den första kursen för 20 elever.

– Det är en eftergymnasial utbildning som riktar sig till dem som ska bli vårdare, personliga assistenter och elevassistenter. Målet är att de ska få bra kunskaper och en bättre yrkesidentitet. Utbildning höjer statusen i yrket och kan göra att personalen stannar kvar.

Lever på studielån

KY-utbildningen finansieras av staten men drivs av KOMVUX. Den som går utbildningen får ta studielån. Det kan vara tufft för en del, att dra på sig studielån när man bara har lön som personlig assistent att leva på.

– Men utbildningen ger ändå höjd lön med några hundralappar i månaden, säger Mary.

Många brukar jobba vid sidan av och finansierar på så vis en del av studierna. Om man är anställd i kommunen kan man också få ett studiebidrag på 5 000 kr/mån därifrån.

Mary Anderberg har arbetat med stöd till funktionshindrade sedan hon var 13 år.

– Det fanns en pojke på vår gata som jag tog mig an. 1978, när jag var 15 år, blev jag fritidsledare i FUB:s regi.

Vet vad som behövs

Och på den vägen blev det. Mary har arbetat 30 år i verksamheten varav 13 år som som enhetschef. Dessutom har hon hunnit med att ta en magisterexamen i socialt arbete.

Både hon och Ulrika Falkbacken, som har lång erfarenhet av att vara speciallärare i särskolan, vet vad som behövs för att skapa ett bra stöd till personer med funktionshinder. Utifrån denna kunskap pusslade de ihop en utbildning med stark inriktning på nödvändiga kunskaper.

Kursinnehåll

Kursplanen för utbildningen ”Att arbeta med barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder (60P)” innehåller

Den professionella rollen. 4,5 p.

Arbete med hjälpmedel i olika former utifrån ett pedagogiskt perspektiv. 4p.

Utvecklingspsykologi. 4p.

Hälso- och sjukvård. 4 p.

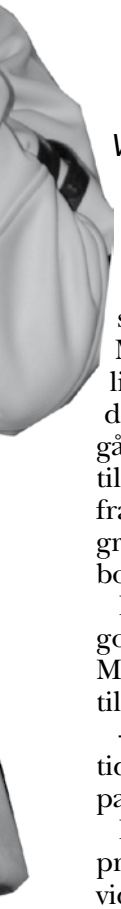
Omvårdnads- och omsorgsarbete ur ett pedagogiskt perspektiv. 9 p.

Förbättrings- och systematiskt kvalitetsarbete utifrån ett arbetsmiljöperspektiv. 5,5 p.

LIA (lärande i arbete). 20 p. En tredjedel av utbildningstiden är praktik.

Dessutom kan man välja till en kurs ”Grunderna i att arbeta som god man och förvaltare”. 3 p.

Mary Anderberg har mer än 30 års erfarenhet av att utveckla stödet till personer med funktionshinder. Hon vet vad som behövs för att skapa ett bra stöd: utbildad personal och kvalitetsarbete.



Vilka går utbildningen?

20 personer påbörjar utbildningen varje höst – i år är det fjärde omgången. Vilka är det då som söker till denna utbildning?

– De flesta har någon erfarenhet av arbete inom särskola eller handikappomsorg, berättar Ulrika. Mest är det vårdare inom särskilt boende eller daglig verksamhet. En del är personliga assistenter, men de har blivit färre. Endast ett fåtal elevassistenter har gått utbildningen. Vi har elever i alla åldrar från 19 till 54. En av tio är män. Från början kom alla elever från Växjö, men nu är spridningen större. I årets grupp finns t ex elever från Halland, Dalarna, Göteborg och Jönköping.

De som söker måste ha genomgått gymnasiet med godkända betyg. Dessutom blir de intervjuade av Mary och Ulrika. Det händer att de nekar personer tillträde till utbildningen.

–Det är viktigt att en del personer inte slösar bort tid på att utbilda sig för ett jobb som de inte är lämpade för, säger Mary.

De som genomgått utbildningen har inte några problem att få jobb efteråt. 98 % av dem har fått tillsvidareanställningar eller vikariat. Också de privata vårdgivarna har visat stort intresse för utbildningen.

– Under senare år har efterfrågan på utbildade assistenter ökat, säger Lars Jönsson, som är VD för VitaNova personlig assistans AB. Vi måste kunna erbjuda kompetent personal till våra uppdragsgivare. Den här utbildningen är bred och ger en bra grund att stå på.

Kvalitetsarbete

För Växjö kommun är personalkompetensen inom handikappomsorgen viktig. De anställda får minst 4 dagars fortbildning varje år.

Mary Anderberg har också varit pådrivande när det gällt att utveckla kvaliteten i handikappomsorgen. Hon använder sig av Quest, en engelsk metod för kvalitetssäkring som sätter fokus på den individuella hjälpen till omsorgstagaren. Man fördjupar sig i sex delområden:

1. Integritet/respekt.
2. Utvecklingsmöjligheter.
3. Individuellt bemötande.
4. Delaktighet/inflytande.
5. Grundtrygghetsfaktorer.
6. Relationer.

Genom intervjuer och genom deltagande observationer av personer som själva har erfarenhet av arbete med stöd och service till personer med funktionshinder, har man fått en ganska klar bild av hur det står till i alla 40 boenden med särskild service. Undersökningen tog 4 år och resulterade i konkreta förslag till förbättringar. Nu påbörjas en uppföljande utvärdering som ska ge svar på frågan om förslagen gett resultat.

– Det är viktigt att vi hela tiden förbättrar och utvecklar stödet, säger Mary Anderberg och hastar vidare till nästa möte. Hon känner att hon har ett starkt stöd från kommunen i arbetet med att utveckla handikappomsorgen i Växjö.

Text och bild: Hans Hallerfors

Det behövs en bra grundutbildning!

Ända fram till kommunaliseringen fanns den 1-åriga vårdarutbildningen (Grund- och APY-utbildningen) som man fick gå med bibehållen lön från landstinget om man arbetat i två år (ibland räckte det med ett halvår). Då blev man *Vårdare med utbildning* och kunde garanterat kvittera ut en högre lön.

När den utbildningen lades ner var det meningen att de som ville arbeta inom handikappomsorg skulle gå omvårdnadsprogrammet på i gymnasieskolan. Men så har knappast skett. Idag saknar nästan hälften av vårdpersonalen en längre (minst 1 år) utbildning för sitt arbete. I vissa kommuner har man istället infört kortare introduktionsutbildningar på en eller ett par veckor.

En nackdel med såväl den gamla vårdarutbildningen som med KY-utbildningen i Växjö är att de egentligen inte leder till annat arbete än vad den anställde redan har. Man kan inte komma vidare genom att komplettera med olika kurser och få arbetsledande befattning. Kommunerna är dåliga på att ta hand om och vidareutbilda sina dugliga medarbetare.

HH

”Hej! Här är jag! Var är du?”

Om kommunikation med barn som har grava funktionshinder

En intervju med Cecilia Olsson

Man kan inte säga att en enskild person har kommunikationsproblem, säger Cecilia Olsson. Det är något som finns mellan två personer. Ska man stärka förmågan till kommunikation måste man stärka båda.

Cecilia Olsson har en gedigen bakgrund som forskare och särskolelärare. När hon nu lägger fram sin doktorsavhandling är det resultatet av många års arbete. Hon utbildade sig tidigt till mellanstadielärare och visste från början, efter att ha jobbat som elevassistent på Norrbackainstitutet, att hon ville jobba med funktionshindrade barn.

Hon hamnade på Carlslunds vårdhem där hon upptäckte att hon behövde lära sig mer om alternativ kommunikation. Hon gick hörsellärarutbildningen och började utveckla teckenkommunikationen så att den passade barn med utvecklingsstörning. Skolöverstyrelsen understödde hennes arbete. Det var så hon började varva forskning och praktik.

1992 kom Cecilia Olsson till Häggviks gymnasium, en gymnasiesärskola där hon stannat kvar under åren som gått. Samtidigt har hon forskat på FUB:s forskningsstiftelse ala.

Teckna mera!

För Cecilia Olsson är detta viktigt, att forskningen ska kunna användas.

– Det som stämmer på skrivbordet stämmer inte alltid med verkligheten, säger hon. Ta till exempel teckenspråket. Forskningen har visat på betydelsen av att lära sig teckna när man inte kan tala. Många som inte talar, eller inte talar särskilt mycket, kan använda teckenkommunikation istället. Ändå tecknas det alltför lite ute i verksamheten. Att personer som talar och hör ska skapa en tecknande miljö för personer som hör men inte talar – det är inte helt enkelt. Det krävs att tecknandet blir ett naturligt inslag även mellan dem som kan tala. Då kan det fungera.

Att ge beteenden en innebörd

Cecilia Olssons doktorsavhandling bygger på ett antal undersökningar och teoretiska artiklar. Framför allt har hon försökt hitta samband och mönster i den kommunikation som barn med grava funktionsnedsättningar utvecklar med personal på förskola.

– Det handlar om barn som inte använder ord eller andra symboler utan uttrycker sig med större och mindre rörelser med kroppen, med mimik och i någon mån med ljud. Då hänger mycket på den vuxnes förmåga att ge beteendena en innebörd.

– Vill man göra ett bra jobb så är det en fördel om man lär sig se barnets uttryck som ett ”kaleidoskop” av olika sorters kommunikationsmönster.

Att utveckla kommunikationen

Funktionsnedsättningen är bara en av bitarna i detta mönster. Barn med likartade diagnoser har inte samma problem eller behov. Och barn med likartade problem har oftast olika diagnoser. Lika viktigt som funktionsnedsättningen är t ex temperament och beteendestil.

Situationen och miljön där kommunikationen uppstår, är helt avgörande.

– Ska du utveckla ett barns kommunikation måste du förse barnet med olika situationer. De här barnen gör inte det själva. De barn som inte kan ta med händerna måste man förse med prylar som man till exempel kan slå på så att det låter. Man måste locka fram beteenden som visar: ”Titta! Hörde du vad som hände?!” De som har svårt att självständigt förflytta sig kan man placera en bit ifrån så att de tvingas ta kontakt. ”Hej! Här är jag ! Var är du?”

Tre funktioner i kommunikationen

Cecilia Olsson talar om tre former av kommunikation:

1. Styrande kommunikation.
Den som man föds med. Består av uppmaningar eller att efterkomma uppmaningar. ”Hungrig! Trött! Fryser! Ha! Ge mig!” Då är jag inte intresserad av dig som person utan som ett redskap för att tillfredsställa behov. Det kan det lilla barnet direkt. När den kommunikationen är effektiv, så är den kort. Det är ingen vits med att dra ut på den. Men om man är duktig på den styrande kommunikationen kan man använda den för social kontakt. Den sociala kontakten vill man dra ut på.

2. Social kontakt.
”Jag ser dig som en annan person som jag vill ha kontakt med” – eller jag svarar på kontakt. Det kan ske på förspråklig nivå, det räcker med ett leende eller att man sträcker ut en hand.

3. Uppmärksamhetsriktande kommunikation.
”Jag är intresserad av något som finns utanför dig och mig men jag vill att du ska vara intresserad av samma sak. Titta där! Kolla! Ser du samma sak som jag?” Den kommunikationen kännetecknas mycket av kommentarer. ”Öh! Oh!” – och att blicken tydligt speglar händelsen.

Kommunikation är en process

Genom att titta på samspelet kan man avgöra vilken funktion kommunikationen har, menar Cecilia Olsson.

– Båda parterna i en kommunikation ger tillsammans beteendena en viss funktion. Du kan inte avgöra vilken typ av kommunikation det rör sig om, om du inte studerar båda parterna. Det är därför jag har gått från att studera barnets kommunikation till att titta på processen. Då har jag funnit att kommunikationen kan ses som ett system vars betydelsefulla delar är vad barnet gör, vad den vuxne gör och den relation som finns mellan det barnet gör och det den vuxne gör.

En kedja av samförstånd

Cecilia Olsson beskriver kommunikationsprocessen:

– Man söker samförstånd. ”Jag ser att du vill något, men jag har ingen aning om vad du vill. Jag ser att du ser mig.” Man bygger en ram, man går in i ett samspel – det är ett slags överenskommelse. Det är första steget i processen. Det kan nästan vem som helst göra.

Men det finns de som tänker: Jag kommer aldrig att kunna förstå vad han vill. Så man går förbi. Eller man frågar någon annan: Tror du han är trött? Man går inte in i samspelet. För man tror att man måste komma vidare.

Men om man går in vid det första steget och stannar där, då kan man börja att bygga nästa ram. ”Aha, det handlar om pianot...Det som står här. Ja, då klinkar väl jag lite på det så får vi se om det blir någonting.” Denna nya ram, ”pianot”, kommer att vara lite mer precis. Sedan spelar jag på pianot och plötsligt är det tonerna det handlar om. Då har vi en ny ram som är ännu mer precis och när vi är överens om att det är detta det handlar om så tar jag barnets händer och lägger dem på tangenterna. Vi lyssnar, jag kommenterar och vi har nått målet: att lyssna till pianot. Det slutgiltiga budskapet formar vi tillsammans.

Var inte rädd för att tolka!!

Vi bygger alltså kedjor av samförstånd, säger Cecilia Olsson

– Varje ram är ett sådant samförstånd. I den processen får man inte vara rädd. Man måste pröva och tolka och omtolka och kolla av. Och om man tolkar fel kan man gå tillbaka i processen och ta upp tråden igen.

– Vad ser jag som barnet också ser? Det är en bra fråga att ställa sig när kommunikationsprocessen ska starta.

Inte samma kodbok

Ofta hamnar man fel när man studerar funktionshindrade barns kommunikation eftersom man tolkar beteenden utifrån från det normala barnets utveckling.

– Men de svårt funktionshindrade barnen använder ofta inte samma ”kodbok”, menar Cecilia Olsson. Därför misstolkas deras kommunikation. Att man inte beter sig på samma sätt när man försöker kommunicera, kan inte tas till intäkt för att man saknar vilja att påverka sin omgivning. Vilken rätt har vi att försöka få det enskilda barnets utveckling att likna normalutvecklingen?

Det enskilda barnet hittar egna strategier för att bygga ”ramar” av kommunikation med personerna i omgivningen. Den som är lyhörd och som vågar ta steget in i processen av samspel och olika samförstånd hittar ofta rätt. ”Du måste bli behandlad som en som kommunicerar för att kunna vara en som kommunicerar” har någon sagt. Man kan inte säga att en person har kommunikationsproblem. Varken kommunikativ kompetens eller kommunikativa svårigheter kan förläggas till den ena eller andra personen. Det är något som finns mellan dem. Ska man stärka förmågan till kommunikation måste man stärka båda.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Efter sitt arbete med doktorsavhandlingen *(The kaleidoscope of communication: Different perspectives on communication involving children with severe multiple disabilities,* Stockholms universitet, 2006) har **Cecilia Olsson** varit med och tagit fram **Ninjakoll**, 2006, ett läromedel om vad det innebär att ha en utvecklingsstörning. Det riktar sig i första hand till ungdomar (från 13 år och uppåt) med lindrig utvecklingsstörning. Ninjakoll är resultatet av ett samarbete mellan FUB:s Stiftelse ala, Riksförbundet FUB och U.N.G (Ungdom,Nätverk,Grupp), en enhet inom Habiliteringen i Stockholms läns landsting. Den kan beställas från FUB:s forskningsstiftelse ala, tel: 08-508 866 86, e-post: stiftelsen.ala@fub.se, pris 580 kr.
Fortsättningen, **Ninjakoll 2**, syftar till att ge kunskaper om livet efter skolan och kommer att bestå av två DVD-filmer och lärarhandledning. Över 50 ungdomar och unga vuxna som själva har en utvecklingsstörning har deltagit i arbetet med filmen. Den beräknas vara klar i oktober 2009.

Jerry Rosenqvist är fil dr och professor i pedagogik vid högskolan i Kristianstad. Han har forskat om integration i skolan och om specialpedagogernas arbete. Här beskriver han, utifrån ett historiskt perspektiv, hur den specialpedagogiska forskningen från att ha varit inriktad mot individuella defekter alltmer kommit att fokusera på samhällsrelaterade orsaker till funktionshinder.

På väg mot en skola för alla?

JERRY ROSENQVIST

En specialpedagogisk praktik växer fram

Visst är det ett viktigt steg på väg mot ett integrerat samhälle när Pinel »befriar dårarna från sina kedjor» på La Salpêtrièresjukhuset i Paris i slutet av 1700-talet! De lösgjorda patienterna ställde ju inte till med några särskilda bekymmer för sin omgivning, vilket belackarna befarat.

Och visst kunde Emanuella Carlbecks skolverksamhet bland vad som då kallades sinnesslöa idioter ses med optimism, eftersom eleverna både visade sig mottagliga för undervisning och blev »snygga» (Söder 1979). Kanske hade hon inspirerats av de framsteg Pinels lärjunge Seguin hade gjort med sinnesslöa pojkar på den skola han öppnat i Frankrike 1838. Parallella verksamheter dök upp på flera platser i Europa, såsom Haldenwangs anstalt för sinnesslöa utanför Würtemberg i Tyskland 1835, Guggenbühls anstalt i Abendberg i Schweiz 1841, och fröknarna Whites hem för sinneslöa barn i Bath, England 1846. Både i Danmark och i Sverige startade den första utbildningen av sinnesslöa barn vid skolor för dövstumma genom Johan Keller i Köpenhamn 1860 och Pontus Glasell vid »Tysta Skolan» på Nya varvet i Göteborg 1863. Det var för övrigt denna verksamhet som Carlbeck väckte nytt liv i 1866.

Redan innan dess hade emellertid undervisningsförsök gjorts i Sverige för elever med andra funktionshinder. Sålunda startade Pär Aron Borg ett institut för blinda och döva barn i Stockholm år 1809. Borg lär även ha tagit sig an några ”debila” barn redan 1829. Vi skall här också nämna att skolgång (i särskilda skolor) för döva barn blev obligatorisk 1889 och för blinda barn 1896.

Om de första åtgärderna beträffande barn med funktionshinder gick i en integrerande riktning – genom att dessa elever över huvud taget togs upp i skolor – kan man tala om ett steg i motsatt riktning för elever med mera »normala inlärningssvårigheter» runt sekelskiftet 1900. Den första obligatoriska folkskolan kan sägas ha bedrivit sin verksamhet i ett icke-segregerande perspektiv, det vill säga barn undervisades efter 1842 års folkskolestadga gemensamt och på ett och samma vis. Det var ett slags »take-it-or-leave-it-aktivitet» för dem som kunde hänga med. Övriga lämnades oftast utan åtgärder och många barn slutade skolan i mycket unga år.

Beträffande sådana elever, vilka upplevdes som problem för lärarna, inrättades en första, segregerad hjälpskola 1879 i Norrköping. År 1913 omnämns ordet hjälpklass i skollagen för första gången. Denna verksamhet ökade snabbt och omfattade år 1940 runt 300 klasser med ca 4 000 elever. 1952 hade antalet hjälpklasser ökat till 856 stycken med sammantaget 11 500 elever. En första klass för elever med läs- och skrivsvårigheter hade inrättats år 1938. Därefter förfinades kategoriseringarna för placering i särskilda klasser och grupper, och specialundervisningen nådde en sådan omfattning att statsmakterna i början av 1970-talet satte ett tak vid 0,3 veckotimmar per elev.

En vetenskaplig ansats tar form

Det mesta av denna tidiga verksamhet byggde snarare på »beprövad erfarenhet» än på granskning eller stöd genom pedagogisk forskning. De första forskningsbetonade ansatserna inom samtida specialpedagogik kan hänföras till psykiatrin. Erik Gadelius (1813) skrift *Galenskap* är det äldsta i Sverige utkomna verk jag kunnat finna, som på ett systematiskt sätt tar upp psykiska defekttillstånd i ett försök till ett slags kategorisering av avvikande medmänniskor. Gadelius använde i skriften huvudsakligen svenska termer för att benämna intellektuella defekttillstånd medan kroppsliga åkommor ofta fick latinska termer. Erik Gadelius ger ett i mitt tycke gott prov på den tidens fördomar och nomenklatur. Hans syfte var att bringa reda i samtidens uppfattningar om »dårar» och »fånar» i ett slags kommenterad sortering. Här ett litet smakprov:

”Den allmänna charactern af en sinnessjukdom är … sinnenas och inbillningens falska föreställningar, falska känslor och onaturliga begär. … Jag vill försöka att upptaga dem under 5 de viktigaste yttranden: 1:o Fånighet, 2:o Melancholie, Maniafixa, 3:o Tokighet, Morositas, 4:o Raseri med Galenskap, Furor, 5:o Raseri utan Galenskap.” (E Gadelius 1813)

Fånighet, som Erik Gadelius likställer med »cretinism», kom senare att kallas oligofreni och det kanske mest intressanta i framställningen här är sättet att se denna »utvecklingsstörning» som ena ytteränden på en skala där den andra är raseri med eller utan galenskap. En sentida ättling, Bror Gadelius (1913), behåller denna kedja då han placerar »idioti» som

en ytterlighet på en steglös skala av sinnesjukdomar.

Man använde sig i de tidiga kategoriseringarna främst av benämningar som redan fanns i folkmun. Bror Gadelius återger beteckningar som »galenskap», »dåre», »fåne» som klassificeringstermer för människor med abnormtillstånd liksom mera övergripande benämningar som »eländige», »afvita» (från vettet), och »olycklige». Det intressanta med denna utblick är den dominans som klassificeringar kom att få och har kommit att behålla in i det 21:a århundradet. När vi sålunda försöker finna specialpedagogiska landvinningar i modern tid kan vi i princip säga att dessa har haft att kämpa mot klassiska kategoriseringar av nämnt slag.

Från individuellt till samhälleligt perspektiv

Det är forskningens kritiska uppgift som för utvecklingen framåt. Det »misstag» specialpedagogiska forskare under de senaste årtiondena funnit gäller just bundenheten till kategoriseringar, vilka man kritiserar för att de kan leda till stigmatisering för dem som drabbas (Goffman 1972).

En sådan ifrågasättande forskning växer fram på flera håll ungefär samtidigt. En viktig kraft uppstår i Storbritannien genom en rörelse som antar namnet ”the social model of disability” (Barnes, Mercer & Shakespeare 1999). Några av rörelsemedlemmarna menar att det är svårt, för att inte säga omöjligt, att forska om funktionshinder om man inte själv har ett funktionshinder. Forskarnas poäng är att det inte finns några handikappade människor, bara ett handikappande samhälle.

Liknande tankegångar tas upp av Skrtic (1991, 1995), som i en modell framhåller en samhällets patologi i stället för brister hos individen vad gäller misslyckanden i skolan. Under denna period börjar också andra forskare tala om handikapp som sociala konstruktioner (Berger & Luckman 1984), och man vill på så vis framhålla funktionshinder som samhällsbetingade i stället för som individuella egenskaper. Tankegångarna har tydlig anknytning till både Goffmans (1972) och Foucaults (1986) teorier om hur vissa människor utpekas under olika epoker.

Lemert (1948) hävdade att antalet avvikare i ett visst samhälle blir precis så stort som man vill ha det. Foucault byggde vidare på denna tanke och menar att varje historisk epok har definierat sina speciella avvikare. Med andra ord kan man tala om ett brott gentemot tidigare tämligen cementerade uppfattningar om brister som individuella egenskaper och individerna själva som bärare av problemen.

Flera pedagogiska forskare har på senare år förhållit sig kritiska till den tidigare specialpedagogikens bundenhet till den medicinska och psykologiska forskningen. Genom de ovan beskrivna mera samhälleligt betingade inbrytningarna kan man skönja konturerna av ett dualistiskt förhållningssätt inom forskningen om specialpedagogik, där den ena sidan vidmakthåller den medicinsk-psykologiska traditionen medan den andra orienterar sig mera åt sociologi och samhällsvetenskap.

Från att sålunda ha varit inriktad mot individuella defekter har den specialpedagogiska forskningen alltmer kommit att fokusera samhällsrelaterade orsaker till att funktionshinder och svårigheter uppstår. Ett tidigt tecken på detta kan avläsas då Sveriges första professor i specialpedagogik, Ingemar Emanuelsson, under tidigt 1980-tal genom en boktitel ställde frågan huruvida den specialpedagogiska uppgiften gällde »verksamhet bland elever med svårigheter eller arbete med elevers svårigheter». En senare vinkling av sättet att betrakta specialpedagogiska fenomen bjuder en avhandling i statsvetenskap, där Löfqvist (1999) lyfter fram pedagogiska konsekvenser av 1990-talets sparprogram beträffande skolor.

Ett dokument som haft stor betydelse för synen på specialpedagogiska frågor som sociala konstruktioner är den förstudie med förslag till en ny specialläraru tbildning som kom 1983. I detta dokument läggs grunden för det specialpedagogiska program som 1990 skulle ersätta främst den sexfaldiga behörigheten i den dittills gällande specialläraru tbildningen på Gren 1. Specialläraru tbildningen hade som mål att utbilda lärare som kunde arbeta med elever med svårigheter, medan man kan säga att det specialpedagogiska programmet syftade till att utbilda lärare som skulle arbeta med och kring elever i svårigheter.

Ett embryo i denna finns i en tidig studie om före detta särskoleelevers situation på arbetsmarknaden (Rosenqvist 1988). Vid en fråga till lärare, arbetsgivare och föräldrar om anledningen till att endast ett fåtal av de före detta eleverna kunde erhålla arbete på den öppna arbetsmarknaden fick man två typer av svar: ett där man såg anledningen hos eleverna själva och ett annat där man såg anledningen hos samhällsinstitutioner. Här kunde man sålunda skönja konturerna av ett »individburet» och ett »samhällsburet» perspektiv. Bladini (1990) visar genom sin översikt över specialundervisningstermer i fyra decenniers läroplaner (U 55, Lgr 62, Lgr 69, Lgr 80) hur terminologin främst kvantitativt, men också kvalitativt, alltmer går från ett individburet till ett mera samhällsburet synsätt på anledning till specialpedagogiska insatser.

I en forskningsöversikt om specialpedagogiska forskningsmiljöer konstaterades att de flesta bedömda studierna visade sig ha »en klar men odefinierad utgångspunkt i ett slags etikettering av olika former av avvikelse» (Rosenqvist 1995). Studien kritiserade ett ”förgivettagande” om det riktiga både beträffande diagnos och skolplacering av undersökta personer. Det framhölls i översikten att föremålet för studierna ofta är det så kallade handikappet utan hänsyn till att handikapp uppstår i samspel med omgivningen »och att det egentligen är denna [miljön] det borde forskas om».

Aktuell forskning

Det tydliga steget in i en ny syn på specialpedagogiska problem tas ungefär samtidigt på flera håll. Det kan dock vara värt att hålla i minnet att specialpedagogisk forskning, liksom praktiken, fortfarande kännetecknas av förankringen i två åtskilda perspektiv, där det ena kan kallas psykomedicinskt orienterat och det andra samhällsorienterat.

I Sverige skall framhållas den forskning som Bengt

Persson (1998) bedrivit och som mynnat ut i ett förslag till analysmodell med två skilda perspektiv.

Kategoriskt perspektiv
• Det ena, kallat *kategoriskt*, beskriver forskning och andra verksamheter som utgår från att det går att placera berörda (och alla andra) personer i väl avgränsade kategorier. Inom specialpedagogiken kan man i detta sammanhang tala om undervisning av elever med svårigheter.

Rationellt perspektiv
• Det andra perspektivet, *det relationella*, försöker i stället se orsaker i miljön och sammanhang som de berörda personerna befinner sig i. I den specialpedagogiska praktiken kan man då tala om undervisning av elever i svårigheter. I praktiken innebär detta en skiljelinje beträffande differentiering, det vill säga om det är eleverna eller undervisningen som differentieras.

Ett relationellt perspektiv blir speciellt intressant när man studerar specialpedagogikens relation till den vanliga pedagogiken, eftersom det innebär att specialpedagogiskt motiverade förändringar i elevens undervisningsmiljö kan påverka hela den pedagogiska situationen. Med andra ord kan man i ett sådant perspektiv betrakta pedagogik och specialpedagogik som kommunicerande kärl.

Detta har bland annat uttryckts som att ju snävare man definierar pedagogiken, desto bredare måste man definiera specialpedagogiken, och vice versa. Man kan således tänka sig att det blir mycket över för specialpedagogiken att göra i sammanhang där undervisningen riktas till en snävt avgränsad, tänkt ”normalgrupp”. Det snäva sättet skulle i sammanhanget representera ett kategoriskt perspektiv och det breda ett relationellt.

I England kritiserar Skidmore (1996, 1999) »the consensus thesis», det vill säga behovet hos lärare och specialpedagoger att ha en gemensam uppfattning om hur exempelvis specialpedagogik skall bedrivas. Han ser ett möte mellan ansatser som det mest skol- och elevbefrämjande. Skidmores avsikt är att skapa förståelse för »how mainstream schools can be made more inclusive». Hans utgångspunkt är de diametralt motsatta uppfattningarna av var orsakerna till specialpedagogiska behov står att finna:

- hos individen (»individual deficits») eller
- i skolmiljön (av Skidmore benämnd ”curriculum presentation”).

Skidmores ansats innebär en möjlig lösning av fastlåsta positioner när det gäller specialpedagogiska insatser.

Flera forskare har på senare år diskuterat specialpedagogiken i ett dilemmaperspektiv, det vill säga stridande motsättningar mellan i sig oförenliga ytterligheter. Sådana områden är t ex individuella behov gentemot skolklassens och att framhålla en akademisk dimension kontra en social.

Nilholm (2003) förespråker i sin granskning av specialpedagogikens utveckling »att studiet av specialpedagogiken närmar sig de centrala pedagogiska frågeställningarna» och tar därmed ställning för specialpedagogikens »inkludering» i den vanliga pedagogiken, ett ställningstagande som får uppslutning från flera håll både forskningsmässigt och i praktiken. Ett starkt dokument i denna riktning är slutbetänkandet från lärarutbildningskommittén (SOU 1999:63 s 191) som talar om att »begreppet specialundervisning i huvudsak [bör] användas för att belysa skolans historiska utveckling».

Några utvecklingstrender

Det kapitel i lärarutbildningens slutbetänkande som behandlar specialpedagogiska frågor i den nya lärarutbildningen heter »Kompetens för att möta alla elever», vilket anger en stark viljeinriktning beträffande specialpedagogikens – och specialpedagogernas – uppdrag i skolan. Detta uppdrag, som för övrigt bör gälla all skolans personal, kan tolkas utifrån följande citat ur sagda kapitel:

”Den stora utmaningen är – utbildningspolitiskt och verksamhetsmässigt – hur förskolans och skolans personal skall hantera det faktum att elever har olika förutsättningar, erfarenheter, kunskaper och behov. Hur skall elevers olikheter framstå som resurser och utgöra styrande förutsättningar i skolans pedagogiska arbete i en för alla elever gynnsam riktning?” (SOU 1999:63 s 192)

Lärarutbildningskommitténs slutbetänkande tycktes bli en impuls till flera forskningsansökningar under rubriken »delaktighet» vilka kunde hänföras till ett samhällsperspektiv. Över huvud taget tar ett ganska klart trendbrott form under 1990-talet, vilket sedan kommer till fullt uttryck i det nya millenniets början.

De officiella, normativa impulserna kan härröras från utvecklingstrender inom tre nivåer: överstatlig/statlig nivå, lärarutbildningsnivå och skolnivå. Dessa trender beskriver en samlad rörelse från en statisk handikappsyn till en dynamisk syn på människans funktionalitet och utvecklingsbarhet.

På överstatlig eller statlig nivå kan därvid framhållas *FN:s Standardregler* av år 1993, *Salamancadeklarationen* av år 1994 och *International Classification of Functioning and Health (ICF)* av år 2001 (WHO 2001).

På lärarutbildningsnivå innebär övergången från utbildning av speciallärare till specialpedagoger en kvalitativt ny syn på innebörden i specialundervisning och specialpedagogik, en trend som kan sammanfattas med i uttrycket ”Kompetens för att möta alla elever”.

På skolnivå kan nämnas ett visst genomslag för ett relationellt perspektiv (elever i svårigheter) på bekostnad av ett kategoriskt (elever med svårigheter).

Salamancadeklarationen innebär också det officiella genombrottet för användandet av termerna *Inclusion* och *Inclusive education* som en illustration till en ny gemenskap och som en markering gentemot det tidigare använda, men otillräckliga, *integration*.

Denna artikel har tidigare varit publicerad i tidskriften Pedagogisk Forskning i Sverige, 2007, nr 2.

Personer med autism möter stora svårigheter i sin livsföring. Funktionsnedsättningen innebär bland annat begränsningar i förmågan till social kontakt och kommunikation. Ofta är autism förenat med utvecklingsstörning och andra funktionsnedsättningar. Personer med svår autism är ofta ”utagerande”. Det innebär att de kan skada både sig själva och andra.

Anders Johansson och Göran Lindell har lång erfarenhet av arbete med att skapa goda levnadsförhållanden för personer med autism. De har under 20 år startat och drivit bostäder och daglig verksamhet inom Rebeccaverksamheten och i föreningen Betaniahemmet. Tillsammans med Berit Davidsson har de skrivit ”En liten habil bok”. Där sammanfattar de sina erfarenheter:

”Efter mer än 20 års arbete med människor med autism har vi lärt oss mycket om vad som krävs för att skapa en bra och välfungerande verksamhet. Vi har lyckats där många andra har misslyckats och nu vill vi dela med oss av våra kunskaper och erfarenheter”, skriver de.

Det här är ett utdrag ur boken.

EN LITEN HABIL BOK – Hur tankar och idéer har omsatts till ett fungerande arbetssätt. Av Berit Davidsson, Anders Johansson och Göran Lindell. Föreningen Betaniahemmet 2008. Pris. 100 kr. Betala in på plusgiro 40617-3, skriv adress på talongen. Mer information finns på www.askimsviken.com

***Anders Johansson** och **Göran Lindell** arbetade båda på Stretereds vårdhem utanför Göteborg på 70- och 80-talen. På 90-talet började de samarbeta och startade Rebeccaverksamheten i Torslanda där man hittade nya vägar för att skapa bra stöd till personer med autism. En kunskap som man förde med sig till Betaniahemmets förening. De har under årens lopp startat ett femtontal gruppbostäder.*

Hur skapar man bästa stödet till personer med svår autism?

Erfarenhetsbaserat arbete

Genom att pröva teoretiska kunskaper i det praktiska arbetet har vi kommit fram till ett arbetssätt som vi kallar för erfarenhetsbaserat och det har visat sig fungera bra för de personer som vi är till för.

En viktig kunskapskälla har varit den verksamhet för personer med autism som bedrivs i Köpenhamnsområdet. I Danmark har verksamheten en tydlig pedagogisk inriktning och helt andra krav ställs på personalens utbildning än i Sverige. Till exempel har vårdpersonal en högskoleutbildning på tre och ett halvt år.

Våra bärande idéer

Det vi kallar våra bärande idéer måste genomsyra hela organisationen, från ledning till habiliteringspersonal. De kan sammanfattas under tre rubriker:

1. en habiliterande och pedagogisk verksamhet,
2. delaktig personal samt
3. en stark och flexibel organisation.

1. En habiliterande och pedagogisk verksamhet

Att tillvaron är förutsägbar och begriplig är en förutsättning för att den enskilde skall känna sig trygg. Därför är kommunikation en av hörnpelarna i vårt arbete. En annan hörnpelare är att inte sätta för höga mål. Den enskilde måste få känna tillfredsställelse med vad han/hon klarar av och känna sig accepterad som den han eller hon är. Målet är att finna en bestående harmoni i vardagen, som – på lång sikt och utifrån den enskildes förutsättningar – ibland kan leda till vidareutveckling. Detta är grunden i vår habilitering. Vår pedagogiska inriktning visar sig i första hand i vårt förhållningssätt till den enskilde och i ett bemötande som bygger på respekt och förståelse.

2. Delaktig personal

Vår idé är att personalen i hög grad är delaktig i den individuella planeringen. Arbetsledningen skall vara tydlig och närvarande. Arbetet bygger på att all personal arbetar strukturerat och följer uppgjorda rutiner. Personalen ska veta vad de skall göra, hur det skall göras och varför. Personalen måste kunna arbeta självständigt och ta stort ansvar. På så vis skapas trygghet, både för personalen och för brukarna.

3. En stark och flexibel organisation

Organisationen måste kunna förändras utifrån verksamheternas behov, istället för att den enskilda enheten skall anpassas till en bestämd organisation. Detta ställer stora krav på flexibilitet i ledningsfunktionerna på alla nivåer. Arbetsledarna är mycket aktiva när det gäller styrning av verksamhetens innehåll och personalens arbete.

Ytterligare en av våra bärande idéer är att vår verksamhet skall ”äga problemet”. Det innebär att utomstående, experter eller ej, inte får vara de som styr olika åtgärder och insatser.

Om diagnoser

I vår verksamhet är det inte diagnosen som är utgångspunkt för arbetet med den enskilde personen utan den enskildes totala problembild.

De problem en individ möter kan bero på funktionsnedsättningen och dess konsekvenser, men problemen kan också hänga samman med somatiska sjukdomar, med psykiska störningar eller med andra funktionsnedsättningar, till exempel utvecklingsstörning eller hörselnedsättning. Därför är det är inte så viktigt för oss att ha en exakt rätt diagnos. Det som är viktigt är att vi får fram personens hela problembild, oavsett diagnos.

Kartläggning av problembild

Vi tar reda på viktiga fakta om den enskilde och hur han/hon fungerar i olika situationer. Kartläggningen leder oss fram till en bedömning av hans/hennes behov och hur vi kan möta dem.

De faktorer som är viktiga för att få en bild av personens hela problematik är:

1. **Begåvningsnivå**
2. **Fysiska och psykiska problem,**
3. **Kommunikationsförmåga**
4. **Känslighet för olika företeelser**
5. **Intressen**
6. **Grad av självständighet**
7. **Eventuella institutionsskador**
8. **Strategier för att bemästra ångest.**

1. *Begåvningsnivån*

Autism är ofta förenat med utvecklingsstörning. Det är viktigt att veta den enskildes begåvningsnivå för att ha rätt förväntningar och krav på honom eller henne. Det är mycket vanligt att man felbedömer begåvningsnivån. Att ha förväntningar, som kräver en högre intellektuell förmåga än den enskilde faktiskt har, leder till misslyckanden, med frustration och besvikelse som följd.

Funktionsnedsättningen försvinner inte. Därför kan målet med stödet sällan vara att personen skall klara sig helt självständigt i en framtid. En person kan fungera så bra att personal och närstående tror att stödet är obehövligt. Men om man tar bort stödet så kan hela tillvaron rasa samman för personen och man får börja om från början igen.

2. *Fysiska och psykiska problem*

Eftersom autism orsakas av en hjärnfunktionsstörning är det vanligt att personen också har andra funktionsnedsättningar, till exempel ett rörelsehinder eller nedsatt syn eller hörsel. Epilepsi är ett vanligt tilläggshandikapp till autism.

Personer med autism eller andra funktionshinder råkar givetvis ut för sjukdomar, på samma sätt som alla andra. Problem uppstår när personen inte själv kan beskriva och förklara var det gör ont eller vad som känns fel. Det finns många exempel på att en somatisk åkomma, som innebär smärta eller olust, leder till ett utagerande beteende, som har förklarats med att det är en del av funktionshindret. Det är till exempel inte ovanligt att en person lider av förstoppning, utan att själv förstå och därmed kunna tala om för personalen vad som är problemet. Ett annat exempel är tandvärk som kan leda till stor frustration om omgivningen inte förstår vad som är fel. Ytterligare ett exempel är biverkningar av mediciner.

Ibland är det svårt att veta om det är funktionshindret/skadan som förorsakar somatiska problem eller om det är tvärtom, att de somatiska problemen förvärrar funktionsnedsättningen.

Psykiska störningar är så vanligt förekommande att de måste ses som en del av personens funktionsnedsättning. Upp till 50 % av de personer som har autism anses ha psykiska störningar. Det är inte möjligt – eller önskvärt – att forska i vad som är orsak och verkan när det gäller dessa störningar. Däremot anser vi inte att psykiska störningar skall beskrivas som psykiska tilläggshandikapp (”pålagringar” är ett ord som används ibland). En sådan beskrivning gör att man kan förledas att tro att psykisk problematik inte går att påverka utan måste accepteras. En person kan lida av en depression och det märker vi till exempel genom att han eller hon får sömnstörningar, vänder på dygnet eller tappar intresset för sådant som brukar stimulera eller intressera, till exempel musik. Då kan hjälp finnas att få genom moderna psykofarmaka. Även psykoser förekommer och kan också behandlas. Många har behov av ångestdämpande mediciner.

Det är nödvändigt att hela tiden ha ett nära samarbete med psykiatrin och vi är inte negativa till ett ansvarsfullt användande av psykofarmaka, även ibland i stora doser. Samverkan innebär också att psykiatrin är beroende av vår beskrivning av en persons beteende och hur han eller hon mår, eftersom de flesta har svårt att själva beskriva detta.

Det kan vara svårt att finna en balans mellan att medicinera på rätt nivå och undvika biverkningar och skador av medicineringen. Trots det anser vi att den enskilde har mer fördelar än nackdelar av medi-

cinering med psykofarmaka, under förutsättning att det finns ett bra samarbete med psykiatrisk expertis med hög kompetens

3. *Kommunikationsförmåga*

Oavsett om personen talar eller inte, så är det viktigt att kommunikationen sker på rätt nivå och att personalen försäkrar sig om att personen verkligen förstår. Kan den enskilde förstå symboler? Om inte kan symbolspråk, till exempel pictogram, snarare förvirra än tydliggöra.

Vår erfarenhet är att det talade ordet ofta dominerar kommunikationen, vilket inte alltid är det bästa. En annan erfarenhet är att språkförståelsen blir bättre om talet förstärks visuellt, alltså genom bilder.

Det finns personer som har skaffat ett eget ”språk”, som enbart anhöriga och ett fåtal personal förstår. Vi ser då som en uppgift att hjälpa honom eller henne att utöka sin förmåga att kommunicera så att han kan förstå och förstås av fler i sin omgivning.

Det finns personer som förstår orden mycket konkret men inte förstår abstraktioner eller förstår skillnaden mellan skämt och allvar. Det kan vara svårt att klara av att personalen skojar med dem, hur välment det än är.

4. *Känslighet för olika företeelser*

Det finns personer som är mycket känsliga för beröring, ljud och ljus och andra företeelser. Känslighet kan yttra sig på olika och ganska udda sätt. En kvinna vi känner är till exempel överkänslig för etiketten i nacken i sina tröjor. Genom kunskap om detta är det lätt att undvika en orsak till frustration. En annan person är extremt känslig för ljusreflexer, speciellt i badrummet under duschning. Kroppskontakt kan vara obehaglig för vissa personer, liksom ögonkontakt för andra.

Kunskap om speciell känslighet behövs för att underlätta vardagen för den enskilde och också för att bedöma om den miljö som den enskilde vistas i är lämplig.

Vi bygger upp en lugn (och som det kan uppfattas stimulansfattig) miljö, där ingen radio står och spelar, ingen TV är påslagen utan att någon tittar, enbart de lampor som behövs är tända. När vi lyssnar på musik eller ser på tv är det en planerad aktivitet, då gör vi det och inget annat samtidigt.

5. *Intressen och beteenden*

Vad tycker personen om att göra? Vad väcker hans/hennes intresse? Vilka aktiviteter har han/hon prövat och hur har det fungerat? Finns det en ambition hos personalen att personen skall göra vissa saker som han eller hon egentligen inte kan eller vill? Är det då nödvändigt att göra detta?

Vid kartläggningen av intressen och aktiviteter försöker vi lyfta fram vad den enskilde klarar av. Att behöva utsättas för det man inte kan, innebär misslyckanden och kan leda till frustration. En man som är stor och stark och trivs bra med kroppsarbete behöver kanske inte träna upp sin finmotorik.

Utgångspunkten måste vara att få vara nöjd med det man gör och det man kan – inte att bli påmind om vad man inte kan.

Det finns personer med mycket udda intressen och beteenden, som kan bli störande för omgivningen. Det kan till exempel vara att spotta oavbrutet, haka upp sig i en aktivitet som att slå i en dörr eller ha höga ljud för sig. Det är ett detektivarbete att försöka lista ut vad som utlöser beteendet och det är inte säkert att vi kan få det att upphöra. Det vi kan göra är att försöka avleda och minska beteendet.

Ibland kan udda beteende, till exempel höga omotiverade rop och skrik, bli ett arbetsmiljöproblem för personalen. Om det inte går att få personen tyst så måste kanske personalen få honom eller henne att gå till ett annat rum. En person som stoppar gosedjur under tröjan kanske inte upplevs som störande, men det kan bli för trångt under tröjan och då gäller också att försöka begränsa genom att avleda.

Det udda beteendet kan vara ångestdämpande för den enskilde. Det innebär att personalen måste gå försiktigt fram för att inte förorsaka andra beteenden, som aggression eller självdestruktion.

6. *Grad av självständighet*

Vi vill finna en balans mellan att ge tillräckligt stöd och samtidigt ge personen lite ”luft” och slippa att ha personal i närheten hela sin vakna tid. Ensamhet är något som alla behöver. Men alla klarar inte att vara ensamma, en del blir genast oroliga och ångestfyllda.

Det finns personer som alltid har haft personal omkring sig, inte för att få stöd utan för att bevakas. Tomas, som bodde i egen lägenhet innan han flyttade till oss, hade sista tiden en Securitasvakt hos sig dygnet om. Andra har haft personlig assistans, som egentligen inte har kunnat ge stöd utan bara funnits där och följt efter den enskilde i hans eller hennes aktiviteter. Ibland hittar assistenter på aktiviteter för att få tiden att gå utan att det tillför något till den enskilde, till exempel sitter och åker buss en hel dag.

Vi respekterar den enskildes behov av att ibland få vara ifred, sätter ibland fokus på det, istället för på aktiviteter. Det är ju inte personalens behov av aktiviteter som skall styra.

7. *Institutionsskador*

Många personer vi har mött genom åren har en mycket svår och ofta tragisk levnadshistoria. Personer med aggressivt beteende har isolerats på vårdhem eller på psykiatriskt sjukhus, där det inte har funnits kunskap om funktionshindret autism. Personen har därför inte mötts av någon förståelse eller anpassad behandling. Andra har fått flytta runt till en rad vårdinstitutioner av olika slag, på grund av att han eller hon ansetts för ”svår” för personalen eller för andra boende.

En sådan behandling sätter sina spår hos den enskilde. Spåren är inte en konsekvens av funktionshindret utan av ett felaktig förhållningssätt. Det är inte helt ovanligt att förhållningssättet har haft inslag av hot och tvång; ”Om du inte gör som vi säger så...”.

Vi har mött personer som önskat bli fastlåsta med spännbälte när de varit oroliga. Det är förmodligen den enda ”behandling” som har erbjudits och de har blivit vana vid sådana åtgärder. Våra metoder syftar

till att förmedla lugn och det gör vi inte genom att starka vårdare kommer och håller fast. Det kan istället vara manlig eller kvinnlig personal, som genom sitt bemötande och utan muskelstyrka kan få en ångestfylld eller aggressiv person att bli lugn.

Det kan vara nödvändigt att skapa begränsningar i vad man får göra, hur mycket man får äta och så vidare. Vårt syfte då är att förmedla lugn och trygghet, inte att ”uppfostra” eller straffa en person.

En trygghet för de anhöriga är att veta att den enskilde inte kan ”straffa ut sig” från oss; även om man är besvärlig får man ha kvar sin plats.

8. *Att bemästra frustration och ångest*

När en person inte kan förstå sig själv eller sin omgivning – eller kan kommunicera sina behov och önskemål – uppstår frustration, förvirring och ångest. Tillvaron kan för den enskilde te sig kaotisk. För att minska frustration och ångest tar en person till olika beteenden. Vi beskriver nedan några vanliga beteenden, som vi menar är konsekvenser av bristande förmåga att förstå sig själv och andra.

Aggression kan vara en effekt av bristande impulskontroll, som i sin tur kan bero på den enskildes låga begåvningsnivå, tillsammans med att personen blir frustrerad.

Ibland är aggressionen riktad mot andra människor, ibland endast mot materiella föremål. När personen riktar aggressioner mot sig själv talar vi om självdestruktion eller självskadande beteende.

Ett annat beteende som är relativt vanligt är att isolera sig, fysiskt och/eller psykiskt, från andra människor. Personen blir svår att nå och verkar vilja leva i sin egen värld. För en del är det lugnande att vistas i ett litet trångt utrymme eller till exempel under en filt.

Andra personer tar till monotoni för att minska frustration och ångest; går till exempel runt, runt i rummet, eller bankar på en vägg eller en dörr eller sitter stilla och gör stereotypa rörelser hela dagen.

Vår uppgift är att försöka förstå vad som förorsakar frustration och ångest i det enskilda fallet. Först med en sådan förståelse blir det möjligt att undvika att utsätta den enskilda personen för det som utlöser beteendet. Att hjälpa den enskilde att kommunicera blir grundläggande, liksom en lugn och överblickbar miljö, med hög grad av struktur och rutiner.

Var försiktig med målformuleringar!

Vi lägger inte ner någon kraft på att formulera individuella mål och delmål. Detta är ju ett traditionell metod för personalgrupper vid olika former av planering. Vi säger att, enkelt uttryckt, målet för varje individ är att han eller hon skall fungera i vardagen och det behöver vi inte dokumentera. Målet är att få leva ett tryggt och tillfredsställande liv, utifrån sina egna förutsättningar.

Vi är försiktiga med målformuleringar därför att de lätt leder till krav och förväntningar, som inte kan infrias. Visst kan självständigheten öka – detta brukar vara ett vanligt mål – men för de flesta blir det aldrig möjligt att leva ett självständigt liv. Målet måste istället bli att den enskilde ska klara av det som betyder något för honom eller henne.

När personalen bestämmer mål och delmål leder det lätt till misslyckanden. Men vem är det då egentligen som misslyckas?

Ett exempel: Personalgruppen satte upp som mål att Johan skulle lära sig att städa sitt rum själv. Problemet var dock att Johan fick stora aggressionsutbrott när han skulle städa och slog och kastade saker omkring sig. Vi insåg så småningom att han faktiskt inte förstod varför han skulle städa. Han kunde inte se att det behövdes och aktiviteten var helt meningslös för honom. Hans sätt att uttrycka sin frustration var att slå sönder sitt rum! Någon i personalgruppen ansåg att det ingår i det ”normala” livet att städa och därför borde Johan också städa. Men när han befriades från den aktiviteten slutade han att slå sönder sitt rum, vilket var positivt för alla parter, inte minst för Johan själv.

Habilitering

Syftet med det habiliterande arbetet är att hjälpa en människa att fungera så bra som möjligt utifrån sina egna förutsättningar. En lyckad habilitering kan innebära att vissa svårigheter och problem försvinner, helt eller delvis.

Det är inte habiliterande för en person, som har svårt för att vara bland många människor, att åka med personal till en stormarknad för att storhandla. Men det är inte heller habiliterande för personen att alltid lämnas hemma. Om personen får gå och handla i närmaste affär, så kan han eller hon kanske på sikt lära sig klara detta och därmed bli habil/ duglig/ säker utifrån sina förutsättningar. Det kan låta enkelt och självklart, men det är förvånansvärt hur lätt det kan vara för personal att tänka på effektivitet i första hand och den enskilde i andra hand.

Ett annat sätt att habilitera är att använda hjälpmedel, till exempel för kommunikation. Det har på senare år utvecklats en mängd hjälpmedel för att kompensera begåvningsnedsättning.

Personalen måste hålla igen på sina egna ambitioner. Det innebär att man ibland kan tycka att arbetet blir tråkigt. Men det ingår i den professionella yrkesrollen. Vi brukar tala med personalen om ambition och om att inte ha bråttom. Det gäller både i smått och stort. I stort – att tänka på att det finns gott om tid; den boende skall i bästa fall bo kvar hela livet, varför skall han eller hon då ha bråttom att utveckla sig och lära nytt? I smått – att inte stressa utan arbeta i en takt som är anpassad till individen.

Specialisterna vid landstingens habiliteringsverksamhet har goda kunskaper och kan ge värdefulla bidrag till vad som behöver och kan utvecklas i det enskilda fallet. Men även om habiliteringens experter är ambitiösa och gärna vill förmedla och se resultat av sina kunskaper, måste vi som känner personerna stå upp för vår bedömning, om vi anser att vissa aktiviteter inte är till personens bästa just nu.

Pedagogiskt arbetssätt

Det är viktigt att personalen förstår att de påverkar den enskilde genom sitt sätt att vara. Det förhållningssätt och den struktur som byggs upp kring den enskilde skall främja inlärning av helt vanliga, vardag-

liga företeelser. Det innebär inte att personalens roll är undervisande eller uppfostrande. Men personalen skall ha förståelse för lärandets mekanismer.

Ett pedagogiskt arbetssätt har mycket att göra med bemötande och attityder. Hur tilltalar personalen varandra och hur tilltalar de de boende/arbetstagarna? Använder de ett språk som den enskilde förstår? Försäkrar de sig om att han eller hon har förstått? Använder de jargong och uttryck som kan tolkas bokstavligt; till exempel ”Det ska vi göra en vacker dag” eller ”Kasta ett öga på det här”. Förekommer det att personal pratar med andra ”över huvudet på” den enskilde eller pratar nedsättande om honom eller henne? Eller skrattar åt honom istället för med honom?

Ibland vill personalen så väl, men det blir så fel. Vissa personer har svårt att skilja skämt från allvar. Andra kan bli alltför uppjagade av att personalen skojar och busar med dem, vilket innebär att personalen måste hålla igen sin egen lust att skämta och att tillvaron kan förefalla ganska tråkig.

Förutsägbarhet

Syftet med att ha en fast struktur och fasta rutiner är att skapa en tillvaro som är förutsägbar. En oviss framtid skapar otrygga människor, vare sig de har funktionsnedsättningar eller ej. För en människa med autism och kanske en utvecklingsstörning kan det dessutom vara helt omöjligt att föreställa sig olika alternativa framtida möjligheter.

Detta schema kan vissa ta del av och förstå, för andra väcker det svår ångest. Då gäller det att anpassa informationen så att den personen ändå får veta vad som skall hända härnäst.

Individen och gruppen

Hela vår verksamhet utgår från individuella behov hos den enskilde. Man kan då fråga sig hur vi arbetar med gruppen – till exempel i gruppbostaden eller i den dagliga verksamheten. Svaret är att det gör vi inte. Även om ett antal personer delar en bostad så har var och en sin egen lägenhet. De gemensamma utrymmena används individuellt, men inte för gemenskap. Måltider intas inte gemensamt.

Funktionsnedsättningen innebär begränsning av förmågan till ömsesidig kontakt och ömsesidig kommunikation. Då är det inte rimligt att försöka bygga upp en gemenskap mellan flera personer med samma svårigheter. De boende har inte valt att leva tillsammans, det är enbart av praktiska skäl som de bor i samma bostad. I den dagliga verksamheten är man ibland tillsammans i samma lokaler, men det är inte ett mål i sig.

En aktivitet i grupp kan vara positivt, inte minst för personalen. Om de boende klarar av en gemensam resa, myskvällar och grillaftnar, så ska man givetvis ha sådana aktiviteter. Men det måste vara på individernas villkor. Aktiviteten bör ge dem något positivt eller åtminstone inte vara förenat med oro och ångest för de deltagande.

Det finns alltid personal i den enskildes närhet, om han eller hon så önskar. Det är viktigt att kunna vara för sig själv, men samtidigt vill vi inte uppmuntra isolering.

Anhörigas och företrädares deltagande

En förälder till en person med autism har nästan alltid haft en mycket svår föräldraroll och det nu vuxna barnets uppväxttid har varit komplicerad. Föräldrarna har förhoppningsvis haft stöd från kommunens omsorgsverksamhet och från landstingets habilitering och även från skolan.

Många som kommer till oss har ändå negativa erfarenheter av hemkommunens arbete. Kommunen har ofta misslyckats att få till ett bra boende och en bra daglig verksamhet för deras nu vuxna barn.

Föräldrar kan ibland känna misstro mot oss. Vår första uppgift är därför att skapa förtroende.

Ju svårare anhöriga upplever sin närståendes funktionsnedsättning, desto mer angelägna är de att få veta vilken utbildning personalen har och om de har handledning. Detta uppfattas vanligen som de viktigaste kvalitetskriterierna. Att förklara vårt arbetssätt blir istället vår första uppgift. Sedan vill vi förmedla vår inställning att vi ser anhöriga som en viktig del i vår verksamhet. Det betyder inte att anhöriga får styra och bestämma över den enskilde eller över hur personalen arbetar.

En gång om året gör vi en habiliteringsplan för varje person, där anhöriga eller företrädare är med. Men någon kan behöva träffa habiliteringsledaren varje vecka, en annan vill ha så lite kontakt som möjligt. Vi respekterar båda. Ibland har vi täta möten med anhöriga i samband med att den enskilde flyttar in eller börjar i den dagliga verksamheten. Ibland har vi möten lång tid innan, om det behövs för att skapa trygghet. Vi träffar också anhöriga som tror att de är till besvär och som vi måste övertyga att de är viktiga, både för deras närstående och för oss.

Det finns anhöriga som ger oss lika stora bekymmer som deras vuxna barn gör. Det kan finnas någon form av symbios mellan en förälder och ett vuxet barn. För andra föräldrar kan ”skilsmässan” från det vuxna barnet vara traumatiskt, då hela ens livsinnehåll blir förändrat. Avlastning av ansvar känns befriande för många anhöriga, men innebär också en ny roll för de anhöriga att anpassa sig till.

Vi ser de anhöriga som en – oftast positiv – del av verksamheten. Deras påverkan är oundviklig och finns det problem så måste lösningar hittas där de anhöriga är delaktiga. Anhörigproblem och deras lösningar ligger alltså inte ”utanför” verksamheten utan är en del av den.

Personalen

Vi har gett omsorgspersonalen titeln habiliteringspedagog både i boendet och i den dagliga verksamheten. Vi har en förhoppning att yrkesutbildningarna i framtiden skall ge möjlighet till specialisering och ge fördjupade kunskaper inom olika områden av vård och omsorg.

Idag har ju personalen i stort sett samma utbildning vare sig de arbetar med äldre människor, med eller utan demenssjukdomar, eller med människor i alla åldrar med alla slags fysiska, medicinska och psykiska funktionsnedsättningar.

Personalmöten

Personalmötet är det forum där besluten fattas om innehåll och struktur i verksamheten och där den professionella grunden för arbetet formas. Mötena ser olika ut vid olika enheter. Vi beskriver här den arbetsform vi har vid två av våra gruppbostäder.

Personalgruppen har var tredje vecka ett fem timmar långt möte tillsammans med habiliteringsledaren. Det som tas upp är det som är aktuellt för varje enskild individ.

Personalgruppen delar in sig i fyra undergrupper – för aktiviteter, omvårdnad, kommunikation och etik – och i varje diskussion om en förändring eller en ny aktivitet förs diskussioner i de fyra undergrupperna utifrån de olika perspektiven.

När grupperna har diskuterat färdigt möts hela personalgruppen igen och enas om en insats, en struktur, en ny rutin eller vad som har kommit fram i undergrupperna.

De fattar beslut och de dokumenterar detta. Därefter är huvudregeln att inga ändringar får göras under tiden fram till nästa personalmöte om tre veckor. Detta för att undvika att olika personal arbetar olika, med den förvirring som det kan leda till för den enskilde.

Förutom detta personalmöte var tredje vecka har personalen och habiliteringsledaren ett morgonmöte varje dag, där nattpersonalen överlämnar till dagpersonalen och där dagen planeras och aktuella frågor diskuteras. Detta möte kan dock inte besluta om förändringar i det som beslutats i personalmötet. Här handlar det mer om kommunikation mellan olika personal.

Habiliteringsledarens roll

Habiliteringsledaren svarar för den dagliga arbetsledningen och har en tydlig ledarfunktion. Uppgiften är bland annat att svara för att det finns en plan för allt som skall göras, att all personal är införstådd med arbetssätt och arbetsmetoder och att stimulera personal att själva hitta lösningar på olika problem.

Vid de gruppbostäder, som bedöms som tyngst finns det två habiliteringsledare som delar ansvaret. Flexibilitet innebär att habiliteringsledarens uppgift också kan variera över tid. Det är behoven som bestämmer organisationen, inte tvärtom.

Habiliteringsledaren är inte en i personalgruppen, även om han eller hon kan hjälpa till vid speciella behov. Däremot finns han eller hon ofta ute i verksamheten och har kontinuerliga samtal med personalen, enskilt och i grupp. Ofta har habiliteringsledaren tidigare själv arbetat som habiliteringspedagog och är väl införstådd med det praktiska arbetet. Vi har tidigare beskrivit att det är habiliteringsledaren som har huvudansvaret för kontakten med anhöriga.

Andra arbetsuppgifter som kan ligga på habiliteringsledaren kan vara att göra schema, bevilja kortare ledigheter, ansvara för handkassa eller annat. Huvudansvaret för ekonomi, budget och personalfrågor ligger dock på en annan person.

Det är habiliteringsledaren som har rollen som metodhandledare i det dagliga arbetet och det kommer inte in någon extern handledare för att handleda arbetsgruppen. Det måste hela tiden finnas utrymme för diskussioner i en personalgrupp. Då finns habiliteringsledaren hela tiden till hands och personalen behöver inte vänta på en bestämd tid för att diskutera en fråga i extern handledning. Eftersom tydligheten i vårt ledarskap och i vårt arbetssätt är viktig vill vi inte riskera att det uppstår förvirring genom att en extern handledare kommer in. Vi anser inte heller att vårt arbetssätt och våra bärande idéer skall ifrågasättas av personalen i en handledningssituation, där vi inte kan delta i diskussionen.

Individuellt stöd

Personalen har möjlighet att vid behov få individuellt stöd av en extern psykolog. Vid enstaka tillfällen blir personalen utsatt för hot och kränkningar och ibland även våld. Då finns möjlighet att vid upp till fem samtal gå igenom det som har hänt och bearbeta det tillsammans med en psykolog.

Vårt arbetssätt innebär ett stort ansvar för habiliteringsledaren, som därför i sin tur behöver mycket stöd. Det får han/hon kontinuerligt från sin arbetsledare tillika projektledaren, både enskilt och i grupp. Projektledaren kan också gå in i diskussioner i arbetsgruppen om det finns behov av det, men det är habiliteringsledaren som har huvudansvaret.

Kompetensutveckling/ Fortbildning

Att arbeta med personer med autism och andra neuropsykiatriska funktionshinder är ett svårt och krävande arbete, som hela tiden kräver förmåga att förstå och tolka de enskilda, sätta sig in i deras problembild och komma med problemlösningar. Vi måste därför ha kompetent och kunnig personal på alla nivåer.

Hur får personalen denna kunskap och kompetens? En svårighet är det inte finns utbildningar som är uppbyggda för den målgrupp vi arbetar med. De teoretiska kunskaper som kan hämtas utifrån är i många fall inriktade på de neuropsykiatriska och medicinska aspekterna av funktionsnedsättningen, snarare än konkreta och praktiska konsekvenser av funktionshindret. Vissa metodutbildningar, till exempel TEEACH, har många av vår personal deltagit i. Vår erfarenhet av den metoden är inte så positiv. Som vi har beskrivit tidigare arbetar vi ju inte med konkreta belöningssystem, vilket är en komponent i TEEACH-metoden.

Däremot får all ny personal en grundutbildning i ”Tydliggörande pedagogik”, som ges regelbundet av vår danske konsult. Utbildningen ges kontinuerligt och psykologen kommer dessutom regelbundet till oss några gånger om året för uppföljning och för handledning av habiliteringsledarna.

Vi har en relativt omfattande fortbildning för personalen i allmänna ämnen, till exempel i läkemedels- och medicinhantering, första hjälpen, hur man förebygger hot och våld, ergonomi, lagar och andra bestämmelser som personal behöver kunna.

”Det brister i stödet till de äldre!”

Lena Markeby Larsson.

– Det är vanligt att man missbedömer äldre personer med utvecklingsstörning, säger Lena Markeby Larsson. Eftersom fler personer med utvecklingsstörning blir äldre idag än tidigare, ökar risken för att somatiska sjukdomar kan uppstå, som t ex hjärt- och kärlsjukdomar, ledvärk och diabetes. Tyvärr fungerar ofta hälso- och sjukvårdens stöd till gamla personer med utvecklingsstörning sämre än till andra. Många får inte de regelbundna hälsokontroller som de borde få.

– Alla personer med utvecklingsstörning borde få regelbundna hälsokontroller efter de fyllt 50. Personer med Downs syndrom borde få det efter de fyllt 40.

Det slår **Lena Markeby Larsson** fast. Hon har lång erfarenhet av arbete med stöd till personer med utvecklingsstörning. Sedan några år arbetar hon som utbildningskonsult och som kontorist på Alzheimerföreningen i Sverige. Hon har engagerat sig i äldre personer med utvecklingsstörning och tillsammans med Kerstin Lundström skrivit en bok om att åldrandet.

Enligt Lena Markeby Larsson är det medicinska stödet till äldre med utvecklingsstörning undermåligt.

Framför allt brister det när det gäller:

- att upptäcka åldersförändringar,
- att upptäcka smärttillstånd,
- att kunna ställa rätt diagnos samt
- att förskriva rätt mediciner.

Bristerna är mycket allvarliga eftersom antalet äldre med utvecklingsstörning har ökat och kommer att öka kraftigt under de närmaste åren.

Oro och aggressivitet

Enligt Lena Markeby Larsson är det vanligt att många äldre med utvecklingsstörning reagerar med oro och aggressivitet när de inte får någon lindring för sina ålderskrämpor. Då händer det att läkaren bara skriver ut lugnande medel.

– Äldre utvecklingsstörda blir ofta missbedömda. Och än värre, de glöms ofta bort. Det är som om omgivningen inte vill tillåta dem att åldras som alla andra. Man har svårt att anpassa omgivningen när förmågorna börjar avta. Ofta har man strikta rutiner som man inte kan rubba.

Drar sig undan

Ett vanligt symptom på åldersbesvär är enligt Lena Markeby Larsson att individen drar sig undan och börjar visa tecken på rädsla.

Trots att det avvikande beteendet inte funnits förut kan det av läkare tolkas som ett uttryck för själva utvecklingsstörningen.

– Därför är det så viktigt att personal som känner den enskilde väl, sedan flera år, finns med vid läkarbesöket och kan föra hans/hennes talan.

Om man misstänker demens är det viktigt att man får till stånd en utredning. Ofta kan det vara fråga om en depression vars uttryck liknar demens.

Personal behöver bättre kunskaper

Personalen behöver få bättre kunskaper. Och man behöver få en ny inriktning på sitt arbete med de äldre.

– Att orka sitta ner och lyssna och att anpassa kraven på individerna är viktigt.

Enligt Lena Markeby Larsson har man uppmärksammat de här problemen betydligt mer i Norge:

– Där har man producerat häften och undervisningsmaterial som vänder sig både till personer med utvecklingsstörning och till personal.

Text och bild: Hans Hallerfors.

Lena Markeby Larsson, Kerstin Lundström. *Att åldras som utvecklingsstörd*. Octopus Demens AB 2007, 64 sidor. 150 kr. Kan beställas från: tel 0702-716964 eller från: lena.markeby@telia.com

Skälet till att man får lämna sin ordinarie klass och börja i särskolan är att man stör dem som utvecklades. Det är därför man kallas utvecklingsstörd. Den uppfattningen har Blomman när han reflekterar över sin tid i särskolan. Elisabet Frithiof funderar över vad kategoriseringen och vår syn på utveckling innebär för särskoleeleverna.

Utvecklingsstörning = att störa andra i deras utveckling?

Av Elisabet Frithiof

Skolan är en plats där möten mellan människor utvecklar såväl dessa människor själva som samhället i stort. Kanhända tänker vi först och främst på kunskapsutveckling, men även på människors sociala och personliga utveckling.

Föreställningen att människor utvecklas är inte ny. Frågan om *hur* de utvecklas har besvarats på skiftande sätt över tid.

Det kan framstå som en biologisk och psykologisk fråga, men också en sociologisk. Men målsättningen för utvecklingen kan också ligga på pedagogernas bord, hos dem som både arbetar med individuella utvecklingsplaner och navigerar efter nationellt uppsatta mål. Eller varför inte på filosofernas bord, som en djupt existentiell fråga?

Vem är utvecklingsstörd?

Personer som går i särskola funderar som alla andra elever över sig själva och över hur människor utvecklas. Bedömningen utvecklingsstörd utgör grunden för placering i särskola, så som det ser ut idag.

Det kategoriska språkbruket hålls levande i skolans nu gällande styrdokument, trots att Världshälsoorganisationen och Socialstyrelsen riktar vår uppmärksamhet på att miljön kan vara funktionshindrande.

Hur påverkar denna kategorisering eleverna?

I min avhandling, *Mening, makt och utbildning – Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning*, lät jag unga vuxna komma till tals och berätta om bl.a. sin skolgång i särskolan. Då framkom en uppfattning, som är väl värd att lyfta fram och begrunda:

> *”… i de skolorna så finns det utbildning, för att utbilda sig. Ja, det är då man ser att man är utvecklingsstörd, att man stör dem som utvecklas…”*

Den som uttalat sig så är en ung man. För studiens räkning har han tillfälligt gett sig namnet Blomman.

Han har alltså uppfattat sig själv som tillhörande en kategori, de utvecklingsstörda. Vidare har han lärt sig, att denna kategori tydliggörs i utbildningssammanhang, eftersom han förlägger själva kategoriseringsprocessen till skolans domäner.

Vissa elever stör de andra eleverna

Enligt Blomman är skolan en utbildningsmiljö där människor utvecklas. Men den gemensamma utvecklingen tillsammans med andra innebär också att vissa elever kan ligga andra elever till last i utvecklingsprocessen.

Man ser själv att man är utvecklingsstörd när man i den processen jämför sig med andra. Man inser att man stör andra i deras utveckling. Av allt att döma är det fråga om ett störande i negativ bemärkelse, enligt Blomman. Skolan har löst detta problem genom att införa särskolan. Där placeras de elever som stör andra elever.

Särskolan är alltså till för de elever som stör dem som utvecklas. Blomman grundar denna sin uppfattning på erfarenheter från tio år i obligatorisk särskola och fyra år i gymnasiesärskola. Sakligt framför han sin relationella ståndpunkt. Han resonerar om en tingens ordning och verkar tillfreds med denna. Men det är ord och inga visor!

Många möten

Skoltiden för Blomman har betytt mycket och han ser tillbaka på många minnen, såväl goda som mindre angenäma. Han har mött kamrater, som han behållit även efter skoltiden.

Elisabet Frithiof är fil dr och universitetslektor vid Växjö universitet. Hon har forskat om särskolans historiska rötter och om delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning. Hennes doktorsavhandling: *Mening, makt och utbildning : delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning*, 2007, Växjö University Press, 264 sidor. Kan beställas från e-post: kerstin.broden@vxu.se
Pris: 120 kr.
Nätupplaga finns på hemsida: www.diva-portal.org (Sök på *Elisabet Frithiof*.)

Många lärare har passerat revy. En del av dem han mött har han fäst sig vid. Andra förstod han sig inte på. Vissa lärare har han varit i konflikt med. Starka viljor stod uppenbarligen mot varandra. Men efter de år som gått kan han analysera vad som gick snett i sådana laddade möten och byta perspektiv, så att han nu förstår hur motparten resonerade. Är inte det en utveckling, så säg?

Har kvar lusten att lära

Blomman berättar om kunskaper som han under årens lopp utvecklat i skolan, rena ämneskunskaper, men även andra färdigheter och visst konstnärskap. Kvar finns lusten att lära.

Hans kunskapstörst hänger uppenbarligen ihop med det samhälle han uppfattar sig delaktig i. Språkkunskaper gagnar, inser han. Blomman skulle gärna vilja gå vidare med att lära ytterligare ett språk, berättar han. Det är bra att kunna, inte minst när man reser utomlands, hävdar han. Frågan är om det finns utbildningsvägar för honom att komma vidare på? Ett livslångt lärande för alla?

Det eviga barnet?

Idag finns även andra aktiviteter, som Blomman vill ägna sig åt, men som ”de helvuxna” – han kallar oss så – inte vill gå med på. Det betyder stängda vägar, där andra i hans närmaste omgivning uttryckligen sätter stopp.

Exempelvis älskar Blomman att gunga, men det får han inte göra. Den sysselsättningen provocerar tydligen ”helvuxna” i hans omgivning. De i sin tur uppfattar förmodligen Blomman som den vuxna person han är. Och vuxna ska inte gunga.

Men om vuxna kan bestämma över honom och hans fritidsintressen, så ser de möjligen ändå Blomman som ett barn – det eviga barnet. Det betraktelsesättet lyfter många forskare fram som rådande, även idag, när det gäller personer med kognitiv funktionsnedsättning.

Hur utvecklas människor?

Alltså och om igen: Hur utvecklas människor? Och i riktning mot vad? Frågorna kvarstår och ter sig spännande. Dessutom hopar sig följdfrågorna. Vem kan bedöma en annan människas utveckling? I förordet till den andra upplagan av *Salamancadeklarationen* (1966) nämns något om detta:

> *”Varje barn har en utvecklingspotential vars gränser ingen känner.”*

Om det förhåller sig så, gäller det att ta vara på alla tillfällen till möten och samtal.

Låt oss störa varandra!

Det kan konstateras, att en pedagog och forskare har lärt sig mycket då frågorna om bl.a. utveckling och utvecklingsstörning lyftes i flera intressanta och innehållsrika samtal med en ”utvecklingsstörd”, en f.d. särskoleelev med Downs syndrom.

Dessa samtal med Blomman kom att ingå i min avhandling. Så visst störde Blomman mig i min utveckling. Och det ska han ha ett hjärtligt tack för! Jag fick mycket att fundera på och skriva om.

Fram för fler mötesplatser i skola och samhälle där vi med alla våra olika olikheter bereds tillfälle till att störa och därmed utveckla varandra!

Ålen är jätteliten

En gång en sommar för längesen
jag satt och fiskade ål
och rätt som det va så plaska det till
i kanten vid min båt

Rfr: Ålen är jätteliten
Ålen är jätteliten
Ålen...Ålen

Jag tappade mössan
som i vattnet flöt
Sen tappa jag hakan för
på kroken hängde nåt kort

Rfr: ...

Det rörde sig i vassen,
Jungfru Josefin
Papiljotter i håret
och grann och slank och fin

Rfr: ...

Där stod jag häpen
med förvånad blick
med den lilla ålen,
och Jungfru Josefin som jag fick

Rfr: ...

Rickard Svanberg

Rickard Svanberg och Tony Awertoft har hängt ihop sen 90-talet.
– Jag var lite nere då, säger Rickard. Tony frågade mig om jag ville byta snus med honom. Han snusade General och jag Röda Lacket. Jag skrev en sång om det.
Och på den vägen blev det. Rickard gjorde sånger och Tony hjälpte till med arrangemangen. Nu håller Rickard på med sin andra platta. Studion i Ljungbys Kulturfabrik har alla inspelningsmöjligheter.

Kulturfabriken i Ljungby

Kulturfabriken i Ljungby ligger i gymnasieskolans gamla lokaler.

– Kommunen lät oss ta över de här lokalerna, berättar Bengan Göransson. Vi har jobbat hårt för att få i ordning allt. I maj i år flyttade vi in.

Man har egen scen och en avancerad inspelningsstudio. Man har ljusa fina lokaler för konstnärligt skapande, och en rad aktiviteter som pågår. Allt verkar gå på lite lösa boliner än så länge, de 16 personer som har sin dagliga verksamhet på Kulturfarbriken sysslar med lite av varje. Där finns en verksamhet som gör hurtsar, där finns VIC (Vi I Centrum), en verksamhet för personer som har Asperger syndrom, där finns Papp-media som sysslar med etikettering och kuvertering. Varje fredag hjälper man också tidningen Smålänningen att ställa samman en nyhetssida med lättläst text.

På Kulturfabriken finns en livaktig konstgrupp som stortrivs efter att ha flyttat från trista källarlokaler. Man har också försökt få igång ett IT-projekt där meningen har varit att alla skulle få en dator med en egen startsida och att personalen skulle få utbildning så man kunde hjälpa till. Det projektet ligger på is, i brist på pengar. Det hade inspelningsstudion också gjort om inte Bengan Göransson med flera hade bekostat studion ur egen ficka.

– Vår plan är att få igång närradiosändningar härifrån också, säger Bengan.

Man har ett stort rockband, ROCKOM, som övar i lokalerna. På de återkommande Ljungbydagarna i augusti har man redan blivit ett uppskattat inslag. Där bjuder ROCKOM in en gästartist – årets gästartist var Kim Kärnfalk.

Hemsida: www.kulturfabriken.se

Hanna Rydén

Jenny-Ann Hansson

***Yvonne Bengtsson** har sin dagliga verksamhet på konstgruppen i Ljungby. Hon tycker det är kul att måla. **Cristina Eriksson** och **Marie Svensson** hjälper till med färger och förslag på motiv. De är alla överlyckliga över de nya ljusa lokalerna som de hjälpts åt att renovera.*

Julen är på gång

I stian stod grisen och fes
I köket stod mor med sin ögonprotes
Gröten är kokad och korven är stoppad
och julen är på gång

På logen stod bonden på vakt
Drängen och pigan i höet givakt
Husbonden gormar och ute det stormar
och julen är på gång

På morgonen alla var vakna
På natten alla vi sakna
Det var bonden å grisen å pigan å drängen
och julen är på gång

I månskenet gnistrar snön
Isen har lagt sig på sjön
Allting är stilla, jag tar mig en prilla
och julen är på gång

Plötsligt står dom där på trappen
Bonden å grisen å katten
Julen är inne, i varje sinne
och julen är på gång, och julen är på gång
och julen är på gåååååååååååååååång

Rickard Svanberg

RSB
Rickard Svanberg Band

Omslagets konstnär

***Susanne Törnros** som arbetar på Kulturfabriken i Ljungby har målat gitarren på framsidan.*
Och frukterna nedan!

FUB FÖR ALLA

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

Förändra världen tillsammans med FUB,
för delaktighet mot diskriminering!

Bli medlem du också!

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

FUB | För barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning

www.fub.se

Fem bra skrifter från Intra:

Gruppbostaden

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

Pris per ex	**140 kr**
10 ex	**120 kr per ex**

Allt om LSS!

Alla viktiga lagtexter, LSS, Socialtjänstlagen och Hälso- och Sjukvårdslagen. Allt som berör funktionshindrades lagstadgade rättigheter med kommentarer, förordningar, domslut och råd och anvisningar.
För den som vill veta vad som gäller.
52 sidor.

Pris per ex	**100 kr**
10 ex	**80 kr per ex**
30 ex	**60 kr per ex**

Välkommen!

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

Pris per ex	**40 kr**
30 ex	**30 kr per ex**

Övergrepp

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

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

Förtroendevald

En grundlig information som riktar sig till politiker och andra förtroendevalda. Här beskrivs hur handikappomsorgen är organiserad och vilka lagar, regler och målsättningar som styr. Här förklaras de grundläggande begreppen och här finns den historiska bakgrunden. 16 sidor.

Pris per ex	**40 kr**
10 ex	**30 kr per ex**
30 ex	**25 kr per ex**

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