



Trygghet eller utveckling?

Av Maud Deckmar

Vad är syftet med det stöd som ges i gruppboheter och daglig verksamhet? Ska tonvikten ligga på att skapa lugn och trygghet eller ska stödet leda till utveckling och större självständighet för den enskilde? Maud Deckmar beskriver här vikten av att personal och anhöriga samverkar för att skapa ett bättre stöd. Texten är ett redigerat utdrag ur hennes bok «Ärrvävnad». Den har tidigare varit publicerad i tidskriften Intra.

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

Då han blir glad springer han en liten extra glädjerunda i sin lägenhet. I den glädjerundan ingår alltid en stund framför spegeln med några glädjetjut som extra krydda. Vad tänker han då han speglar sig? Tänker han kanske: Vad glad jag är nu! Titta så glad jag ser ut! Kanske blir han dubbelt så glad då han ser sig själv i spegeln, både han själv och spegelbilden är glad.

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

Rutiner är trygghet

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

ska vara obligatorisk. Han borde få välja sin semester som alla andra. Freds semestrar bör inte vara längre än en vecka åt gången, om han skall orka hålla ihop sig själv. Annars kommer ångesten och oron som ett brev på posten. Men än så länge gäller kommunens regler för alla likadant, oavsett personliga behov och förutsättningar.

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

Vårdpersonal, habiliteringspersonal, personal på förskolan, skolans olika klasser, elevhem, gruppboende, daglig verksamhet, chaufförer och ännu fler. De har kommit och gått i ett flöde genom Freds liv.

Trygghet är personal som stannar

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

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

Personalen är för Fred inte bara personal, utan det livsviktiga stödet utan vilket han inte klarar av sin dag. Han måste sätta sin lit till dem fullständigt även om han egentligen inte vet om han kan lita på dem. Han måste tillåta dem att se honom naken, tvätta honom, laga hans

mat, tyda hans ljud, förse honom med värme, hitta på något roligt. Bädda hans säng, välja hans kläder för dagen, borsta hans tänder och kamma hans hår.

Allt det grundläggande som de flesta av oss klarar själva. Han är helt utlämnad till andras godtycke.

Hur känns det att alltid ha personal hos sig? Att känna mindre för en del och mer för andra? Och att uppleva att alla ändå alltid slutar, även de man tycker om och litar på. Skulle man inte till slut börja ifrågasätta om det är någon idé att börja tycka om någon? Om det är någon idé att börja lita på någon?

Personalen arbetar i Freds hem, hans egen borg, och de är medlevande i hans liv. De utgör ibland de närmaste relationer han har.

Fred och pappa Staffan.



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

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

Trygghet är att få ha med sig sin bakgrund

Trygghet är också att få minnas och prata om tider som var. Jag tror det är lika för Fred som för oss andra. Han är bra på att minnas. När han och jag pratar om tiderna som gick och om människor som betydde

mycket för honom, flyger hans händer omkring och hans blick blir frågande. Jag är säker på att han undrar:

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

Jag vet!

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

Personalen gör världen bättre

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

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

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

Och större.

Om att föra kunskap vidare

Det är inte alltid som kunskaper och information förs vidare från gammal till

ny personal. Eftersom Fred inte kan tala måste andra berätta vad han tycker om, hur han ska få hjälp och stöd att känna sig trygg när omvärlden brusar, vad han tycker om för mat och hur han vill ha det med sina morgonrutiner.

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

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

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

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

Andra måste hjälpa honom att slappna av.

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

Om att få behålla sitt språk

Det gäller att personalen verkligen sätter sig in i de behov som den enskilde har. En situation som inte blev bra, utspelade sig för några år sedan då jag hälsade på Fred i

hans hem. Han var orolig och stötte ut hårda ljud. Han var sig inte riktigt lik. Det är aldrig enkelt att sätta ord på hur jag kan veta att han har det på olika sätt, eller mår på olika sätt, men det är som om vi har ett särskilt bredband med känslig fiberoptik mellan oss, Fred och jag. Jag blev orolig när jag hörde hans hårda, höga ljud och såg hans, på något sätt, bekymrade blick.

– Hur länge har Fred mått dåligt, frågade jag personalen som jobbade.

– Jaa, jag vet inte riktigt, fick jag till svar, tillsammans med ett lite undrande ögonkast. Ingen hade riktigt lagt märke till hans mående, förstod jag.

– Men då måste vi fråga Fred, sa jag. Var är hans språkplatta?

– Den har jag låst in i köksskåpet, för Fred bara förstör den annars, sa personalen.

Tänk, han hade låst in Freds språk.

Språkplattan är en liten masonitskiva där det finns bilder på saker och personer som är viktiga för honom. Jag bad personalen att ta fram den och jag gav Fred en penna att peka med. Fred, som har grov motorik behöver en penna i handen då han ska peka. Då träffar han lättare rätt på den bild han vill visa. Utan tvekan pekade Fred på de bilder som symboliserade «lessen», «ont» och «doktor». I den ordningen.

Då frågade personalen mig om jag verkligen trodde att Fred menade det han pekade på. Fred ombads att peka igen och igen. Han fick peka på bilderna fem-sex gånger innan alla hade sett och funderat om det var möjligt att Fred verkligen menade vad han sa. Om han verkligen förstod vad han pekade på?

När doktorn undersökte Fred var han inte särskilt samarbetsvillig. Efter någon halvtimme då doktorn lagt sig vinn om att kommunicera med Fred med hjälp av hans bilder, ställde han sin diagnos: halsfluss. Fred fick medicin och på någon vecka var han sig själv igen.

Möjligheten – eller omöjligheten – till språk och kommunikation gör att livsvillkoren för Fred är annorlunda än för andra.

Han har små möjligheter att uttrycka sig och framför allt att bli förstådd då han ändå försöker. Det måste vara ofattbart svårt att inte kunna tala. Att vara tvungen att stå ut med att för det mesta inte bli förstådd. Att inte på ett enkelt sätt kunna kräva, önska, berätta, skoja eller fråga. Att ofta få lov att sänka ribban, lägga ner försöket att kommunicera – till och med ge upp ibland.

Ganska ofta tror jag – tyvärr.

Trygghet är att veta hur det ska bli

För Fred är det viktigt att få veta hur saker och ting ska bli. Det tillhör hans funktionsnedsättning att struktur och «kännatill-innan» behövs för att klara vardagen. Under skoltiden kunde jag iaktta hur han förändrades då han fick alltmera kontroll över sin vardag. Det handlade om att få veta hur saker och ting skulle bli, så att inte hela dagen innebar att överraskning följde på överraskning.

Idag pratar vi – personalen, jag och Freds pappa – ibland om huruvida Fred ska få kunskap om saker innan de inträffar. Fred har svårt att förstå tid, varför besluten sällan är enkla. Jag kanske ringer en torsdag och frågar personalen vad de har för planering för Fred inför kommande

helg. Om de inte har tänkt något särskilt utan bara avser att vara hemma, så bjuder vi kanske hem Fred över lördag-söndag. Jag har då fått lära mig av personal att jag inte får tala om för Fred att han ska åka hem «för då blir det tjat ända tills han ska hem». Möjligen kan jag få ringa på lördag morgon och berätta, för då blir inte tjtat så långvarigt. På senare tid har detta förändrats. Viss personal tillåter nu att jag får berätta för Fred lite innan, för de tycker inte att det är tjtatigt med hans frågor. De säger att de inte ser det som tjat.

Om tjat

Fred tar någons händer och för dem fram och tillbaka i ett tecken som betyder:

– Vaddå? Säg igen! Vad händer, vad ska hända? Jag vill veta. Och nu då jag fick veta så vill jag höra igen för det låter så härligt det där jag ska få vara med om! Och så går Fred iväg en stund, speglar sig, ler mot sig själv, tjuter sitt lyckotjut, lägger sig på sängen och filosoferar, kliver upp, spelar lite key-board, speglar sig och springer iväg och tar någons händer och för dem fram och tillbaka i en rörelse som betyder:

– Vaddå? Säg igen! Vad händer, vad ska hända? Jag vill veta. Och nu då jag fick veta vill jag höra det igen för det låter så härligt det där jag ska få vara med om! Och så går Fred iväg en stund, springer runt i sin lägenhet kanske, ler mot sig själv i spegeln, lägger sig en stund, kliver upp, speglar sig och springer i väg och tar någons händer och för dem fram och tillbaka i en rörelse som betyder:

– Vaddå? Säg igen! Vad händer, vad ska hända? Säg igen! Är det verkligen sant fortfarande?

Är det tjat?

Eller är det ett sätt att gång på gång vilja prata om det roliga som ska ske och förvissa sig om att det faktiskt kommer att ske?

Freds juldag – eller personalens?

En juldag för några år sedan kom jag och Freds pappa direkt från julottan till Fred för att äta juldagsfrukost med honom i hans hem. I bröstet trängdes julfriden och julpsalmerna från julottan med samvets-kvalen för Fred som varit ensam kvar med en personal i gruppboenden. När vi öppnade dörren till det gemensamma utrymmet som vi först kommer in i då vi hälsar på vår son, var det ingen julefrid. I stället var det storstädning på gång. Alla stolar var uppställda på bordet, mattorna utslängda, det stod en vattenhink och mopp mitt på golvet.

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

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

Tisdagar är ju städdagar!

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

Personalfiske

Robert bor i en gruppboende i en annan del av landet. Det var i mitt arbete med



Fred har alltid med sig sin trækloss. Den är hans trygghet.

kvalitetsutredningar som jag fick möta honom hemma i hans bostad. Han hade inget, eller mycket lite talat språk. Både hans kontaktman i gruppboenden och hans far var med vid intervjun.

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

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

– Nej, sa Roberts pappa. Robert tycker

mer om att träffa folk och så gillar han bilar och motorcykelsport.

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

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

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

– Nej, sa personalen, den tog förstås X

(personalen) hem, det var ju han som drog upp den.

Våfflor

När Fred känner sig trygg och blir sedd, kan en sådan här underbar scen utspela sig: En lördag när personalen Nils ringde hem till oss föräldrar, berättade han att Fred var så sugen på våfflor.

– Hur vet du det? frågade jag.

– Jo, sa Nils, när jag frågade Fred vad han ville ha till lunch så log han glatt och reste sig och hämtade våffeljärnet från skåpet. Då var det ju klart att han måste få våfflor till lunch.

– Inte världens bästa lunch, jag vet, sa Nils, men det var vad han ville ha idag.

Å, att kunna välja våfflor. Min stora pojke som kan själv.

Behovet av ledare

Många personalgrupper får lov att leda sig själva i alltför hög grad. Jag vet att det finns många enhetschefer som kämpar hårt för att hinna vara med och leda sin personal och för att känna sina verksamheter. Men på alltför många ställen har de blivit administratörer. De sitter alltför långt från sina verksamheter och de har ansvar för fler enheter än de hinner med.

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

Trots att det finns mycket fin, välut-

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

Föräldrar och personal

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

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

Då personal försvarar ett barn inför dess föräldrar och ger sig själva tolkningsföreträde, inträffar alltid svåra saker, oavsett hur rätt personalen anser sig ha eller verkligen har. Som förälder känner man sig kränkt i sin föräldraroll och börjar försvara både den och sitt barn. När personal angriper föräldrars rätt att tolka och företräda sitt barn, då angriper man

samtidigt det som är det mest grundläggande för alla föräldrar; nämligen föräldraskapet. Försvaret mobiliseras, kriget är snart i full gång. Vem bestämmer? Vem är bäst lämpad?

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

Självbestämmande

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Så mycket kraft och tid går ibland

förlorad till att diskutera vem som har mest rätt. Den enda sanning vi kan komma fram till är att vi alla som finns runt omkring måste hitta vägar att hjälpas åt.

Varför sa hon så?

Motsättningar mellan föräldrar och personal börjar ofta med att man undrar över hur den andra parten tänker eller gör.

– Varför gjorde mamman så? Varför sa personalen så? – är frågor som jag ofta hör. Många gånger berättar personal om hur arg eller ledsen man blivit på en förälder som ifrågasatt eller uttryckt sig otrevligt. Och föräldrar kan berätta om hur personal visat ett dåligt bemötande och liten, eller ingen förståelse.

Det är generellt mycket vanligt att sådant händer då den ena parten ger insatser och den andra tar emot, då den ene är beroende av den andre.

Både personal och föräldrar känner sig ibland ledsna eller till och med arga, men många gånger väljer man att ingenting säga. Och när man till slut säger det man går och tänker på är det lätt att det blir fel. Det kan handla om ett tonfall eller några ord som inte kom på rätt sätt. Personal kan känna sig personligt kränkta, och många har sagt till mig genom åren:

– Ska man verkligen behöva ta sånt här i jobbet, att föräldrar ger sig på en och skäller?

Ett brev

Fred hade varit till tandläkaren och blivit sövd för att laga sina tänder. Jag var med honom på uppvakningen, och han mådde riktigt dåligt, kräktes och hade ont i huvudet. Jag följde med honom hem till hans lägenhet på eftermiddagen.

Han mådde så småningom bättre och hade ätit då jag senare blev tvungen att åka iväg, men det kändes ändå svårt att lämna honom då han var lite moloken och slokande. Morgonen efter då jag läste min mail hade Nils, som jobbade med Fred kvällen innan, skrivit så här:

«Hej Maud!

Efter att Staffan åkte igår kväll så fikade Fred de två bullarna som var kvar.

Vi pratade lite om dagen, att du hade umgåtts med honom och att pappa varit här. Han fick också för säkerhets skull en värktablett. Men efter det gick Fred in till sin säng och därifrån hörde man lyckoljud.

Så Fred hade definitivt inte ont i går kväll.

Innan Fred gick och lade sig pratade vi om att om något gjorde ont eller kändes konstigt skulle han gå in och väcka mig. Men mig veterligt så sov Fred hela natten. Jag har gett honom en värktablett även nu på morgonen ifall han skulle ha ont.

Men det jag egentligen ville säga, är att jag tror inte att Fred har ont nånstans. Jag har hjälpt honom att borsta tänderna utan att höra några protester, och även pratat med honom och det verkar som om han mår bara bra.

Tänkte att du undrade efter tandläkarbesöket och sövningen.

Med vänlig hälsning – Nils.»

Denna enkla hälsning via mailen gjorde mig så glad. Personalen Nils tog sig tiden och brydde sig så mycket om våra känslor

för Fred, och Freds känslor för oss, att han skrev det här fina mailet. Han kunde verkligen sätta sig in i våra känslor!

Att känna sig obehövd

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

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

Trygghet och utveckling

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

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

Men när jag pratar med personal har de ofta en annan syn på vad som är viktigast

i jobbet. Så här sa Gunnel som arbetar i en gruppbostad:

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

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

Vad är utveckling?

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

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

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

Jag möter samma och liknande



Fred på båtturn.

berättelser gång på gång i mitt arbete, alltid på blodigt allvar.

Och jag tänker allt mer på det här med utveckling.

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

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

Ja, kanske är det utveckling. Kanske inte.

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

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

Ett annat slags utveckling

Det skulle kunna finnas en annan slags utveckling. Jag tänker på Freds sociala nätverk. För honom är det vi i familjen, mamma och pappa som är nätverket, tillsammans med personalen. Men om personalen hade utgått från Freds behov då tror jag att Freds sociala nätverk hade varit större. Då tror jag att Fred hade haft

kvar åtminstone någon av sina klasskamrater och gamla arbetskamrater. Då tror jag att Fred hade fått hjälp att försöka träffa den där söta tjejen han såg på dansen och som han blev så förtjust i.

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

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

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

Om att få hjälp med relationer

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

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

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

Anders log åt mitt «skämt» och sa:

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

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

När Fred gick i skolan tyckte han mycket om Anna. Hon har långt mörkt hår och stora bruna ögon. När hon slutade skolan flyttade hon till sin hemkommun några mil från Freds bostad. När Fred fick ny personal berättade jag om Anna och uppmuntrade dem att åka och hälsa på, att hålla kontakten.

Under de första åren efter skolan hälsade de också på henne någon gång per år. Men det som förvånat mig är att, trots att det är Fred som är god vän med Anna och som har skolminnen tillsammans med henne, så följde alltid Freds granne och övrig personal med på dessa resor. Det blev konkurrens om Annas gunst, när båda de unga männen satt på var sin sida om henne. Anna är ju inte Freds grannes gamla skolkamrat och därför har jag undrat över varför alla skulle med varje gång? Och jag har tänkt att om jag vill åka och hälsa på en gammal skolkamrat, inte tar jag med mig min granne då.

Gemensamhetsutrymmet

I många gruppboheter finns ett gemensamt utrymme. På en del platser finns det fortfarande de som betraktar de gemensamma lokalerna som personalens utrymme. I själva verket handlar det om den utökade delen av de boendes hem. Där jag varit på besök har gemensamhetsutrymmena mycket ofta liknat varandra intill förväxling. En soffgrupp, oftast i

skinn är praktiskt. Sofforna ställda så att de är vända mot en tv. Snygg färgsättning, matchande gardiner. En köksdel för kaffekokare och micro. Kyl och frys. Ett stort bord med stolar runt som ofta används vid personalkonferensen.

Tänk om man istället helt och hållet möblerade enligt behoven och önskemålen från dem som bor i gruppbostaden!

Ett pingisbord? Javisst. Varför inte? Hyllor med pussel och spel, lättlästa böcker och samhällsinformation. Lättlästa tidningar. Kanske en soffa och en tv – men inte säkert. Det har de flesta inne hos sej själva. Musikanläggning kanske om man vill lyssna eller dansa tillsammans. En dator som kan användas av alla som är intresserade. En darttavla. En snickarbänk. Målar-material, lera att knåda. Det finns inga gränser, inte egentligen. Det är bara brist på fantasi som sätter gränserna.

Om man som Fred bor i egen lägenhet i gruppbo-stad, är det härligt att kunna välja att vara ensam eller att umgås – inne hos sig själv, hos grannen eller i det gemensamma. Allt ska kunna göras möjligt.

Telefonen

Nästan varje kväll innan han lägger sig, vill Fred ringa hem. Han går till telefonen och lyfter luren, får hjälp att slå numret. Och med mamma eller pappa eller syster Jenny i luren sitter han där hemma hos sig, på sin stol bredvid telefonbordet och lyssnar till vad vi säger. Vi berättar om vad vi gör och hur vi har det, och vi hjälper Fred att tala om sin dag – för först har vi fått tala med Marina eller Annika eller Robban, som berättat för oss hur det har varit.

Ibland pratar vi länge, ibland kan det hända att Fred lägger på luren nästan genast. Kanske räckte det att få veta att vi fanns där den kvällen. Kanske hade Fred visat personalen pappas foto, och fick hjälp att ringa till pappa, men när han väl kom på tråden kunde Fred få så bråttom att pappa inte ens hann säga god natt. Men det räckte för Fred.

Jag kan inte beskriva hur stort det är för oss föräldrar att Fred blir så fint omhändertagen och hur fint det är när han blir förstådd. Hur gott det är att tala med kloka människor bland personalen som förstår Fred. Det gör all skillnad i världen. ●●●

Maud Deckmar är mor till Fred, 34 år, som har utvecklingsstörning och autism. Hon arbetar som föreläsare, utbildare och handledare, framför allt inom vård- och omsorgsverksamheter. Hon har även arbetat inom FUB:s verksamhet BUKU (Brukarstyrd Utvärdering och KvalitetsUtveckling).

Maud bor i en liten fjällnära by i Jämtland. Förutom boken «Ärrvavnad» (2009) har hon även skrivit «Freds bok» (1998) och diktsamlingen «Ensam i sig» (2000). Böckerna kan beställas från e-post: maud@deckmar.se, eller från hemsida: www.deckmar.se

