

Professionalism och Independent Living

När människor med funktions hinder och experter träffas, är det ofta inte så mycket för att uppnå ett gemensamt mål utan det är en förhandling, en dragkamp. När jag behöver t ex en ny rullstol, så är det arbetsterapeuten på sjukhusets hjälpmedelcentral som avgör vad jag behöver. Framför sig har hon sina kataloger, bök om sig ett lager med rullstolar och över sig har hon de ekonomiska ramarna. Den typ av rullstol som jag vill ha, finns inte i lagret. Hon vill att jag ska ha en rullstol som finns i lager. Det blir billigare för landstinget så, fast hon säger det inte rakt ut.

Andra vet bättre än du

Ett annat sätt att organisera t ex hjälpmedelsförsörjningen är att ge mig de pengar som behövs för att skaffa en ny rullstol. När andra behöver en ny bil, får de handla själva. Men i vårt fall anses vi inte tillräckligt kapabla. När samhället betalar vill man försäkra sig att vi får vad vi behöver - dvs någon annan tror sig veta bättre än vi vad vi behöver.

Vem har makten?

Sådana förhandlingar är mycket ojämna. Vi har visserligen den direkta erfarenheten, men den andra parten har den formella utbildningen och titeln. Det är de som ska skriva på rekvisitioner och intyg. Det är vi som behöver dessa intyg för att få bidrag, utbildning, bostad och hjälpmedel. Det är de som har makten och vi som är maktlösa.

Syster Ratchet-syndrom

Uppdelningen skapar rollförväntningar. De professionella hjälparna får höga förväntningar på sig. För en del blir frästelsen för stor, de tappar ödmjukheten inför sina begränsningar och utnyttjar sin makt utan att vara medvetna om detta. Det värsta exemplet är kanske syster Ratchet i filmen "Gökboet" som kväver allt liv i sina patienter i övertygelsen att det är för deras bästa.

PPPP

Minst tre faktorer påverkar mötet mellan oss och de professionella hjälpgivarna: våra

förutsättningar och resurser, hjälpgivarnas förutsättningar och resurser och den institutionella ramen inom vilken de två grupperna möts. Det finns en mängd facklitteratur om människornas anpassning till ett funktionshinder, om kris- bearbetning och hur den "pre-morbida" personlighetsprofilen (PMPP) påverkar rehabiliteringens resultat. Mindre utforskat är de professionella hjälparnas psykologi, motiv och hur den "pre-professionella" personlighetsprofilen (PPPP) påverkar resultatet av deras arbete.

Kolonialism

Denna obalans speglar de ojämna maktförhållandena mellan de två grupperna. Dagens aktuella forskningsfrågor påminner ibland om tidiga forskningsarbeten i kolonialismens och imperialismens tecken med exotiska folkslag som undersökningsobjekt. Så undersöker t ex forskningsavdelningen inom Stockholms socialförvaltning "de äldres vardagsritualer ur socialantropologisk synvinkel". Vem bekostar forskning om "vårdbiträdernas vardagsritualer ur socialantropologisk synvinkel"? Vid hemtjänstmässan i Umeå i slutet av oktober fanns ett seminarium om "känslor och sexualitet hos äldre och handikappade". När får vi chansen att undersöka hemvårdsassistenternas sexualliv?

De hjälplösa hjälparna

I boken "Die Hilflosen Helfer" (De hjälplösa hjälparna) beskriver den tyske psykoanalytikern Wolfgang Schmidbauer det s k hjälparsyndromet som har blivit ett mycket använt begrepp i Västtyskland. I korthet säger författaren att en stor del av de människor som utbildar sig till ett av de s k hjälpande yrkena är osäkra individer. De döljer sin osäkerhet inför sig själva och andra genom att spela upp sig som starka och genom att vilja hjälpa andra som är svagare. Den typen av människor kallar författaren för oral progressiva. Sedan finns de oral regressiva, det är människor som agerar sin osäkerhet rakt ut och spelar de hjälplösa.

Sjukt samspel

De oral regressiva och de oral progressiva attraherar varandra och ett sjukt men stabilt samspel äger rum. Fördelarna är att den ena

får känna sig stark och den andra behöver inte göra något och får all hjälp. Men om den "svaga" börjar utveckla sig och så småningom vill ta över mer ansvar för sig själv, då störs jämvikten. Den "starka" känner sig hotad och försöker övertyga den andra att den är hjälplös. Personligen har det hänt mig flera gånger att jag fick mycket fin hjälp från engagerade yrkesmänniskor. Men när jag ville gå min egen väg, betraktades jag som otacksam.

Sunt förnuft eller den vita rocken?

Genom att man gör en grupp människor till professionella hjälpare så förklarar man att det behövs speciell behörighet för att kunna arbeta med dessa frågor. Människor med endast sunt förnuft som redskap blir uteslagna. Framförallt finns risken att vi får intrycket att vi är oförmögna att själva kunna förändra vår situation. Ju mera man litar på den vita rocken, desto mindre litar man på sina egna resurser.

Sjukförklarings politik

Ett sätt att rättfärdiga professionaliseringen har varit att se oss som sjuka människor. Samhället har en stor benägenhet att sjukförklara allt som avviker, om det är nu alkoholister, äldre människor eller människor med funktionshinder. Att sjukförklara avvikande har flera fördelar för alla:

- Man skapa efterfrågan för kvalificerad personal. Ju "sjukare" patienten, desto högre utbildning och professionell status. Högre status ger högre lön.

- Problemet ligger hos den som avviker, omgivningen skaffar sig på det sättet ett alibi, en syndabock.

- Omgivningen slipper engagera sig, eftersom det finns ju specialister för varje "sjukdom" som kan det mycket bättre, de har ju den rätta utbildningen. Det verkar bäst att behandla de "sjuka" i speciella institutioner, där man har alla resurser samlade. Då slipper de andra att kon-fronteras med jobbiga situationer.

- Den som har blivit sjukförklarad är inte ansvarig för sin situation. Det var ju

"sjukdomen" som har drabbat honom eller henne.

- Den "sjuke" slipper många av de krav som samhället vanligtvis sätter på oss, exempelvis behöver man inte arbeta när man är sjuk.

Ett maktfördelningsproblem

Handikapp är inget medicinskt problem, det är ett maktfördelningsproblem. De sociala följderna av ett funktionshinder medför att man inte kan rå över sig själv, är utsatt för andras tycke, kan inte påverka sin situation och är omyndigförklarad. Många av oss har blivit så hjärntvättade att de själva har internaliserat (införlivat) denna hållning och är övertygade om att de är maktlösa.

Peer counselling

Vi måste vaccinera oss mot denna hjärntvätt och bekämpa den. Independent Living-rörelsen har utvecklat sin egen pedagogik, "peer counselling". ("Peer" på engelska = en i samma situation). Peer counselling går ut på att vi är de bästa experterna på våra behov. Vi kan dela med varandra av den erfarenhet som vi har och kan lära av varandra. Det positiva exemplet av en kamrat som jag kan identifiera mig med kan vara mycket mera effektivt än det bästa rådet av en icke-handikappad expert.

Vi är experter

Vi måste sluta underskatta våra egna resurser, måste se oss själva som de bästa experterna på våra behov. Det är nödvändigt att fler av oss än hittills utbildar sig till socionomer, psykologer o dyl och jobbar med människor med funktionshinder. Framför allt borde fler ge sig in i politiken för att förändra det system som ofta omyndigförklarar oss.

Adolf

