

”MAN FÅR GÖRA SIN EGEN MASK”

Den skapande processens betydelse för hälsa och livskvalitet hos människor med kognitiva funktionshinder

Åsa Svensson¹ och Eva Mjönes²

¹ Universitetsadjunkt och forskarstuderande i Rehabiliteringsvetenskap, Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet. ² Universitetsadjunkt och forskarstuderande i Folkhälsovetenskap, Institutionen för hälsovetenskap, Mittuniversitetet. E-post: eva.mjones@miun.se

Vid den 9:e nordiska folkhälsokonferensen anordnades ett seminarium där huvudaktörerna var människor med kognitiva funktionshinder. Tillsammans med forskare och handledare presenterade dessa hur principerna för hälsofrämjande arbete kommer till uttryck i Daglig verksamhet. Allateatern i Sundsvall och Grotta fritidsklubb i Namsos visar att den skapande processen inspirerar människor med kognitiva funktionshinder att ta kontroll och makt över personliga, sociala och miljömässiga faktorer. Detta påverkar hälsotillståndet positivt. Detsamma gäller delaktighet. Alla berörda involveras, utövar inflytande och medverkar i planering, genomförande och utvärdering. Helhetsperspektivet är också en viktig grundpelare. Goda exempel på samverkan med relevanta sektorer i samhället utgörs av samarbetet mellan de båda verksamheterna och med närliggande universitet. Medverkan i folkhälsokonferensen tydliggjorde strävanden efter jämlikhet och lika villkor. Det säkrar möjligheter till fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Verksamheterna visar på betydelsen av att vidmakthålla ett projekt och arbeta för en hållbar utveckling. De kombinerar flera strategier vilket har betydelse för samhällsutvecklingen.

At the 9th Public Health Conference participants with cognitive disabilities, demonstrated together with their supervisors the Guiding Principles for Health promotion expressed in Daily activity. Allateatern in Sundsvall and Grotta fritidsklubb in Namsos show that the creative process enable people with cognitive disabilities to assume more power over the personal, socio-economic and environmental factors that affect their health (empowering). The same is true for participation. All concerned are involved. They influence, plan, implement and evaluate. A holistic perspective is a basic principle. Cooperation between the two activities and with nearby universities constitute good examples of collaboration with relevant societal sectors. By participation in the conference endeavors for equal and equitable conditions were clarified. This ensures opportunities for physical, psychic and social wellbeing. The importance of maintenance of a project over time and the work for a sustainable development is demonstrated, as well as the importance of multistrategical work.

Som folkhälsoarbetare ställde vi oss frågan om människor med kognitiva funktionshinder uppmärksammas i folkhälsoarbetet. Frågan aktualiserades vid planeringen av den 9:e nordiska folkhälsokonferensen. Ett seminarium anordnades vid konferensen, ett seminarium där huvudaktörerna var människor med kognitiva funktionshinder. Dessa tillsammans med forskare och handledare kom att presentera hur de principer som gäller för hälsofrämjande arbete kan få ett uttryck i daglig verksamhet. Med denna essä vill vi presentera våra erfarenheter.

Från hav till hav

En scen från den 9:e Nordiska Folkhälso-konferensen i Östersund 2008, bild 1: Scenografin är uppbyggd som vattenyt-tor, med hav som markerar Atlanten i väst och Bottenhavet i öst. Vågorna rullar som blått siden mot stranden med hjälp av aktörer från Grotta fritidsklubb i Namsos och Ållateatern i Sundsvall. I centrum finns mötesplatsen vid foten av fjället. Vi är på väg dit! Till tonerna av en folkmelodi, La Folia, kommer vi vandrande från Grotta fritidsklubb och Högskolan i Nord-Trøndelag i Namsos och Ållateatern och Mittuniversitetet i Sundsvall för att samlas till rådslag. Vi samlas på mötesplatsen som ligger utefter vår vandringsled. I händerna bär alla stenar som läggs ned för att bilda ett röse. Mötesplatsen för rådslaget är



Bild 1 Intåget med Gyckelstaven i förgrunden

skapad.

Investera i folkhälsa

De nordiska folkhälsokonferenserna återkommer vart tredje år och är sedan 1987 en mötesplats med syfte att utbyta erfarenheter i folkhälsoarbete. Folkhälsoarbetet i Norden, med samverkan mellan alla nordiska länder, anses internationellt ha en särskild styrka vilket framhölls av programkommittén för den 9:e Nordiska folkhälsokonferensen (2008). Konferensen syfte var påvisa folkhälsoarbetets möjligheter att bidra till hälsa och social och ekonomisk utveckling i ett lokalt och regionalt perspektiv.

Temat för denna nordiska folkhälso-konferens var *Investera i folkhälsa - för en mer rättvis och hållbar framtid*.

Betydelsen av socioekonomiska resurser som underlag för hälsoutvecklingen i en befolkning är väl kända (Sundin 2005). Vid konferensen 2008 diskuterades i stället befolkningens hälsa som underlag för den ekonomiska utvecklingen. Vad avses med befolkning i sådant sammanhang? I begreppet befolkning ingår naturligtvis alla, men är alla lika synliga? Vi ställde oss frågan i vilken utsträckning t ex människor med kognitiva funktionshinder involveras i utvecklingen av folkhälsoarbetet? Vi hade god kännedom om en särskild verksamhet med stor betydelse för livskvalitet och välbefinnande för alla involverade, inklusive kognitivt funktionshindrade. Mot denna bakgrund menade vi att människorna i denna verksamhet sällan uppmärksammas. Vi vill inleda

med att berätta om Ållateatern.

Ållateatern en professionell teater

Sedan 1993 föreskriver Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (Lag/1993:387/) att det skall finnas en *Daglig verksamhet* för personer i yrkesverksam ålder vilka saknar förvärvsarbete och inte utbildar sig. Lagstiftaren menar att även personer med funktionshinder i första hand skall ha ett arbete, eftersom arbetet är väsentligt för alla människors livskvalitet och delaktighet i samhällslivet (Davidsson 2007).

Ållateatern i Sundsvall, en teater med kognitiva funktionshindrade/utvecklingsstörda är ett exempel på Daglig verksamhet. Teatern med sin organisation, där de funktionshindrade är anställda som skådespelare har utvecklats till en professionell teater.

I början på nittiotalet tog teatern form av ett treårigt projekt med stöd av Landstinget Västernorrland, Allmänna arvsfonden, Kulturnämnden i Sundsvall och Arbetsförmedlingen. Det hela började med en intressant händelse. Nuvarande producent vid teatern, Eva Jalmar, såg en operaföreställning framförd på italienska. Hon konstaterade att hon kunde följa föreställnings handling trots att hon inte förstod språket. Den uttrycksfulla berättarformen med alla sina olika komponenter gav henne den möjligheten. Idén föddes att tillsammans med vuxna människor med utvecklingsstörning skapa en arbetsplats för att

tema

utveckla denna berättarform (Jalmar 2009).

Teatern har nu 21 personer anställda, av dessa är sju ton skådespelare, en scenograf/kostymör, en musiker/kompositör, en producent samt en tekniker. Samtliga skådespelare har funktionshinder. Förutom utvecklingsstörning av lindrig eller mer grav natur förekommer också fysiska funktionshinder samt syn- och hörselskador.

Under årens lopp har teatern genomfört ca 90 föreställningar. Ur produktionen kan nämnas operaföreställningen Carmen, en tonsättning av Lorcás dikter, Performance Livmotiv, vars manus är baserat på skådespelarnas egna idéer om sina liv och livsvillkor samt Den inbillade sjuke. Ållateatern har även deltagit i konferenser och utställningar. En stor drivkraft inom ensemblen har varit att de definierar sig som ett resande teatersällskap: Carmen uppfördes även i Sevilla.

Ållateatern har utvecklats till en professionell teater med en fullständig utrustning. Där finns repetitionslokaler i form av en s.k. svart låda, kostym- och dekorateljéer, verkstad, musik- och scenrum, marknadsavdelning och fr.o.m. i år även en egen scen.

I denna utvecklingsprocess har samarbete med Mittuniversitetet ägt rum. Förutom regelbundna kontakter i samband med utbildning av studenter har en utvärdering av personalens uppfattning om verksamheten och

dess arbetssätt genomförts (Svensson 1998).

Arbetssätt

För att möta behovet hos folkhälsoarbetare, politiker och andra yrkesutövare som vill utvärdera sina insatser utvecklade en arbetsgrupp vid Världshälsoorganisationen, WHO European Working Group on Health Promotion, vägledande principer för hälsofrämjande arbete. De var överens om att vissa grundläggande principer skulle karaktärisera det hälsofrämjande arbetet och utgöra rekommendationer vid utvärdering:

Bemyndigande (Empowerment), att möjliggöra och inspirera individer och samhälle att ta kontroll och makt över faktorer (personliga, socioekonomiska och miljömässiga) som påverkar hälsotillståndet hos individen eller befolkningen.

Delaktighet Alla berörda skall involveras för inflytande och medverkan i planering, genomförande och utvärdering

Helhetsperspektiv på hälsa som omfattar den sociala struktur som individen/gruppen lever i, deras uppfattning om sin omvärld och deras omgivning.

Samverkan med relevanta organisationer, myndigheter och olika sektorer i samhället.

Jämlikhet/lika villkor - insatser skall reducera olikheter med avseende på hälsa försäkra jämlika möjligheter, resurser för att människor skall nå fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande.

Vidmakthållande och hållbar utveckling av verksamheten - insatser som görs skall bestå när projektmedlen upphör och redan gjorda investeringar skall förbättras och utvecklas.

Flera strategier används och kombinerar i det praktiska arbetet t.ex. policyutveckling, organisationsförändring, samhällsutveckling, lagstiftning, utbildning och kommunikation (Rootman et al 2001).

Dessa principer för hälsofrämjande arbete återfinns i verksamheten och det arbete som bedrivs vid Ållateatern. Sauer (2004) och Saur och Johansen (2006) visar att den skapande processen möjliggör och inspirerar människor med kognitiva funktionshinder till att ta kontroll och makt (*empowerment*) över personliga, sociala och miljömässiga faktorer. Att ha kontroll över den egna situationen leder till en positiv hälsoutveckling visar bl.a. av Starrin i studien Empowerment och funktionshinder (2000). Detsamma gäller principen *delaktighet*. Alla berörda i Ållateatern involveras, har inflytande och medverkar i planering, genomförande och utvärdering av verksamheten. Som tidigare nämnts genomfördes föreställningen *Livmotiv* genom att skådespelarna själva skrev manus för att åskådliggöra och gestalta sin livssituation och det dagliga livet. En princip i hälsofrämjande arbete utgörs av *helhetsperspektivet* som också är en viktig grundpelare för verksamheten. Dels för att varje aktör är delaktig i hela processen dels för att arbetet berör varje enskild individs hela livssituation. Exempel på *samver-*

kan med organisationer, myndigheter och olika sektorer i samhället utgör samarbetet mellan Ållateatern och Mittuniversitetet. Alla är anställda vid Ållateatern vilket understryker deras strävanden för *jämlikhet och lika villkor*. Dessa insatser reducerar olikheter i hälsa och säkrar jämlika möjligheter till fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande. Ållateatern som har utvecklat sin verksamhet sedan början av nittioalet har utvärderats vetenskapligt och visar på betydelsen av att vidmakthålla ett påbörjat projekt och att arbeta för en *hållbar utveckling* (Svensson 1998). Verksamheten *kombinerar flera strategier* som policyutveckling och organisationsförändring, strategier som har betydelse för samhällsutveckling, lagstiftning, utbildning och kommunikation. Daglig verksamhet kan organiseras på olika sätt, i detta fall har skådespelarna anställning. Det pedagogiska arbetssättet innebär en möjlighet till förståelse och en djupare kunskap om det som produceras. Skådespelarna utbildas för teatern. Föreställningarna ökar kunskaper och insikter på flera nivåer hos det omgivande samhället.

Dessa erfarenheter används också i folkhälsoinriktade och rehabiliteringsvetenskapliga utbildningar vid universitetet. Förutom att utvärdera verksamheten mot de grundläggande principerna för hälsofrämjande arbete kan den också ställas mot Folkhälsans målområden inte minst mål 4, Hälsa i arbetslivet (Statens folkhälsoinstitut 2009).

Med det här som underlag fann vi att detta arbetssätt föll mycket väl in under temat Kunskapsbaserade teorier och metoder i folkhälsoarbetet i den 9:e Nordiska Folkhälsokonferensen. De grundläggande principerna för hälsofrämjande arbete är tydligt uttalade i Ållateaterns arbetssätt. För att ytterligare stärka samverkansprincipen initierade vi ett samarbete med Högskolan i Nord-Trøndelag och Ållateaterns motsvarighet i Namsos nämligen Grotta fritidsklubb för att planera ett seminarium vid folkhälsokonferensen. Ett viktigt ställningstagande var att seminariet skulle genomföras tillsammans med aktörerna vid Ållateatern och Grotta Fritidsklubb. Tillsammans utvecklade vi rubriken för seminariet: *Den skapande processen som underlag för hälsa och livskvalitet för människor med kognitiva funktionsbinder*. Både Ållateatern och Grotta

fritidsklubb är vetenskapligt studerade (Sauer 2004 och Saur 2008) därför planerades seminariet som ett samtal mellan forskare och aktörer.

Vid röset

Åter till konferensen: Efter vårt intåg sätter vi oss alla ned vid röset. Vårt rådslag inleds med en förankring i folkhälsoarbetets intentioner, de intentioner som här ovan presenterats, därefter börjar samtalet. Vad berättar man?

”Man får göra sin egen mask”

Jo, det är viktigt att ha kontroll och vara delaktig i sin egen arbetssituation; - Man får ha sin egen nyckel. - Man är tillsammans. - Det finns inga särskilda personalrum. - Man får se kläderna, man får måla det som skall vara med och göra musiken. - Man får spela olika karaktärer som Harlekin. -



Bild 2 Samtal under seminariet

Det bästa är att vara riddare.

Det uttalande som samlade allt är ”Man får göra sin egen mask” där såväl delaktighet som bekräftelse finns inrymt.

Begreppet jämlika villkor utmanades då aktörerna efterfrågade det som skrivits om dem på ett lättläst språk. Samtalet avslutas med att betydelsen av att forskningsresultat alltid skall göras tillgängliga för alla berörda framhölls.

För att betona allas delaktighet inbjöds till sist publiken att tillsammans med aktörerna vandra ut till tonerna av folkmelodin La Folia med en sten i handen.

Slutord

Ett år har nu förflutit och Ållateatern har i dagarna haft premiär på föreställningen Den inbillade sjuke/ Den låtsassjuke. Arbetet med föreställningen har pågått i flera år. Skådespelarna har varit delaktiga i allt. För att få förståelse har man läst in manus genom att måla Molières porträtt, sy kostymer, sjunga sånger från tidsepoken, färga tyger, äta och laga tidsenlig mat, ta del av Frankrikes historia och geografi. Producent, regissör, scenograf, musiker och tekniker har arbetat som handledare i det gemensamma arbetet i att skapa föreställningen.

Teatern strävar efter att genomföra arbetet med utgångspunkt i varje enskild individs förutsättningar.

Föreställningen blev för oss i det närmaste magisk. Pjäsens kärna med egenkärlek, girighet, beslutsamhet och vänskap utmynnar i en jublande final i kärlekens tecken. Skratt och gråt blandas med starka sinnesupplevelser. Vi fångades av inlevelsen och den fullständiga kontrollen över skeendet. Handlingen förstås genom den uttrycksfulla sången och agerandet. Vi återvänder till Eva Jalmars utgångspunkt. Den uttrycksfulla formen med alla dess komponenter ger skådespelarna möjlighet att berätta handlingen även utan ord. Skådespelarna ger uttryck för att grundvillkoren för hälsa i arbetslivet; att ha kontroll, att känna delaktighet och inflytande över sitt eget arbete har uppnåtts. Dessutom har de blivit sedda. Var och en är någon som räknas med. Alla har utvecklingsmöjligheter i arbetet.

Referenser

- Davidsson, Berit (2007): Handläggning av stöd och service till människor med funktionshinder: enligt LSS och SoL. Lund, Studentlitteratur AB.
- Jalmar, Eva. (2009) Personlig kontakt.
- Lag (1993:287) om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS.
- Programkommittén för den 9:e Nordiska Folkhälsokonferensen 2008.
- Rootman, Irving, Goodstadt, Michael, Hyndman, Brian, McQueen, David V, Potvin, Louise, Springett, Jane, Ziglio Erio (Editors) (2001): Evaluation in health promotion. Principles and perspectives, WHO Regional Publications, Europeans Series, No. 92.
- Sauer, Lennart (2004): Teater och utvecklingsstörning: en studie av Ållateatern. Umeå universitet. Avhandling No 42. Institutionen för Socialt arbete.

tema

Saur, Ellen, Johansen, Oddbjörn (2006): Bruk av kultur og humor i rehabiliteringsprosessen – en undersökelse av Höylandsmodellen i rehabilitering. Högskolen i Nord-Trøndelag.

Saur, Ellen (2008): Kulturarena med mulighet for dialog? Grotta – En fritidsklubb for mennesker med utviklingshemming: ”Målet e vel at vi ska ha det arti tror ø”. Doktorsavhandling ved NTNU 2008:14.

Statens Folkhälsoinstitut (2009): Folkhälsans målområden. Stockholm, Statens Folkhälsoinstitut.

Starrin, Bertil (2000): Empowerment och Funktionshinder, I: Brusén, Peter, Hydén, Lars-Christer (red) Ett liv som andra: livsvillkor för personer med funktionshinder. Lund, Studentlitteratur.

Sundin, Jan (red) (2005): Svenska folkets hälsa i historiskt perspektiv. Stockholm, Statens Folkhälsoinstitut.

Svensson, Åsa (1998): Grönborgsprojektet en utvärdering sedd genom personalens ögon. Uppdrag av Socialtjänsten, Sundsvalls kommun. Mitthögskolan, Institutionen för vårdvetenskap.