



# Energiknippe

Neuroförbundets Johanna Andersson tycker om att sätta nya projekt i rullning. Senast i raden är en butik med indiskt tema i gamla Västerås.

TEXT & FOTO: HÅKAN SJUNNESSON

**J**ohanna Andersson är Västerås-entreprenör och Neuroförbundets andra vice ordförande. Hon tillämpar en ganska strikt chefsroll för sina assistenter och är en driven projektledare, som bojkottar otillgängliga krogar i hemstaden.

Nu har hon startat en indiskdoftande butik också.

– Stereotyper är inte min grej och jag vill inte hamna i något fack, säger hon.

Intill Svartån i den gamla delen av Västerås centrum finns den lilla butik som Johanna Andersson driver med en av sina systrar och en kompis sedan några månader tillbaka. Den här dagen är det hon som bemannar och eftersom lokalen tidigare varit stängd ett drygt år, är det flera nyfikna som tittar in. Hon pratar med kunderna och säljer. Med ny kassateknik på läsplattan och portabel kortläsare flyter arbetet fint.

## Andra vice ordförande

Sedan drygt två år har Johanna Andersson ett stort engagemang i Neuroförbundets förbundsstyrelse, som andra vice ordförande.

– Vi har gått ifrån att ha varit ett väldigt diagnosbestämt förbund till en organisation, som vill hjälpa människor att leva med någon form av neurologisk diagnos. Det kan handla om smärta, assistans, färdtjänst eller tillgänglighet och då spelar inte den specifika diagnosen så stor roll egentligen. Man kan ha stort utbyte av varandra i alla fall. Det är en stor styrka att samlas i ett starkt förbund för att kunna påverka opinionsmässigt, hävdar hon.

## JOHANNA ANDERSSON

**Familj:** Sambo, mamma, pappa, två systrar, en bror och systerdotter.

**Ålder:** 34 år.

**Förebilder:** Min familj.

**Aktuell:** Nybliven delägare i butik med indiskt tema i Västerås.

**Livsdevis/livserfarenhet som du vill sprida till andra?** Är du inte nöjd med något, gör något åt det. Orkar du inte göra något åt det, gnäll inte utan acceptera läget.

**Film som betytt mycket?**

*The Butler.*

**Bok som betytt mycket?**

*Drunkna inte i dina känslor* av Margareta Hägglund och Doris Dahlin.

**Fritidssysselsättning:** Träffa vänner, titta på film och resa.



**Kulturmiljö.** Johanna Anderssons nya butik ligger i den gamla delen av Västerås.

Helsingborg är hennes födelsestad och efter några år i Malmö flyttade familjen till Västerås.

– Jag trivs väldigt bra här med närhet till andra städer och jag reser mycket.

Hon gick humanistisk gymnasieutbildning och efter det en yrkesutbildning i bokföreläsning och webbteknisk design.

Första jobbet kom direkt i ortens ishockeyförening. Sedan har hon rört sig i tvåårscykler med utbildningsuppdrag och olika projekt.

## Löser problem efter hand

Hon säger sig vara bra på att dra i gång saker och vill sedan gärna lämna över till någon annan som kan driva projektet vidare.

– Jag är ganska rastlös och har inte förstånd nog att se problemen. Jag sätter bollen i rullning och lär mig efter hand, förklarar Johanna Andersson.

Hon har provat att vara strukturerad och planerad också.

– Men då kommer jag aldrig i gång. Det hindrar mig. Det blir för många tråkiga strategimoment, tycker hon.

– Jag har ingen tvåårsplan för vad jag vill göra utan går mycket på magkänsla. Hittills har det gått bra.

## Assistansbolag och butik

Just nu driver hon sitt eget assistansföretag och hjälper andra att sköta sin assistans. Hon är också engagerad i Independent Living.

– I det jobbet söker jag upp personer som lever med personlig assistans och intervjuar dem om vardagslivet. Deras svar blir tips



**Gott & blandat.** Johanna Andersson driver den nya indiskinspirerade butiken tillsammans med sin syster och en kompis. Här säljs allt från kläder buddhastatyer.



» Kompisarna gav sig ut i världen och jag blev allt mer isolerad och begränsad. Olika hjälpmedel och assistans tvingades på mig och jag kände starkt att nu måste jag bestämma hur jag ser på mitt liv. «



och väldoftande rökelse till smycken och

om hur man på olika sätt kan underlätta livet med en funktionsnedsättning och personlig assistans.

Hon spånar alltid idéer med en kompis och tillsammans har de nyligen köpt en butik med indiskt tema i Västerås. Här finns kläder, rökelse, olika tesorter, tvålar, smycken och buddhastatyer.

**Har limbgirdle muskeldystrofi**

I tioårsåldern slog den neurologiska diagnosen till och hennes muskler blev allt svagare. Under gymnasieåren tappade hon både stå- och gångförmåga.

– Jag har limbgirdle muskeldystrofi och just när jag och mina kompisar var på väg att bli allt mer självständiga, blev livet väldigt olika för oss. Kompisarna gav sig ut i världen och jag blev allt mer isolerad och begränsad. Olika hjälpmedel och assistans tvingades på mig och jag kände starkt att nu måste jag bestämma hur jag ser på mitt liv.

– Mina kompisar hjälpte mig mycket och när jag också fyllt 18 år tyckte de självklart att jag skulle med ut på krogen i Västerås. Jag var skeptisk för jag visste att det fanns en hel del praktiska hinder. Men kompisarnas vilja var starkare.

**Dåligt bemötande upprörde**

Men det bemötande hon fick i sin elrullstol och det fysiskt otillgängliga samhället hon upplevde, gjorde henne upprörd.

– Jag var framåt och på redan då och fick väldigt konstigt bemötande av krogpersonal. Det taggade mig ännu mer och jag tog mig in på de flesta ställen, ibland bakvägen.

Hon ville göra något för att förbättra samhället och genom Neuroförbundets lokalavdelning i Västerås fick hon kontakt med beslutsfattare inom kommunen, som beviljar bygglov.

– Vi för fram synpunkter och de lyssnar. Men förändringar kommer att ta tid och det handlar också om utbildning och attitydförändringar bland människor, säger hon.

**Assistentsyn skapar reaktioner**

Johanna Andersson skrev en debattartikel i *Reflex* nr 3 2014. Den väckte en del reaktioner eftersom hon har en egen syn på de som ska jobba som assistent åt henne. De ska synas och höras så lite som möjligt och bara agera när hon kallar på dem.

– Jo, och det har nog att göra med hur livet utvecklades efter gymnasiet, när jag tog körkort och flyttade hemifrån. Då fick jag betydligt mer assistans, berättar hon.

– Jag behandlade då mina assistenter som vänner och jag hade förväntningar på mig själv att vara värdinna. De hjälpte mig och då skulle jag vara tacksam och underhålla dem, förklarar hon.

– Jag märkte att jag pratade mycket mer med mina assistenter än med vännerna. Inte om personliga saker, men om så-



› dant som jag upplevde under dagen. Det gjorde att jag inte hade något socialt behov av att prata med mina vänner, vilket i sin tur ledde till att jag isolerade mig, berättar Johanna Andersson.

Hon började då förändra sin syn på assistenterna. Att de faktiskt jobbar åt henne, med krav och förväntningar.

– De ska ha en arbetsbeskrivning och ett förhållningssätt som i andra yrken och jag rådgjorde med mina assistenter om detta nya synsätt. Att det påverkar mig om deras mobiler ringer och stör när de ska assistera mig med något.

– Assistenterna tyckte att det var självklart att allt fokus skulle vara på att assistera mig när de är i tjänst. Det fungerar bra med assistenter som ser det så.

### Fick stöd från assistenterna

För Johanna Andersson blev det en bekräftelse på att hennes tankar inte var helt fel. Hon vågar ta för sig och hitta sätt som känns bra för henne, så att vardags- och arbetsliv fungerar så bra som möjligt.

– Jag vill att assistenterna ska ta minimal plats i mitt liv genom att höras och synas så lite som möjligt. Jag har ett stort behov av egen ensamtid och rent praktiskt är det en utmaning när man har assistans dygnet runt.

Det märks tydligt att den assistent som är i tjänst hos Johanna Andersson har en bakgrundsplacering.

– Assistenterna är väldigt klara med att förmedla mitt budskap vidare och de tar inte onödiga kontakter. De ska bara assistera mig med det jag behöver assistans med, betonar hon och fortsätter:

– Jag tror att det har underlättat mycket, inte minst för min sambo. Han tänker som jag när det gäller det här och därför fungerar det fint med vardagslivet för oss. Min sambo påverkas inte så mycket av assistenten som är i tjänst. Det är någon som rör sig i lägenheten ibland, när de inte sitter och väntar standby i det rum som vi har för dem. De är inte med i det sociala familjelivet och därför fungerar det bra.

### Avviker från normen

Johanna Andersson förstår dem som tycker att hennes sätt att se på assistans är lite märklig.

– Det bryter väl mot vanliga sociala reg-



**Engagemang.** Johanna Andersson är starkt engagerad i tillgänglighetsfrågor i sin hemstad Västerås.

**» Jag vill att assistenterna ska ta minimal plats i mitt liv genom att höras och synas så lite som möjligt. Jag har ett stort behov av egen ensamtid och rent praktiskt är det en utmaning när man har assistans dygnet runt. «**

ler. Men jag kontrollerar mig själv och ger min personal arbetsbeskrivningar. De får tyvärr kritik för sitt arbetssätt och det ska de inte behöva få. De jobbar ju med mina förhållningssätt, resonerar hon.

### Positivt tänkande

Johanna Andersson har den neurologiska diagnosen limbic girdle muskeldystrofi, som finns i flera olika varianter och med delvis varierande symtom.

– För mig är det så att alla muskler i kroppen förtvinar med början i lår och bäcken. I den variant som jag har är även hjärtat lite försvagat.

Ändå utstrålar hon stor energi.

– Hela tiden är det en kamp mot smärta och det handlar om positivt tänkande. Jag är en glad och positiv människa i grunden och ser mer lösningar än hinder. Säger någon att en sak är för svår, vill jag gärna prova ändå.

### Kämpar mot smärta

Smärta är ett symtom som många med en neurologisk diagnos kämpar med. Även Johanna Andersson.

– Min kropp blir lätt överansträngd och jag har alltid ont i någon led eller inflammation i något muskelfäste. Jag borde nog ta det lugnare och stretcha musklerna mer. Mjukare leder och stretchade muskler ger mindre smärta.

Som många andra måste hon skådespela mellan varven.

– Jag är extremt privat med hur jag verkligen mår. Ibland får man låtsas tills det blir bra igen och vissa dagar känns det som skit och helvete. Ska man då vara i farten måste man försöka sätta på sig ett "happy face" ändå och leverera.

**PODDRADIO:** Hör om Johanna Anderssons vardagskamp för ett tillgängligt samhälle på [www.neuroforbundet.se](http://www.neuroforbundet.se)