GREGER NYBERG

LIKSOM... ATT JAG HAR EN FRI VILJA

Brukares självbestämmande i gruppbostad
och personlig assistans inom LSS

LIKSOM...
ATT JAG HAR EN FRI VILJA

Licentiatuppsats
FoU rapport 2020:1

© Greger Nyberg, 2020

Omslagsfoto: Kees-Jan Pronk

ISBN 978-91-7877-052-6 (print)

ISSN 978-91-7877-053-3 (pdf)

ISSN 1650-2337

Holmbergs, Malmö 2020

GREGER NYBERG
LIKSOM...
ATT JAG HAR EN FRI VILJA

Brukares självbestämmande i gruppbostad
och personlig assistans inom LSS

Malmö universitet, 2020
Fakulteten för hälsa och samhälle

Publikationen finns även elektroniskt,
se muep.mau.se

ABSTRACT

The aim of this licentiate thesis is to investigate how self-determination for users with intellectual disabilities is experienced and described by users themselves, as well as by the personnel working within group homes and personal assistance regulated by the LSS. The essential meaning of self-determination is “the right to decide for oneself”. In international research, the term self-determination is used in the sense of being able to make choices regarding one’s life without undesired external influence or interference.

The personnel have a central role in enabling and implementing the intentions of the LSS, a role which in this thesis is primarily focused on support for users in exercising self-determination. This thesis therefore comprises two sub-studies, one that focuses on the users’ experiences of self-determination and their reflections on it, and one that examines the personnel’s view of and attitude to the users’ self-determination. The study has a qualitative approach that is based on people’s everyday lives and places the individual at the center. Taken together, the sub-studies provide two distinct perspectives derived from the primary sources, which can contribute knowledge about the everyday reality of users’ self-determination.

Two theoretical approaches were used to illustrate the users’ path to self-determination. One approach is based on the salutogenic view and the theory of sense of Coherence, whereas the other focuses on the perspective of power and self-determination, i.e. empowerment.

This study shows that both users and staff identify self-determination as an important factor for users’ well-being. In an in-depth analysis, both possibilities and limitations for this self-determination are revealed.

The study also shows that if the contact between users and personnel is characterized by a salutogenic approach based on the theory of sense of Coherence, the users are strengthened in their empowerment process. By gaining empowerment, the users’ path towards self-determination in their daily life situation is facilitated. It became clear that the personnel are sometimes faced with a dilemma when this salutogenic approach is challenged. Examples of such situations are when the personnel’s responsibility for the care conflicts with the users’ self-determination, or when a third party, such as trustees or parents, has views that go against the user’s wishes.

In a group home, rules and routines may also obstruct individually designed salutogenic support.

Nyckelord: LSS, självbestämmande, gruppbostad, personlig assistans, brukare, intellektuell funktionsnedsättning, personligt stöd, baspersonal, personliga assistenter, salutogenes, empowerment.

Keywords: LSS, (the Law regulating Support and Service to Persons with Certain Functional Disabilities), self-determination, group home, personal assistance, users, intellectual disability, personal support, personnel/staff, personal assistants, salutogenesis, empowerment.

INNEHÅLL

ABSTRACT	5
FÖRORD.....	11
KAP 1 INLEDNING	13
Använda begrepp	16
Gruppbostad.....	16
Personlig assistans	16
Självbestämmande	16
Brukare.....	17
Baspersonal	17
Assistent	17
KAP 2 BAKGRUND	18
Inledning	18
Självbestämmande i LSS – lagstiftningen.....	18
Rätten till självbestämmande	20
Självbestämmande inom funktionshinderpolitiken i Sverige	22
FN - konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning	24
Gruppbostad med särskild service för vuxna i LSS	25
Personlig assistans	26
KAP 3 FORSKNING OM SJÄLVBESTÄMMANDE I GRUPPBOSTAD OCH PERSONLIG ASSISTANS	27
Inledning	27
Visioner och verklighet kring självbestämmande	27
Studier om gruppboostad	28
Studier om personlig assistans	32
Personligt stöd för självbestämmande	33
God man som företrädare.....	35
Sammanfattande reflektion	35

KAP 4 TEORETISKA FÖRANKRINGAR	37
Inledning	37
Salutogenes och Känslan av sammanhang, Kasam	38
Kasam i praktiken	40
Maktperspektiv	42
Expertmakt, omsorgsmakt och biomakt	43
Expanderande makt	44
Empowerment	45
Sammanfattande reflektion	48
KAP 5 METOD OCH DESIGN	49
Kvalitativ ansats och design	49
Genomförande av studien	50
Metodval	50
Den inledande urvalsprocessen: avgränsningar och rekrytering av informanter	51
Tillträde till forskningsfältet	52
Delstudie 1, brukarstudien	52
Urvalsprocess och urvalskriterier	52
Brukarinformanterna	53
Intervjuernas genomförande	53
Intervjuguide	54
Förutsättningar för intervjuer med personer med intellektuell funktionsnedsättning	55
Delstudie 2, personalstudien	55
Urval av personalinformanter	55
Intervjuernas genomförande	56
Gruppsamtal	57
Vinjetterna	57
Forskningsetik	58
Information, frivillighet och samtycke	58
Konfidentialitet och nyttjandekrav	59
Min förförståelse och bakgrundskunskaper	60
Beskrivning av hur materialet har analyserats	60
Studiens tillförlitlighet och trovärdighet	61
KAP 6 BRUKARNAS ERFARENHET OCH UPPLEVELSE AV SJÄLVBESTÄMMANDE, DELSTUDIE 1	63
Inledning	63
Resultat	64

Värderingen av självbestämmande.....	64
Att bestämma över sin ekonomi	66
Självbestämmande i den privata sfären	68
Umgänget i lägenheten	70
Kollektivt boende	71
Frihet och självbestämmande.....	73
Egentid.....	75
KAP 7 ANALYS OCH DISKUSSION BRUKARSTUDIEN, DELSTUDIE 1	77
Inledning	77
Livstillfredsställelse	77
Att hantera sin ekonomi.....	80
Självbestämmande i den privata sfären	83
Frihet och självbestämmande	84
Stödpersoner	87
Delaktighet som en del i självbestämmandet	90
Sammanfattande reflektion	91
KAP 8 PERSONALENS SYNSÄTT OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT TILL BRUKARNAS SJÄLVBESTÄMMANDE, DELSTUDIE 2	92
Inledning	92
Resultat	93
Personalens syn på betydelsen av brukarnas självbestämmande; <i>Varför skall brukarna bestämma själv...</i>	94
Att tolka och förstå brukarnas vilja; <i>Hur får ni veta vad brukarna vill...</i>	95
Inköpsvinjetten <i>Kalle</i> – självbestämmande kring ekonomi.....	97
Gruppboheter	98
Personlig assistans	101
Övernattningssvinjetten <i>Eva</i> – självbestämmande och integritet.....	102
Gruppboheter	104
Personlig assistans	107
KAP 9 ANALYS OCH DISKUSSION PERSONALSTUDIEN, DELSTUDIE 2 ..	109
Inledning	109
Vinjetterna <i>Kalle</i> och <i>Eva</i>	109
Personalens övergripande perspektiv på brukarnas självbestämmande.....	111
Dilemman	112
Förhållningssätt som stödjer brukarnas självbestämmande	114
Förhållningssätt som begränsar brukarnas självbestämmande	115
Sammanfattande reflektion	116

KAP 10 SLUTDISKUSSION	118
Inledning	118
Självbestämmande i en salutogen vardag	119
Vägen mot empowerment	122
Sammanfattande reflektion	125
REFERENSER	127
Lagar	132
BILGOR	133

FÖRORD

Under åren 2005-2014 arbetade jag som utvecklingsledare vid en FoU-enhet¹ för funktionshinderfrågor knuten till Kommunförbundet i Skåne. Arbetet inriktades tidigt på att undersöka och utveckla brukarinflytande inom kommunala omsorgsverksamheter. Mitt intresse för brukarinflytande fördjupades och omsattes i ett utvecklingsarbete, *Delaktighetsmodellen*, tillsammans med Ann-Christine Gullacksen. Förenklat kan modellen beskrivas som en metod att i dialogform skapa ett möte mellan personer - exempelvis boende och personal i en gruppbostad - med olika inflytandegrad över gemensamma frågor och intresseområden. Under en period, 2013-2014 arbetade jag med ett nationellt utvecklingsprojekt för evidensbaserad praktik inom funktionshinderområdet med fokus på förstärkt brukarinflytande.

Arbetet vid FoU-enheten gick till stor del ut på att bygga en bro mellan kommunalt utvecklingsarbete och relevant forskning för att skapa möjligheter till en ömsesidig kunskapsöverföring. När jag ansökte om tillträde till den forskarskola för yrkesverksamma inom det sociala fältet som startade vid Malmö högskola 2013 upplevde jag det som en spännande möjlighet att själv vandra över bron till forskningssidan. Att sedan kunna välja en forskningsfråga med fokus på brukares självbestämmande kändes extra stimulerande.

Att resultatet av arbetet nu kan presenteras som en licentiatuppsats har jag i första hand alla de intresserade och engagerade brukare och personal som ställt upp i intervjuerna att tacka för. Ett stort tack också till mina handledare Ann-Christine Gullacksen och Hanna Egard som lagt ner både engagemang och arbete för att lotsa mig

¹ Arbetsenhet för Forskning och utveckling

framåt i den akademiska världen. Stöd i denna resa har också varit de ansvariga för forskarskolan, Carin Cuadra och Ingrid Runesson och de doktorandkollegor som varit medresenärer. Andra representanter för akademien som på olika sätt hjälpt mig under åren är Annelie Bjökhagen Turesson, Per Germundsson, Sven-Axel Månsson samt, i ett snabbt inlägg från GIH, min gamle friidrottsadept Håkan Larsson.

Ett stort och innerligt tack också för all support på hemmaplan, i första hand till Karin men också till Linda och Kees-Jan.

Malmö 20200123

Greger Nyberg

KAP 1 INLEDNING

*Liksom... att jag har en fri vilja
att gå var jag vill och göra vad jag vill
Jag är ju en egen människa... liksom så
Jag vill ju inte att någon annan ska bestämma
över mig...*

Så svarar en ung kvinna i en gruppbostad på min fråga om det är viktigt att få bestämma. Det här citatet fångar det centrala i den aktuella studien som handlar om självbestämmande för vuxna brukare med intellektuella funktionsnedsättningar¹ i samband med insatser enligt Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387), LSS. Självbestämmande handlar för denna brukare om fri vilja, gå var man vill, göra vad man vill och slippa att någon annan bestämmer över en. Det är en del i att vara en egen människa.

Bakgrunden till studien, med inriktning på självbestämmandefrågor, har en koppling till mitt arbete som utvecklingsledare vid en FoU-enhet för funktionshinderfrågor knuten till Kommunförbundet i Skåne. En del i utvecklingsarbetet inriktades tidigt på att utveckla en metod för att i dialog mellan brukare och personal stärka brukarnas självbestämmande och delaktighet, Delaktighetsmodellen (Gullacksen 2016). Erfarenheterna från arbetet med Delaktighetsmodellen visar, att brukarnas möjligheter och förmåga att ha inflytande över sina liv är en angelägen fråga både för brukarna och personalen (Hejdedal 2010).

¹Jag väljer att i egen text genomgående byta ut utvecklingsstörning mot intellektuell funktionsnedsättning

Utgångspunkten för min studie är att belysa brukarnas självbestämmande i dagens omsorgsvardag vid två insatser inom LSS, gruppboende och personlig assistans. Lagstiftningens ambition slås fast i de inledande målparagraferna:

Verksamhet enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet... (§5)

Verksamheten skall vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet. Den enskilde skall i största möjliga utsträckning ges inflytande och medbestämmande över insatser som ges... (§6)

Hur denna ambition fått genomslag i praktiken tas upp i två kunskapsöversikter, den ena av Mineur, Berg och Tideman (2009) och den andra av Mallander (2015). Här beskrivs forskningsläget i Sverige när det gäller utfallet av LSS målsättning kring självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Forskarna konstaterar att det finns ett glapp mellan målsättningarna och serviceutbudet. Personer med intellektuella funktionsnedsättningar har fortsatt begränsad möjlighet att påverka beslut som har inflytande på deras liv. Självbestämmande och inflytande i vardagssituationer är enligt dessa studier också begränsat.

Det finns således indikationer i denna forskning som talar för att det trots lagstiftning finns brister i brukarnas möjlighet att utöva självbestämmande. I mitt arbete inom funktionshinderområdet har jag också iakttagit denna diskrepans, något som riktat mitt intresse mot hur självbestämmandet förverkligas i dessa miljöer.

Brukargruppen i min studie är vald ur LSS personkrets 1. Denna krets omfattar bland annat personer med intellektuell funktionsnedsättning¹. Skälet till denna avgränsning är att personer med intellektuella funktionsnedsättningar i ett historiskt perspektiv haft en svag ställning och därför sällan fått komma till tals (Mallander 1999; Jarhag 2001; Folkestad 2004; Olin 2003; Wiederlund 2007; Giertz 2008 m.fl.). Jag är intresserad av att förstå deras eget perspektiv, egna erfarenheter och upplevelser av självbestämmande i vardagslivet. Som ett komplement till dessa personers upplevelser har jag valt att även inhämta information från personal som arbe-

¹ De två andra personkretsarna är: Personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder eller hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom (2) eller med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder, som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service (3).

tar som stödpersoner om hur de betraktar brukares självbestämmande. Studien är uppdelad i två mindre delstudier, brukarstudien, Delstudie 1 (kapitel 6-7) och personalstudien, Delstudie 2 (kapitel 8-9).

Det övergripande syftet med min studie utifrån dessa utgångspunkter är att:

Undersöka och belysa självbestämmandet och hur detta självbestämmande förverkligas för vuxna brukare ur personkrets 1 som bor i gruppboende eller har insatsen personlig assistans.

I brukarstudien är frågeställningen:

Vilka erfarenheter har brukarna av självbestämmande och hur upplever de sitt självbestämmande i vardagssituationer.

I personalstudien är frågeställningen:

Vilken syn har personalen på brukarnas självbestämmande och vilket förhållningssätt har de till detta självbestämmande.

Fokus för självbestämmandet i studien är vardagslivet där hemmet och bostaden är en central arena för vardagliga händelser. För att belysa brukarnas självbestämmande under olika insatsförhållanden har jag valt två insatser inom LSS med olika boendeförhållanden: kollektivt boende i gruppboende med stödet från personalen samlat från en grupp av baspersonal samt enskilt boende med personlig assistans och egna personliga assistenter. Hemmet innebär flera möjligheter för exempelvis intimitet, identitet, självbestämmande och sociala relationer. Bostaden är för de flesta en fast punkt i tillvaron och en utgångspunkt för det sociala livet. Tillsammans med närmiljö ingår bostaden på olika sätt, medvetet eller omedvetet, i självförverkligandet, dvs. de intentioner vi har och de mål eller livsprojekt vi satsar på. Studier, som exempelvis Paulsson och Ringsby Jansson (2008), visar att den personliga integriteten är starkt kopplad till bostaden/hemmet.

För att belysa upplevelser och erfarenheter av brukarnas självbestämmande har jag valt en kvalitativ forskningsmetod med enskilda intervjuer och gruppintervjuer med så kallade vinjetter (se vidare kapitel 5).

Använda begrepp

Redan i inledningen har jag använt några begrepp som är centrala i den fortsatta framställningen. Jag ger här en kort introduktion till begreppen. En fördjupad beskrivning av det komplexa begreppet självbestämmande återkommer jag till i uppsatsen bland annat i kapitel 2, 3 och 10.

Gruppbostad

Gruppbostad är enligt förarbetena till LSS (Prop. 1992/93:159) vanligen ett litet antal bostäder som är grupperade i villor, radhus eller flerfamiljshus kring gemensamma utrymmen, där service och vård kan ges alla tider på dygnet. Gruppbostad ska vara ett bostadsalternativ för personer, som har ett så omfattande tillsyns- och omvårdnadsbehov att mer eller mindre kontinuerlig närvaro av personal är nödvändig.

Personlig assistans

Personlig assistans är personligt utformat stöd, som ges av ett begränsat antal personer (LSS 9§a). Enligt förarbetena till LSS (Prop. 1992/93:159) ska stödet vara knutet till personer i eget enskilt boende och inte till någon viss verksamhet. Assistansen ska vara förbehållen krävande eller i olika avseenden komplicerade situationer, i regel av mycket personlig karaktär. Den ska också ges i andra situationer där den enskilde behöver kvalificerad hjälp i det dagliga livet som till exempel att komma ut i samhället, för att studera eller för att delta i daglig verksamhet eller få/behålla ett arbete. Med personlig assistans kan den enskilde ges frihet att själv bestämma om i vilka situationer och vid vilka tillfällen hjälpen ska ges.

Självbestämmande

Den grundläggande betydelsen av självbestämmande är ”rätt att bestämma över sig själv” (Svensk ordbok). I den internationella forskningen används begreppet (self – determination) i betydelsen att vara agent i sitt eget liv och innebär att kunna uttrycka sina önskemål, göra val och bestämma i sin vardag (Wehmeyer och Metzler 1995). Jag har valt denna definition som ledtråd i mitt arbete att belysa brukarnas och personalens upplevelse av brukarnas självbestämmande i betydelsen, att bestämma själv.

Brukare

Svenska akademins ordbok förklarar verbet *bruka* som att använda, nyttja och begagna (SAOL). Följaktligen är en brukare en person som använder något. Enligt Socialstyrelsens termbank (2019) är en brukare en person som får behovsprövade insatser från socialtjänsten. Inom vård- och omsorgssektorn förekommer en rad olika begrepp som närmast är synonyma med brukare; patient, klient, vårdtagare, stöd-användare, omsorgstagare. Det senare begreppet var tidigare troligtvis det mest använda inom omsorgsverksamheten, men är numera borttaget från termbanken. Rolf Rönning (2007) anknyter till en tidig betydelse av ordet brukare och menar att ”det är en person som använder ett välfärdsutbud”. Karin Barron (2011) konstaterar att brukare i vissa sammanhang är en vanlig benämning av personer med funktionsnedsättning, även om begreppet är ifrågasatt av målgruppen själva. Barbro Blomberg (2006) menar att uppfattningen om servicemottagare i välfärdsstaten har förändrats från ett passivt klientperspektiv till ett aktivt brukarperspektiv. Med detta som bakgrund har jag valt att använda begreppet brukare i denna studie.

Baspersonal

Det saknas nationella och generella yrkestitlar för den stödpersonal som arbetar i gruppbofasta (Socialstyrelsen 2012). Baspersonal avser i denna studie personal i gruppbofasta som arbetar nära brukarna i vardagen. Det är ett samlingsbegrepp för personal med olika tjänstebeteckningar, som exempelvis vårdare, undersköterskor, stödpedagoger, stödassistenter och stödbiträden.

Assistent

Assistent används av språkliga skäl ibland som synonymt med personlig assistent, som är en generell yrkestitel för de personer som ger ett personligt utformat stöd i olika situationer till brukare inom insatsen personlig assistans.

KAP 2 BAKGRUND

Inledning

Jag tar i bakgrundskapitlet avstamp i arbetet med och resultatet av LSS-lagstiftningen från 1993, som fortfarande styr insatserna för stöd och service till brukare. I detta stöd ligger också förutsättningarna för brukarnas självbestämmande. Jag kompletterar med en beskrivning av några relevanta delar av den tidigare utvecklingen inom funktionshinderområdet i Sverige mot en förstärkning av självbestämmandet. Jag gör också en genomgång av FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, utifrån ett självbestämmandeperspektiv. Avslutningsvis beskriver jag studiens båda insatser, gruppbostad och personlig assistans, ur ett brukarperspektiv.

Självbestämmande i LSS – lagstiftningen

I maj 1993 beslutade den svenska riksdagen att reformera lagstiftningen inom funktionshinderområdet genom att införa en ny lag, LSS, i enlighet med regeringens förslag (prop.1992/93:159). Syftet var att främja jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet för personer med omfattande och varaktiga funktionshinder. Beslutet i riksdagen hade föregåtts av 1989 års Handikapputredning och föranlett en livlig debatt i massmedia. Ett av skälen var att LSS utformats som en rättighetslag i likhet med Omsorgslagen¹ till skillnad mot skyldighetslagar som Socialtjänstlagen (Bengtsson 2005).

¹ Omsorgslagen (SFS 1985:568) trädde i kraft 860701 och efterträdde 940101 av LSS. Lagen innebar bland annat en statlig styrning av primär- och landstingskommunala myndigheter genom lagens karaktär av särskild rättighetslag riktad mot personer med psykisk utvecklingsstörning (Lewin 1998)

Rättigheterna i LSS består av individuellt inriktade och särskilt angivna insatser som kommunerna ska besluta om att verkställa. I LSS betonas individens möjligheter till inflytande på sin livssituation. Den enskilde ska genom dessa insatser tillförsäkras goda levnadsvillkor som kvalitativt sett har en annan innebörd än begreppet skälig levnadsnivå i Socialtjänstlagen (Bengtsson 2005). De inledande mål- och inriktningsparagraferna slår fast, att insatserna och de verksamheter som ska förverkliga lagens intentioner ska: ”främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet” och grundas ”på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet” (5, 6 § §). Insatserna ska anpassas till mottagarens ”individuella behov... utformas så att de är lättillgängliga... stärker förmågan att leva ett självständigt liv” (7 §).

I förarbetena till LSS (Prop. 1992/93:159) betonas den enskildes självbestämmande och integritet och att den enskilde i största möjliga utsträckning ska ges inflytande och medbestämmande över insatserna. Det understryks att insatserna inte får vara beskyddande eller omhändertagande där den enskilde spelar en passiv roll. Det bör eftersträvas att den enskilde aktivt deltar i beslut om olika insatser.

Begreppet självbestämmanderätt från 6 § förtydligades senare i SOU (2004:103) genom att det slås fast att personer med funktionshinder har rätt att själva formulera och försvara sin integritet. Detta ska gälla även i situationer när enskilda själva på grund av funktionshinder har begränsad förmåga och därför behöver stöd av företrädare för att utöva sin självbestämmanderätt.

Hanna Egard (2011) presenterar Independent Living-rörelsens¹ definition av självbestämmande. Med oberoende och självständighet (independence) avser rörelsen inte detsamma som att inte behöva andra människor. Självbestämmandet betraktas inte heller som en förmåga som avgörs av individens fysiska eller mentala kapacitet att utföra saker på egen hand. Att vara oberoende eller självständig innebär istället att ha samma valmöjligheter och samma kontroll över sin vardag som människor utan omfattande funktionsnedsättningar. Egard konstaterar att Independent Living-rörelsens ursprungliga idé och den ideologiska inspirationen till personlig assistans har slående likheter med målsättningen med denna insats i LSS i Sverige.

¹ Independent Living är en filosofi och en internationell rörelse av människor med funktionsnedsättningar som arbetar för självbestämmande, lika villkor och självrespekt. De menar att eftersom människor med funktionsnedsättning själva är de främsta experterna på sina behov, måste de själva visa på de lösningar de vill ha, föra sin egen talan och ta ansvar för sina egna liv – precis som alla andra. Utdrag 190819 från Independent Living Institute (ILI) www.independentliving.org

Lotta Holme (2000) påpekar att 1989 års Handikapputredning som föregick LSS slog fast att det miljörelaterade handikappbegreppet haft stor betydelse för svensk funktionshinderpolitik. Att beskriva handikapp som ett förhållande mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning är viktigt av två skäl. Dels betonas att handikappet inte är den enskildes egenskap, dels att detta ger möjlighet till förändring.

De brister som beskrevs i handikapputredningen skapar ett reformbehov för att människor med funktionshinder ska få stärkt inflytande och självbestämmande. Tillgängligheten i vid mening måste förbättras genom generella insatser. Enskilda personers förutsättningar måste stärkas genom individinriktade insatser. Kvarstående brister i stöd och service måste kompenseras och vissa behov tillgodoses genom särskilda insatser (Bengtsson 2005).

Rätten till självbestämmande

I och med LSS kom begreppet självbestämmande i fokus för det professionella arbetet med brukare. Självbestämmande blev en rättighet och gav därmed brukaren en viss makt. Frågor om innebörden av självbestämmande och inflytande och hur detta kunde hanteras av stödgivare i mötet med brukaren, blev intressant för forskare att studera.

Barbro Lewin jämför i sin avhandling (1998) *Funktionshinder och medborgarskap* LSS med den tidigare omsorgslagen och konstaterar att LSS är den lag som starkast betonar den enskildes autonomi. Hon ställer det paternalistiska synsättet från tidigare lagstiftning mot målformuleringarna i LSS, som sätter individernas autonomi i centrum. När den enskilde kräver sin lagstadgade rätt är det autonomin som ska gälla vilket innebär att brukaren själv ska få bedöma sina behov och få det stöd hen själv väljer i den omfattning man anser nödvändigt (a. a.).

Lewin understryker i en senare bok *För din skull, för min skull eller för skams skull?* (2011) personalens centrala roll för att förverkliga intentionerna i LSS. Deras uppgift är enligt Lewin att möjliggöra och förverkliga lagens värdegrund.

En central fråga när det gäller brukares självbestämmande är vilken rättskapacitet som en enskild människa har och vilka inskränkningar som kan föreligga. En viktig

utgångspunkt i all västerländsk lagstiftning är, enligt Lotti Ryberg Welander (2011), att alla människor har rättskapacitet. Detta är ett erkännande av den enskildes grundläggande möjligheter att svara för sig själv. Alla personer som har fyllt 18 år har full rättshandlingsförmåga. Eftersom det handlar om fasta åldersgränser spelar den enskildes psykiska, intellektuella och sociala förmåga ingen roll i detta sammanhang. I det fall det är tveksamt om den enskilde kan fatta relevanta beslut och föra sin egen talan kan god man förordnas. Den enskilde behåller sin rättshandlingsförmåga och kan bland annat sluta rättsliga avtal om köp av olika varor och tjänster. Det är också fortfarande den enskilde som först och främst ska uttala sina önskemål när det gäller utformandet av stöd och service enligt LSS (a.a. s.248-250).

Therése Fridström Montoya har i sin avhandling (2015) visat att det finns hinder för att personer med intellektuella funktionsnedsättningar ska kunna utöva sina rättigheter och självbestämmanderätt på samma villkor som andra. Ett skäl är att de ofta saknar kunskap och förmåga att på egen hand göra sin röst hörd i rättsliga sammanhang. Ett annat skäl är att deras möjligheter att företa rättshandlingar är begränsade eftersom denna förmåga anses kräva att personen kan kommunicera en förnuftig vilja. En effekt av detta kan bli att personer med intellektuella funktionsnedsättningar blir beroende av att företräddas av god man eller förvaltare. Reglerna om hur gode mäns och förvaltares uppdrag ska utövas har enligt Fridström Montoya inte märkbart förändrats sedan år 1924. Det finns inga tydliga regler för gode män och förvaltare som slår fast att de måste ta hänsyn till den hjälptas önskemål, vilket enligt Fridström Montoya lämnar öppet för ställföreträdarens åsikter och egna tolkningar om vad som är bäst för personen i fråga.

Eva Ryrstedt, professor i civilrätt, har i en artikel i Socialvetenskaplig tidskrift (2014) *Får jag inte bestämma något själv* presenterat en studie om kvarstående beslutanderätt. Studien handlar primärt om dementa äldre, men Ryrstedts resonemang kan vara intressanta även ur ett generellt funktionshinderperspektiv i LSS. Ryrstedt utgår nämligen i sitt resonemang från artikel 12 i FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Denna bör enligt Ryrstedt tolkas så att en individ alltid ska ha full egen rättslig handlingskapacitet, även i de fall då det kan finnas tvivel om individens möjlighet att fatta vissa beslut på grund av skyddsbehov. I sitt resonemang gör Ryrstedt en distinktion mellan kognitiv vilja, att förstå handlingen och dess konsekvenser och emotionell vilja, en känslomässigt styrd viljeriktning. Emotionell vilja har enligt Ryrstedt en klart underordnad roll vid olika bedömningar i samhället i förhållande till kognitiv vilja. En sådan bedömning står i

konflikt med konventionen. Hon konkluderar därför att det behövs ett regelsystem som grundar sig i att skydda den enskildes rätt till självbestämmande, även i de fall då den enskilde saknar insikt i konsekvenserna av det beslut som fattas.

Självbestämmande inom funktionshinderpolitiken i Sverige

En viktig del i utvecklingen av funktionshinderpolitiken i Sverige var perspektivskiftet i början av 1970-talet, från den tidigare förhärskande synen på funktionshinder, den medicinska eller individuella modellen, till det miljörelaterade handikappbegreppet. Skiftet innebar att synen på funktionshinder förändrades från en beskrivning av funktionshindret som en form av medicinskt definierad patologi (skada eller sjukdom) hos den enskilde individen till en syn, som betraktade funktionshinder som en följd av brister i samhället (Ekensteen 1968; Bengtsson och Gynnerstedt 2003; Gustavsson Holmström 2005 m.fl.).

I slutet av 1960-talet formulerade Bengt Nirje tankar om normalisering av situationen och livsförhållanden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar i en *normaliseringsprincip* (Nirje 2003). Denna kan delvis ses som en reaktion mot den tidigare förhärskande synen på människor som levde på anstalter med torftiga livsvillkor avvikande från det som gällde för alla andra människor.

Normaliseringsprincipen innebär att personer med intellektuella funktionsnedsättningar bör få uppleva vardagsvillkor och levnadsmönster, som ligger så nära samhällets gängse som möjligt eller är desamma som dessa. Personerna bör få tillgång till de vardagsmönster och få uppleva de livsvillkor som anses goda och som gäller i deras kulturer. Nirje gav exempel som att ha en normal dygns-, vecko- och årsrytm, att ha ett normalt självbestämmande och att omfattas av de normala sexuella och ekonomiska mönstren i sitt land. När normaliseringsprincipen formulerades i slutet av 1960-talet handlade arbetet främst om nödvändigheten att finna en övergripande princip för utformningen av omsorgerna om personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Det gällde att visa på deras behov av ett liv i samhället och inte behöva omhändertas enligt ”den medicinska modellen”.

Normaliseringsprincipen har fått stor betydelse främst som symbolbegrepp och har fungerat som vision och ledstjärna för funktionshinderpolitiken under flera årtionden. Ibland har dock normalisering uppfattats som att ingenting särskilt ska göras,

det vill säga att speciella insatser för personer med intellektuella funktionsnedsättningar skulle strida mot principen om normalisering. Normaliseringsprincipen används då för att osynliggöra funktionshindret och dess konsekvenser, vilket Nirje tog starkt avstånd från. En annan kritisk invändning enligt Tideman (2000) är att det i normalisering ligger en grundläggande värdering om att det normala alltid är eftersträvansvärt. Så är det självfallet inte alltid. Normalisering kan också kritiseras för att okritiskt hylla det vanliga livet eftersom det vanliga genomsnittliga livet som utgångspunkt för normalisering inte är oproblematiskt. Tideman ställer i sammanhanget sig frågan om vanliga levnadsvillkor är tillräckligt för att personer med intellektuella funktionsnedsättningar ska få ett dragligt liv (a. a.).

Utvecklingen av omsorgsverksamheten i Sverige under senare hälften av 1900-talet, innebar omfattande förändringar av stödet till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Utvecklingen av institutionerna är kanske den mest iögonfallande, men också att kvaliteten på insatserna förbättrades avsevärt. Mårten Söder (2011) konstaterar att denna utveckling med hjälp av den sociala ingenjörskonsten¹ varit särskilt lyckosam. Samtidigt identifierar Söder vissa problem som denna ”uppifrånstrategi” skapade. I början av 1990-talet uppmärksammade Centrum för forskning om funktionshinder i Uppsala, där Söder medverkade, tre generella hinder för brukarnas möjlighet att påverka sin egen livssituation: professioner, byråkrati och attityder. Det handlade om professionella som på basis av sin specialistkunskap ”visste bäst” och byråkratiska regelsystem och byråkratiska organisationsformer som omöjliggjorde för brukarna att förverkliga sina önskemål och livsprojekt. De begränsande attityderna handlade nästan alltid om ett slags omyndigförklaring, att man inte togs på allvar och att omgivningen inte lyssnade på de önskemål och ambitioner man hade (a. a.).

Tron på den centrala statsmakten som aktör exempelvis via den ”sociala ingenjören” ifrågasattes. Styrning uppifrån kom att ersättas av styrning nerifrån. Marknaden öppnades för privata producenter som skapade konkurrens och fler valmöjligheter för individen. Det var individens och dennes önskemål som skulle avgöra vilka tjänster och vilket utbud som skulle gälla. Rättighetslagstiftning som till exempel LSS, var ett led i ambitionen att stärka brukarens inflytande och valmöjligheter. De tidigare ideologierna om normalisering och integrering ersattes av mål som inflytande, deltagande och empowerment (Söder 2011).

¹ Söder använder begreppet som en metafor för den centrala statsmaktens genomförande av reformer med hjälp av en centralistisk struktur.

Sammanfattningsvis kan man beskriva de mest utmärkande stegen i utvecklingen under 1990-talet inom funktionshinderområdet som direkt eller indirekt påverkat brukares självbestämmande (Bengtsson och Gynnerstedt 2003):

- Integrering och normalisering genom avvecklingen av segregande institutionsformer
- Individualisering genom införandet av rättighetslagstiftning för personer med grava funktionshinder för ökad valfrihet och ökat brukarinflytande

FN - konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning

Den 15 mars 2007 undertecknade regeringen FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och konventionen trädde i kraft för Sverige den 14 januari 2009. Förenta Nationerna markerar att funktionshinderpolitiken handlar om mänskliga rättigheter. Som stöd för detta använder de bland annat FN-konventionen om mänskliga rättigheter.

I en promemoria från Socialdepartementet i mars 2008 (Ds 2008:23) noteras att den nya konventionen tillhör de centrala konventionerna om mänskliga rättigheter. Den skapar inga nya rättigheter, utan har till syfte att undanröja hinder för personer med funktionsnedsättning att åtnjuta sina mänskliga rättigheter. I promemorian dras slutsatsen att mycket återstår att göra i det handikappolitiska arbetet innan Sverige på alla punkter kan anses uppfylla de åtagande och krav, som konventionen innebär. Konventionen kan komma att utgöra ett viktigt måldokument i det fortsatta handikappolitiska arbetet i Sverige (a. a. s.11).

I inledningen till konventionen sägs att konventionsstaterna erkänner betydelsen av individuellt självbestämmande och oberoende för personer med funktionsnedsättning, däribland friheten att göra egna val. Det slås fast att personer med funktionsnedsättning bör ha möjlighet att aktivt medverka i beslutsfattande om riktlinjer och program, däribland sådana som direkt berör dem (Utrikesdepartementet SÖ 2008:26, s.3-4).

Skrivningarna om rättskapacitet, som finns i konventionens artikel 12, ligger enligt socialdepartementets promemoria (Ds 2008:23) inom ramen för den politik och

rättstillämpning som förs i Sverige. Artikel 1 slår bland annat fast att personer med funktionsnedsättningar åtnjuter rättskapacitet på lika villkor som andra i alla avseenden och att de ska ha tillgång till det stöd de kan behöva för att utöva sin rättskapacitet (DS 2008:23 s.53).

Flera av de andra femtio artiklarna i konventionen har anknytning till frågor om brukares självbestämmande. Det handlar om att säkerställa åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och frihet (artikel 1) och att bekämpa stereotypa uppfattningar, fördomar och skadliga sedvänjor samt att höja medvetandet om kapaciteten hos personer med funktionsnedsättning och de bidrag de kan lämna (artikel 8). Ingen person med funktionsnedsättning får utsättas för ett godtyckligt eller olagligt ingripande i sitt privatliv, familjeliv eller i sitt hem (artikel 22). Diskriminering av personer med funktionsnedsättning ska avskaffas i alla frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap och personliga förbindelser (artikel 23). Dessutom ska ändamålsenliga, individanpassade stödåtgärder erbjudas i miljöer som ger största möjliga kunskapsrelaterade och sociala utveckling som är förenlig med fullständig inkludering (artikel 24).

Gruppboende med särskild service för vuxna i LSS

Gruppboende är en av de tre boendeformerna enligt 9 § 9 LSS. Två av dessa, gruppboende och serviceboende, är att betrakta som bostäder med särskild service med en fast bemanning och här ingår också omvårdnad. För samtliga dessa boendeformer gäller att de är den enskildes hem och inte har någon institutionell prägel.

I Socialstyrelsens handbok (2018) om gruppboendestäder, *Boende med särskild service för vuxna enligt LSS*, konstaterar Socialstyrelsen, att samtidigt som vi gör samhället tillgängligt för alla, behöver många människor också individuellt stöd för att bli delaktiga. Avgörande för ett gott stöd är att insatserna ges utifrån varje persons behov och önskemål. Den enskildes integritet måste respekteras i alla situationer och vid alla tillfällen, oberoende av den enskildes förmåga och hjälpbehov. Det innebär ett erkännande av personens rätt att själv välja värderingar och utifrån dessa leva sitt liv.

Begreppet omvårdnad avser enligt Socialstyrelsens handbok individuellt anpassad hjälp i den dagliga livsföringen. Omvårdnaden kan bestå av praktisk hjälp eller vara

av mer vägledande natur, allt utifrån den enskildes självbestämmande och integritet. Utöver praktisk hjälp kan detta gälla stöd att kommunicera, upprätthålla sociala kontakter och bryta isolering. Det kan också gälla att göra tillvaron begriplig, förutsägbar och trygg samt att planera framåt. Omvårdnaden ska ges med respekt för den enskildes självbestämmande och integritet och ges på ett sådant sätt att den stärker den enskildes tilltro till sin egen förmåga. Socialstyrelsen konstaterar att det är en balansgång att ge stöd utifrån funktionsnedsättningen och samtidigt respektera den enskildes självbestämmande. En del av personalens bemötande och agerande handlar om att varken överbeskydda eller överge brukaren.

Personlig assistans

I förarbetena till LSS beskrivs personlig assistans som en insats, där den enskilde ges goda möjligheter till självbestämmande och inflytande över sin egen livssituation. Med personlig assistans kan den enskilde ges frihet att själv bestämma i vilka situationer och vid vilka tillfällen som hjälpen ska ges (Prop.1992/93). Tillkomsten av personlig assistans i Sverige har i hög grad påverkats av erfarenheter från Independent Living-rörelsen med sina tydliga inslag av inflytande och självbestämmande. Detta bekräftades av socialminister Bengt Westerberg i en riksdagsdebatt 1993. En viktig del i rörelsens ideologi bygger på funktionshindrades rätt att själv bestämma över sin situation och arbeta för självbestämmande, lika villkor och självrespekt (Bengtsson 2004).

I ett delbetänkande från assistanskommittén *På den assistentberättigades uppdrag* (SOU 2005:100) beskrivs att grunden för kvaliteten i personlig assistans är att utformningen stärker den enskilde individens möjlighet att leva ett självständigt och oberoende liv. Brukarens subjektiva upplevelse ska ges ett starkt inslag, vilket är en av huvudpoängerna med assistansreformen. Det är den assistansberättigades upplevelse av assistansen och dess effekter som ska vara utgångspunkt för kvalitetsarbetet.

Socialstyrelsen tar i en studie (2007) *Personlig assistans som yrke* upp frågor kring de personliga assistenternas yrkesroll och relationen till brukarna. Att arbeta för en brukare med begränsad autonomi, kan vara en utmaning genom uppgiften att styra brukaren och samtidigt balansera detta mot rätten till självbestämmande. Även brukare med kognitiva funktionshinder ska ha ett stort inflytande över vem, hur och när assistansen ska utföras.

KAP 3 FORSKNING OM SJÄLV-BESTÄMMANDE I GRUPPBOSTAD OCH PERSONLIG ASSISTANS

Inledning

Kapitlet kommer att spegla delar av kunskapsläget vad gäller självbestämmandefrågor i huvudsak i en svensk kontext. Här har full delaktighet och lika villkor för funktionshindrade att delta i samhället funnits med som mål för handikappolitiken sedan 1970- talet. Urvalet av studier har huvudsakligen koncentrerats till frågor om makt, rättigheter, bemötande, förutsättningar och stöd relaterat till brukarnas självbestämmande i gruppboende och personlig assistans. Fokus har också varit målgruppen för min studie, brukare ur personkrets 1.

Visioner och verklighet kring självbestämmande

Visionen i funktionshinderpolitiken i Sverige har länge varit att personer med funktionsnedsättningar ska omfattas på samma sätt som andra medborgare av den generella välfärdsstaten. I uppföljningar av lagstiftningen har dock noterats skillnader mellan vision och verklighet som pekar på svårigheter att förverkliga lagstiftningens visioner (Gustavsson Holmström 2005).

Under en period i början av 1990-talet, i samband med vårdhemsavvecklingen och utflyttningen av de boende till gruppboendestäder, studerade Ove Mallander stödet för normalisering och självbestämmande för personer med intellektuell funktionsnedsättning boende på olika gruppboendestäder. Resultatet presenterades i en avhandling *De*

hjälp oss tillrätta (1999). När det gäller frågan om att bestämma själv, konstaterade Mallander att det inte existerar några formella hinder i gruppboendena för de boende att komma och gå som de ville eller att låta kompisar sova över. Flertalet av de boende övervägde dock inte att utnyttja denna möjlighet och tycktes utgå från att personalen inte skulle uppskatta det. Endast på någon enstaka enhet tog sig de boende friheten att komma och gå som de önskade utan att fråga. Mallander beskriver personalens kluvenhet mellan, att skydda de boende från faror eller att låta dem själva ta ansvar för sitt handlande. I något fall spelade också anhörigas reaktioner en avgörande roll för personalens restriktivitet (a. a.). I en artikel publicerad 2015 följer Mallander upp sina fynd från studien 1999. Han kommer i en kunskapsöversikt, som bygger på elva avhandlingar och fem artiklar, fram till att unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning fortfarande har begränsade möjligheter att påverka beslut som har inflytande på deras liv. Resultatet visar att det fanns ett glapp mellan visionerna i LSS och det stöd som tillhandahölls.

Även i en senare kunskapsöversikt kring livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning (Mineur, Berg och Tideman 2009) slås fast att inflytandet och självbestämmandet är begränsat för denna grupp. Med unga vuxna avses personer i åldern 15-35 år. Översikten har skett under åren 1998-2009 och omfattar totalt 61 vetenskapliga dokument i de skandinaviska länderna. De unga vuxna hade små möjligheter att påverka och styra centrala delar av sina liv. Det var ovanligt att de fick bestämma var och hur de skulle bo. Även när det gäller vardagliga frågor och situationer visade studierna att reellt inflytande var mindre vanligt.

Studier om gruppboend

Att flytta till ett eget boende kan ses som en möjlighet för ungdomar att utveckla sitt självbestämmande i förhållande till att bo kvar hemma i föräldrahemmet. Elisabeth Olin (2003) studerade boendemiljöns betydelse för unga med utvecklingsstörning, som flyttar hemifrån till särskilt boende. Hon fann att andra vuxna än familjen, exempelvis boendepersonalen, kan spela en roll för ungdomarna att stärka sitt självbestämmande genom att presentera alternativa vuxenperspektiv. De kan på så sätt komplettera föräldrars uppfattning. En egen lägenhet kan vara betydelsefull för upplevelsen av ökad integritet, men skapar samtidigt ett beroende av personal som kan försvåra möjligheten att värna om den privata sfären (a. a.).

I sin studie myntade Olin begreppet ”det vanskliga självbestämmandet”. Hon menar att omgivningens minskade styrning inte automatiskt ger utrymme för ökat självbestämmande. En förutsättning för att självbestämmandet ska bli reellt är att personer med intellektuell funktionsnedsättning ges frihet att experimentera och göra egna erfarenheter för att kunna ta ställning till vilken livsstil man föredrar. Självbestämmandet är enligt Olin något som skapas i interaktion mellan människor. Den sociala kontexten har därför stor betydelse för brukarnas möjlighet att uppnå självbestämmande eftersom deras handlingar formas utifrån de begränsningar och möjligheter som det sociala sammanhanget medger.

Lotta Löfgren-Mårtensson har studerat personal och föräldrar som en påverkansfaktor i sin avhandling *Får jag lov?* (2003) som handlar om unga med intellektuell funktionsnedsättning. När det gäller ett område som sexualitet ser hon ett samspel mellan personal och föräldrar som leder till att begränsa brukarens självbestämmande. Den normativa värld som de unga socialiseras in i är starkt präglad av personalens och anhörigas föreställningar om sexualitet och intellektuell funktionsnedsättning menar Löfgren-Mårtensson. Personal och anhöriga uppmuntrar först och främst vänskapsrelationer mellan de unga och inte kärleks- eller sexuella relationer. Av studien framgår vidare att personalen upplever en stark ansvars känsla inför både den unge och föräldrarna och agerar utifrån denna i olika grad tillåtande eller kontrollerande (a. a.).

I en FoU-studie från Jämtland (2014) har Elsa-Britt Persson beskrivit brukares självbestämmande inom olika boendeverksamheter. Den övervägande delen av brukarna i Perssons studie anser sig ha kontroll över sina lägenheter och livet där. Men det fanns även beskrivningar i brukarintervjuerna av ett förmyndaraktigt beteende från personalen. Det beskrevs som att de uppfattar sig behandlade mera som barn än som de vuxna de faktiskt är. Det kunde gälla onödiga tillsynsbesök, överdriven kroppskontakt och barnspråk, ”mammighet”.

Barbro Blomberg studerade i sin avhandling (2006) inkluderande och exkluderande faktorer för delaktighet i vardagen för vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning. De personliga arenor som Blomberg studerade var boende, daglig verksamhet/arbete och fritid. Blomberg ser gruppboendestaden som en blandform mellan ett privat hem och en institution. I fysisk form har gruppboendestaden utvecklats mot att alltmer efterlikna en privatbostad genom att de boende har egna lägenheter, men ändå med tillgång till personal. Gruppboendestaden kan också beskrivas som en om-

sorgsarena som speglar personalens ambivalens till maktutövning och stöd mot normalisering. Enligt Blomberg är mötet och bemötandet väsentliga inslag i vardagen för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Möten kan antingen vara jämlika och innehålla dialog, så kallade äkta möten, eller vara motsatsen där den ena parten objektifierar den andra.

För Lena Widerlund (2007) som forskat kring delaktighet och självbestämmande i gruppboheter för personer med intellektuell funktionsnedsättning, är självbestämmandet en etisk princip, som skall vara vägledande för omgivningens sätt att ge stöd. Självbestämmandet förutsätter enligt Widerlund, att brukaren har fått information om olika alternativ och har erfarenheter som stöd för att kunna välja och sedan bestämma. Widerlund ser ett dilemma avseende skyddsbehovet, det vill säga att personalens ansvar handlar om att brukaren inte kommer till skada eller skadar någon annan. Utifrån sin studie kommer Widerlund fram till att personer med betydande funktionsnedsättning dock kan utöva självbestämmande i större utsträckning än de ges möjlighet till. Detta kan minska deras beroende av andra, men det krävs ett aktivt och målinriktat arbete från personalens sida för att möjliggöra detta självbestämmande.

Mia Jormfeldt (2016) resonerar i en studie om gruppboheter kring möjligheter och hinder för självbestämmande i vardagen för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Jormfeldt kommer fram till att brukarnas möjligheter till självbestämmande har en spännvidd från ett relativt starkt självbestämmande till situationer av paternalism. Hon menar att ett skäl till detta kan vara att möjligheten till självbestämmande är komplext och beroende av flera samverkande faktorer, individens förmågor (med dagliga variationer), omgivningens stöd och organisatoriska förutsättningar. Möjligheten till självbestämmande är därför, enligt Jormfeldt, inte knutet till person utan till den situation som är för handen. En och samma person kan i vissa situationer ha ett stort inflytande och i andra situationer bemötas paternalistiskt.

Jormfeldt konstaterar liksom flera andra forskare (jfr Mallander 2015) att personer med intellektuell funktionsnedsättning har små möjligheter att påverka och styra över de stora besluten i livet. Det är ovanligt att kunna bestämma över boendet, var man ska bo, vem man ska dela bostad med och vem som ska anställas som personal. Hennes resultat visar att uttrycken för brukarnas självbestämmande är sparsamma och kraven på vad man vill bestämma över är blygsamma i relation till andra perso-

ner i samma ålder utan intellektuell funktionsnedsättning. Det handlar till exempel om att vilja bestämma över vad man ska äta, när man ska få vila/sova, vad man ska köpa för kläder eller vilka aktiviteter man måste delta i. Detta är basala vardagliga beslut som kan öka brukarnas valmöjligheter och kontroll. Det förekommer också att en person frivilligt i vissa frågor låter någon annan bestämma och genomföra saker åt en. Detta ska inte tolkas som att man gjort det i alla frågor (Jormfeldt 2016).

I en FoU-rapport från 2016 *Självbestämmande i gruppboheter? Ett annat sätt att se på saken*, har Gunnel Andersson och Hjärdís Gustavsson studerat brukarnas självbestämmande med fokus på personalens lyhördhet för deras behov. Genom personalens ständiga närvaro i brukarnas levnadsmiljö får de insyn i stora delar av de boendes vardag, hur det ser ut i lägenheten och hur personen klär sig, betar sig och mår. Personalnärvaron kan ses som en form av inspektion av de boendes allmänna tillstånd och situation och denna insyn och tillsyn kan vara både stödjande och kontrollerande (a. a.).

Andersson och Gustavsson har studerat det sociala samspel som pågår mellan boende och personal och iakttagit förhandlingar, diskussioner och kompromissande. De fann en slags vardagens kamp om inflytande, tolkningsföreträden och kompromisser i vardagliga aktiviteter som sker. Andersson och Gustavsson menar att när personal och brukare har samma syn på och delar normer och värderingar om vad som ska göras och på vilket sätt, utmynnar detta gemensamma engagemang i aktiviteter. Det finns då ett förtroende mellan personal och brukare som gör att brukaren får ett tillräckligt stort handlingsutrymme för att genomföra sina aktiviteter. Om brukarna däremot känner sig ofria att hävda sina egna viljor eller inte ser sin rätt till detta, kan det bero på att de internaliserat regler och rutiner på boendet för att undvika konflikter eller repressalier, det vill säga inslag av institutionalisering. I de fall det gemensamma engagemanget inte inträffar och utmynnar i aktiviteter, menar författarna att det kan bero på att brukarna försöker vidga sitt handlingsutrymme och att hävda sin existens i opposition mot personalens uppfattning. Författarna konstaterar att det uppstår dilemman för personalen i den stund de inte kan ta för givet att de bestämmer. De menar att sådana dilemman kan vara ett positivt tecken på brukarnas rätt till självbestämmande, eftersom personalen då uppmärksammas på det (Andersson och Gustavsson 2016).

I en avhandling har Leena Berlin Hallrup (2019) studerat erfarenheter av delaktighet i vardagslivet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. På motsva-

rande sätt som Folkestad (2004) konstaterar Berlin Hallrup, att personalen huvudsakligen är inriktad på praktiskt stöd för att skapa en hemlik miljö i en institutionaliserad omgivning. I två av avhandlingens delstudier som omfattar gruppboendestäder, har hon observerat och intervjuat brukare och baspersonal. Berlin Hallrup konstaterar att personer med intellektuella funktionsnedsättningar på många sätt är beroende av både intellektuellt och socialt stöd för att få tillgång till ett socialt liv, service och sociala stödsystem. Hennes studier visar att det saknas utvecklade arbetsmetoder för personalen att främja brukarnas delaktighet. Personalen tycks istället för metoder använda verksamhetens regler och rutiner för att forma en fungerande vardag med stabilitet och förutsägbarhet. Detta motiverades med att det var viktigt för de boendes välbefinnande. Brukare i studien uttrycker dock att de tycker att det finns för många regler och rutiner i gruppboendet. Denna likriktning av stödet via regler och rutiner kan enligt Berlin Hallrup förklaras med att personal ofta har otillräcklig erfarenhet och kompetens för att erbjuda ett specialiserat stöd.

Studier om personlig assistans

Monica Larsson (2008) har i sin avhandling *Att förverkliga rättigheter genom LSS*, intervjuat 30 personliga assistenter både kommunalt anställda och anställda i kooperativ. I intervjuerna framträder brukarnas självbestämmande som en övergripande norm. Flera assistenter talade om "sin" brukare som den som bestämmer och att assistansen utformas utifrån brukarens önskemål och att det är brukarens situation som styr arbetet (a. a.).

I studien understryker Larsson de skillnader som fanns i brukarnas behov och vilken påverkan detta får på insatsen. En skillnad låg i brukarnas grad och typ av funktionsnedsättning. Med de som främst hade fysiska funktionshinder kunde assistenterna ha en dialog med om vilka arbetsuppgifter som skulle utföras. Brukaren upplevdes som arbetsledare och assistenten som "en hjälpende hand". Brukare som dessutom hade intellektuell funktionsnedsättning och hjärnskador, beskrevs av assistenterna inte som arbetsledare eller som den som bestämmer. Däremot framhöll assistenterna i de insatserna omsorgen om brukarens väl och ve som väsentlig.

I Hanna Egards avhandling (2011) *Personlig assistans i praktiken* har de nio medverkande brukarna fysiska funktionsnedsättningar. Alla har gymnasieutbildning, vilket innebär att de har en relativt hög utbildningsnivå i jämförelse med övriga som uppbär assistansersättning. Dessa brukare har förmåga att vara arbetsledare och för-

mågan att fatta självständiga beslut ifrågasätts inte. Brukarna är tydliga med att de ska bestämma över assistansens innehåll och utformning. De personliga assistenterna är noga med att framställa brukaren som en självständig person: en vuxen människa med sinnesnärvaro och egen vilja vilket motiverar att den personliga assistenten ska vara brukarens verktyg (a. a. s.158).

Lottie Giertz (2008) har beskrivit inflytande och självbestämmande i personlig assistans i rapporten *Ideal och vardag*. Hon har intervjuat brukare, personliga assistenter, företrädare/gode män samt handläggare och verkställare (chefer). De sexton brukarna som deltar i studien har olika former av svåra fysiska och/eller intellektuella funktionsnedsättningar med varierande grad av kommunikationsförmåga och stort behov av stöd.

I analysen av sitt material har Giertz identifierat skillnader i brukarnas förhållande till sitt självbestämmande baserat på deras möjlighet till självständighet. Hon grupperar dem i fyra grupper: autonom/oberoende, självständig/anpassad, beroende/vanmakt och utsatt/hjälplös. Assistansen fungerar bäst som stöd för självbestämmandet i den första gruppen. De brukare som är autonoma och oberoende ser sig själva, som experter på sina behov. Oberoendet är väsentligt och dessa personer anser att de genom assistansen kan leva ett självständigt och aktivt liv. De som är självständiga men anpassade, måste på grund av ett stort behov av stöd anpassa sig och assistenternas arbete efter behovet, vilket medför att självständigheten kan bli begränsad. För vissa brukare innebär beroendet av andra en känsla av vanmakt där assistenterna uppfattas ta över i vardagen och styra dagens innehåll eller negligera brukarens vilja. Gruppen som är utsatta och hjälplösa förstår på grund av sin funktionsnedsättning inte att hävda sina rättigheter och att uttrycka sin vilja. Assistansen bygger mer på rutiner än en individuell anpassning konstaterar Giertz (2008).

Personligt stöd för självbestämmande

Flera forskare betonar vikten av att det finns ett adekvat och individanpassat stöd tillgängligt för brukare inom LSS för att möjliggöra och utveckla brukares självbestämmande. I insatser som gruppboende och personlig assistans, spelar baspersonal respektive personliga assistenter en avgörande roll om detta stöd ska utveckla och stödja brukarnas självbestämmande.

Ett internationellt forskarlag, Michael Wehmeyer och Christina Meltzer (1995), gör i en forskningsartikel en sammanfattning av begreppet självbestämmande, *self-determination*. Begreppet refererar till de attityder och förmågor som krävs för att kunna agera som dirigent i sitt eget liv – *the primary causal agent* (a. a.). Författarna ger det innebörden att brukaren kan göra val som gäller livskvalitet utan obefogad inblandning eller påverkan från utomstående och ha egen kontroll över de val och beslut som påverkar livet. För att kunna ta kontroll måste man ha möjlighet att göra prioriteringar, peka på val och fatta beslut. Brukaren måste då ha haft möjlighet att skaffa sig erfarenheter, som lett till en realistisk självuppfattning, självförtroende, positiva självupplevelser, duglighet och förväntade utfall (a. a.).

Två norska forskare Thomas Owren och Sölvi Linde, som forskar kring stöd för personer med intellektuella funktionsnedsättningar inom arbetsliv och omsorg, har utarbetat en modell för att stärka brukares självbestämmande, *Inviterende og insistierende praksis* (2011). I denna modell går skiljelinjen för stödjande respektive hinderande stöd vid det som kan sägas vara obefogad inblandning eller påverkan. Modellen består av olika steg som ger konkreta handlingsalternativ som tjänsteutövare¹ kan använda.

Arbetsmodellen innebär att brukarens självbestämmande respekteras och stärks genom att personalen låter sig styras av och tillvaratar brukarens autonomi och uttryck för självbestämmande. Det brukaren vill, önskar och föredrar, blir målet för insatsen. I detta arbetssätt ger personalen en förstärkning av brukarens möjlighet till självbestämmande vilket beskrivs som en inviterande praxis. Denna praxis är ett sätt att erbjuda brukaren nya erfarenheter, utforska nya samarbetsformer, anpassa och utveckla omsorgen och samtidigt tillvarata brukarens autonomi och självbestämmande.

Enligt Owren och Linde ifrågasätts och begränsas brukarens självbestämmande om personalen däremot utövar en så kallad insisterande praxis. Här tar personalens initiativ över det brukaren vill, önskar eller föredrar och personalen låter sig inte styras eller begränsas av brukarens invändningar. Detta kan tolkas som att personalen ifrågasätter brukarens autonomi och rätt till självbestämmande.

¹ Begreppet är hämtat från den norska originaltexten och bör kunna översättas till stödgivare/personal i svensk LSS-kontext

Lottie Giertz konstaterar i sin studie av personlig assistans (2012), att den egna förmågan tillåts samspela med omgivningens handlande är betydelsefullt för upplevelsen av inflytande och självbestämmande för personer med LSS-insats. Om den enskilde betraktas och bemöts som en unik person, som är kapabel att efter sin förmåga forma sin vardag och sitt liv, skapar detta utrymme för att utöva självbestämmande. Omgivningens attityd stöder då individens integritet och respekterar personens rätt till självbestämmande. Jarhags (2001) begrepp "bemyndigande" av brukaren och Blombergs (2006) jämlika och dialektiska "äka möten" är exempel på motsvarande positiva stödagerande inom gruppboheter.

God man som företrädare

Lottie Giertz (2012) har i en studie om inflytande och självbestämmande inom LSS intervjuat gode män, där några av dessa också är anhöriga till huvudmannen (brukaren). Giertz konstaterar att de gode männens påverkan på brukarnas självbestämmande varierar från ett aktivt stöd till ett, inom vissa områden, närmast totalt övertagande av brukarens beslutsfattande. Det aktiva stödet sker företrädesvis i förhållande till de brukare som Giertz benämner som autonoma och oberoende medan övertagandet blir påtagligt för brukarna som betraktas som beroende och hjälplösa. Brukare i Giertz' studie som har god man visade sig ha mindre personligt självbestämmande än de som inte har god man. Hon tolkar detta som att brukarens situation och inflytande blir beroende av företrädarens uppfattning om målet för sitt uppdrag och dennes tolkning av brukarens bästa.

Sammanfattande reflektion

Genomgången av tidigare forskning på området har bekräftat att det fortfarande finns brister vad gäller brukarnas möjlighet till självbestämmande inom insatserna gruppbohet och personlig assistans. I mitt urval av studien tycks brukarnas möjlighet att utöva sitt självbestämmande ha en spännvidd från ett tydligt självbestämmande till ett självbestämmande begränsat bland annat av ett paternalistiskt förhållningssätt hos den stödjande personalen. Generellt sett tycks man inom personlig assistans ha ett tydligare brukarfokus och erbjuda bättre möjligheter att stödja brukarens självbestämmande än inom gruppboheter. Omfattningen och graden av funktionsnedsättningen påverkar dock brukarens möjlighet till självbestämmande även inom personlig assistans.

Materialet visar att personalens uppfattning om sin yrkesroll kan vara avgörande för brukarnas möjlighet att utöva sitt självbestämmande. Elisabeth Olin (2003) konstaterar att en minskad styrning från omgivningen inte automatiskt skapar ett ökat självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. En förutsättning för att självbestämmandet ska bli reellt är att de ges frihet att experimentera och göra egna erfarenheter för att kunna ta ställning till vilken livsstil de vill välja. Brukare och personal möts i "görandet" av självbestämmandet genom personalens stödjande insatser.

I studierna presenteras en rad olika dilemman eller frågeställningar som kan uppstå när personal ska förhålla sig till brukarnas självbestämmande. Här finns frågor kring omsorgsansvar, personalens egna normerande värderingar och relationer till närstående och gode män. Inom gruppboendena tillkommer också hanteringen av regler och rutiner utifrån förutsättningar i en kollektiv boendemiljö.

En viktig faktor för framgång handlar om personalens kompetens och kunnande, men också om hur arbetet är organiserat. Vissa studier har intervjuat brukare medan andra haft ett tydligare personalfokus. Det framkommer att personalen företräder olika förhållningssätt till det stöd de ska ge brukaren. Ibland beskriver studierna arbetsmetoder med inslag av paternalism. Andra studier pekar på motsatsen, där personalen satsar på ett salutogent arbetssätt med inslag av empowerment.

Min studie tar utgångspunkt i brukarnas uppfattningar och beskrivningar av sina möjligheter till självbestämmande i vardagslivet. Fokus är deras möjlighet att bestämma själv i konkreta frågor som berör deras livssituation. Syftet med studien är att ge en aktuell beskrivning av fenomenet brukares självbestämmande. För att fördjupa och tolka beskrivningarna använder jag de erfarenhetsbaserade teorierna kring salutogenes/Kasam och makt/empowerment. Kopplingen till dessa teorier utvecklar jag i kommande kapitel.

KAP 4 TEORETISKA FÖRANKRINGAR

Inledning

I bakgrundskapitlet har de handikappolitiska målen, som lyfter fram brukarnas självbestämmande, redovisats. Jag har beskrivit hur synen på funktionshinder har förändrats med avsikt att förändra innehållet i de insatser som personer med funktionsnedsättning erbjuds. I föregående kapitel har jag redovisat forskning kring brukares självbestämmande inom de två insatserna som min studie handlar om: gruppbostad och personlig assistans.

I detta kapitel beskriver jag två teoretiska perspektiv som jag valt för att analysera mitt material. Valet av dessa har vuxit fram utifrån de studier av forskning kring brukares självbestämmande inom LSS som jag redogjort för i kapitel 3. De båda perspektiven anknyter också till mina tidigare erfarenheter från detta fält och handlar övergripande om individers livskvalitet. Det ena är det salutogena perspektivet och teorin om Känsla av sammanhang som beskrivits av Aaron Antonovsky (2005). Det andra perspektivet jag uppmärksammat berör maktens betydelse och empowerment i den beroendesituation som brukare befinner sig i som mottagare av stöd.

Omorienteringen i synen på funktionshinder från ett individfokuserat, medicinskt, patogent synsätt till ett socialt miljörelaterat perspektiv innebär en förskjutning mot det salutogena som fokuserar på individens hälsa genom friskhetsfaktorer. Den senare utvecklingen inom funktionshinderområdet, med en betoning på brukares självbestämmande och delaktighet, har utvecklats i denna salutogena anda och gett inblick i olika maktperspektiv som rör, dels den svagare individen som är beroende av stöd i sitt liv och dels den starkare individen som ombesörjer detta stöd.

Salutogenes och Känslan av sammanhang, Kasam

Salutogenes, som har sitt ursprung i frågor kring hälsa och hälsofrämjande, kan ses utifrån ett hälsovetenskapligt perspektiv. Med ett salutogent synsätt ser man det friska hos individen och hälsofrämjande faktorer i dennes närhet, till skillnad från ett patogent synsätt som utgår från en diagnos. Begreppet salutogenes utvecklades av sociologen Aaron Antonovsky under 1970-talet och presenterades i svensk översättning i boken *Hälsans mysterium* år (2005). Han avvisar en statisk syn på begreppet hälsa och förespråkar istället en dynamisk syn som beskriver individens hälsotillstånd som en rörelse mellan polerna hälsa och ohälsa, salutogenes och patogenes. Denna rörelse påverkas bland annat av faktorer i den sociala och fysiska omgivningen och av personens egna motståndsrесurser. Positiva sådana faktorer kan vara fantasi, kärlek, lek och vilja (Antonovsky 2005). En viktig poäng med det salutogena synsättet är enligt Antonovsky att man fokuserar på möjligheter och verktyg för att stärka en positiv hälsoupplevelse.

Det salutogena synsättet är bas i teorin om individens känsla av sammanhang, Kasam, som Antonovsky utvecklat (2005). För att konkretisera sitt resonemang kring hälsan som kontinuum, rörelsen mellan polerna, använder han tre komponenter som hans forskning lett fram till. Dessa tre kärnkomponenter i teorin om känsla av sammanhang är *begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet*. Att förstå hur dessa tre komponenter samverkar kan ses som ett verktyg för att skapa ett salutogent sammanhang. Han identifierar också de motståndsrесurser som hjälper en människa att hantera livets olika utmaningar. Det är exempelvis att ha materiella resurser, jagstyrka, kulturell trygghet och socialt stöd. Motståndsrесurserna spelar stor roll för att skapa en känsla av sammanhang.

De tre kärnkomponenterna är, enligt Antonovsky, närmast sammanflätade, men styrka och stabilitet kan variera över tid och för individer. Komponenten begriplighet handlar om i vilken utsträckning man upplever sin omvärld förnuftsmässig och gripbar, det vill säga att information och intryck är ordnade, sammanhängande och tydliga. Hanterbarhet syftar på i vilken grad man upplever sig ha kontroll över resurser, både yttre och inre, för att möta de krav eller utmaningar man ställs inför. Meningsfullhet betraktas som en motiverande kraft mellan komponenterna och innebär att vara delaktig och att ha kontroll. Detta väcker i sin tur engagemang och gör det meningsfullt att satsa och engagera sig i sitt liv. Meningsfullheten har betydelse inte bara i en kognitiv utan också i en känslomässig mening. Känslan av sammanhang

utvecklas genom att upplevelsen av förutsägbarhet lägger grunden för trygghet och att förstå sin omvärld (Antonovsky 2005).

Exempel på situationer där individens känsla av sammanhang är svag eller hotas kan vara när andra bestämmer hur vardagen ska levas och formulerar de regler som ska gälla. När andra inte lyssnar på våra personliga önskemål reduceras vi till objekt. Ett salutogent synsätt markerar mot detta och understryker att individen ska respekteras som subjekt (Antonovsky 2005).

Antonovsky menar att komponenten hanterbarhet bygger på känslan av att ha tillgång till resurser som man kan räkna med och lita på. Resurserna kan antingen stå under ens egen kontroll eller kontrolleras av andra i ens omgivning. Det kan vara make/maka, vänner och kolleger, men det kan också vara en professionell kontakt som man kan lita på. Detta relaterar till Askheim och Starrins (2007) uppfattning om vikten av att stödjande personer är synliga i en utsatt situation och stärker individens egen makt (empowerment). Det kan då handla om ett professionellt stöd som är orienterat mot individens resurser och inte mot problem och brister, det vill säga ett salutogent förhållningssätt. Ett sådant stöd tar sin utgångspunkt i Kasamkomponenterna begriplighet och hanterbarhet och kan ses som ett lärandemoment för att stärka individens empowermentprocess. Avsaknad av sådant stöd, professionellt eller annat, kan innebära störningar i brukarens strävan mot självbestämmande i vardagslivet och delaktighet i samhällslivet. Detta kan också leda till ett försvagat medborgarskap (Bylund 2018).

Monica Eriksson och Jan Winroth (2015) lyfter fram dimensionen livskvalitet i salutogenes som de hämtar från WHO:s arbete med att definiera hälsa: ”Den process som gör det möjligt för individer, grupper och samhällen att öka kontrollen över och förbättra sin fysiska, mentala, sociala och andliga hälsa” (a. a. s.2). Detta innebär enligt dessa forskare bland annat att människor ges möjlighet att använda sina egna inre resurser eller resurser i sin omgivning för att upprätthålla och utveckla sin hälsa och att de miljöer de lever i är stödjande och begripliga. Människor ska ha möjlighet att förverkliga sina ambitioner, tillfredsställa sina behov och att uppleva livet som meningsfullt.

Eriksson och Winroth (2015) menar att självbestämmandet kan vara en del i denna process att skapa livskvalitet. Människors självbestämmande innebär bland annat att kunna uttrycka sina önskemål, göra val och bestämma i sin vardagsmiljö när man

lever med en funktionsnedsättning. Det handlar om att få detaljstyra sitt vardagsliv efter sina egna behov och önskemål i det sammanhang de befinner sig i (a. a.).

Kasam i praktiken

Inom funktionshinderområdet har salutogenes och Kasam fått genomslag som teoretisk grund för olika pedagogiska arbetssätt. Ett sådant är Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt (PFA) som används i stöd till personer med intellektuell funktionsnedsättning (Gustafsson 2013). PFA fokuserar på att förändra/anpassa tillvaron så att den kompenserar specifika behov hos en person med intellektuell funktionsnedsättning. Arbetssättet är en form av personcentrerad omsorg, där varje omsorgsgare får den nivå av stöd som denne behöver istället för en generell modell som ska passa alla i grupp. Det handlar om att stödja och utveckla personens förmågor och anpassa omgivningen till personens svårigheter. Man arbetar utifrån ett livsperspektiv med kontinuitet för att utnyttja personens färdigheter och söka meningsfullhet.

Gustafsson ser PFA:s koppling till salutogenes och Antonovskys känsla av sammanhang, och menar att salutogenes som teori kan besvara frågan om *varför* PFA ska användas och PFA blir sedan ett instrument i utformandet av *vad* som ska göras och speciellt *hur* det ska göras. Målet är att stödja personer med intellektuell funktionsnedsättning att uppleva en känsla av tillhörighet och sammanhang. Vägen dit handlar om att stödja personens resurser för att begripa och hantera sin vardag och kunna uppleva en så meningsfull tillvaro som möjligt utifrån sin egen definition.

Ett internationellt begrepp som har vissa beröringspunkter med PFA är *Supported decision making*, SDM (Shogren, Wehmeyer, Lassman och Forber - Pratt 2017). SDM skulle kunna ersätta nuvarande former av ställföreträdarskap för att skapa bättre förutsättningar för människor med behov av stöd att agera som beslutsfattare (causal agents) i sina liv. SDM bygger på personlig planering, men fokuserar oförbehållsamt på att identifiera och genomföra stöd för beslutsfattande som rör personliga och juridiska frågor samt att stödja ökad rättsförmåga och självbestämmande. SDM beskrivs som en process som ger en person med funktionsnedsättning möjlighet att fatta och förmedla beslut som rör personliga och juridiska frågor (Bigby, Whiteside och Douglas 2017).

En annan metod för att stärka individers självbestämmande som grundar sig i ett salutogent synsätt är *Self determination theory*, (SDT). Metoden är en motivationspsy-

kologisk teori och beskrevs i början av 2000-talet av Ryan och Deci (2004). Enligt teorin är människan i grunden nyfiken och vill lära. Människor har också behov av att uppleva en känsla av kompetens och utveckling, självbestämmande, valfrihet, samhörighet och social meningsfullhet. Dessa faktorer beskriver Ryan och Deci som individens inre motivation. Teorin innehåller också en extern del som tar upp individens samhörighet med den sociala omgivningen. Denna omgivning kan antingen underlätta individens strävanden eller förändra, blockera eller begrava dem (a. a.). SDT har likheter med Antonovskys teori om känsla av sammanhang och kan enligt Victoria Lövgren¹ praktiskt vägleda utformningen av stödinsatser för att öka individens inre resurser. Lövgren menar att ett stöd enligt STD stödjer brukarens autonomi/självbestämmande, kompetensutveckling och samhörighet.

Enskilda människors självbestämmande framställs ofta som en process eller interaktion mellan den enskilde personen och omgivningen. I syfte att illustrera denna process har forskare använt sig av ett pedagogiskt hjälpmedel som illustreras av en ”stege” som man kliver uppför. Med utgångspunkt i en sådan modell har den irländske forskaren Harry Shier (2001) beskrivet vägen mot delaktighet för att fatta beslut. Utifrån FN:s barnkonvention beskriver Shier barns möjligheter till delaktighet och vuxnas stöd för detta. Denna delaktighetsstege har fem steg där det första steget innebär att barnen blir lyssnade på. Nästa steg innebär att barnen får stöd för att uttrycka sina åsikter och synpunkter. Steg tre innebär att barnens åsikter och synpunkter beaktas och nästa steg involverar barn i beslutsfattande processer. Slutligen i det sista steget delar barn makt och ansvar över beslutsfattande. Vid samtliga steg ställer Shier självgranskande frågor till de vuxna om hur de agerar för att stödja mot självbestämmande; Vad gör ni? Vilka möjligheter finns? Vilka skyldigheter har ni?

Shiers stege har i Sverige anpassats till att användas även i dialoger mellan vuxna, där ena parten är i beroendeställning till den andra (Gullacksen 2016). Här är det första steget att bli lyssnad på en grundpelare som gäller genom hela stegen: 1. Bli lyssnad på, 2. Få stöd att uttrycka sina åsikter och synpunkter, 3. Åsikter och synpunkter beaktas, tas tillvara, 4. Medverka i beslutsfattandet, 5. Dela makt och ansvar för beslutsfattandet. Lyssnandet är grunden för brukarna att få svar på sina frågor och få information för att kunna göra de val man vill för att utöva självbestämmande (a. a.).

¹ Lövgren V OH material från föreläsning i Eslöv 2016

Modeller som ovanstående beskriver skeenden som stödjer individers självbestämmande och delaktighet. De förtydligar betydelsen av relationen mellan individ och omgivning för att skapa en känsla av sammanhang för individen. För att bli delaktig och framföra sina synpunkter räcker det således inte att bli inbjuden, utan vägen dit måste förberedas. Denna typ av modeller pekar på olika faktorer som har betydelse för att förstå självbestämmandet som en process. Samtidigt ger de möjlighet att granska och utveckla stödformer för individers självbestämmande. I en sådan självbestämmandeprocess upplevs också hinder av olika slag som kan hänföras till maktrelationer mellan involverade personer. För min studie är därför också maktperspektivet av betydelse för att förstå brukarnas väg mot självbestämmande.

Maktperspektiv

LSS slår fast den enskildes rätt till självbestämmande och inflytande. I stället för att passivt vara föremål för insatser ska brukaren bli aktivt delaktig i utformandet av insatserna. Detta innebär också en förändring i relationen mellan brukaren och stödpersonalen som kan beskrivas ur ett maktperspektiv.

Magnus Karlsson och Martin Börjesson (2011) resonerar i sin bok *Brukarmakt i teori och praktik* kring begreppet makt. De lyfter fram brukarmakt snarare än brukarinflytande som grundbegrepp och de menar att inflytande riskerar att ottydliggöra maktrelationen mellan stödgivare och brukare och minska benägenheten att påtala de maktobalanser som kan finnas. Det finns enligt Karlsson och Börjesson en glidning mellan begreppen inflytande och makt. I de flesta organisatoriska sammanhang finns tydliga arbetsbeskrivningar och delegationsordningar kring vilka typer av beslut som olika aktörer får fatta. Att brukares inflytande och makt är formaliserat är dock fortfarande ovanligt och de uppmanas att på mer informella grunder vara med och påverka beslut som ska fattas. Detta inflytande blir avhängigt av enskilda personer eller arbetsgruppers goda vilja och brukarinflytandet beskrivs ofta i svepande och till intet förpliktigande formuleringar. Att tala om brukarmakt är enligt Karlsson och Börjesson därför ett sätt att driva frågan längre än till retorik och göra det möjligt att belysa vilka möjligheter den enskilde brukaren har att driva igenom sin vilja trots motstånd från andra parter (a. a. s.11).

Expertmakt, omsorgsmakt och biomakt

Mats Börjesson och Alf Rehn (2009) konstaterar att makten verkar vara ett undflyende begrepp både i det dagliga livet och i tänkandet. Detta förhållande kan möjligtvis förklaras av att makt inte är lätt att tala om, eftersom den verkar finnas överallt eller ingenstans. Ett exempel, på subtil makt, kan ta form av övervakning och kontroll som handlar om att ha ett informationsövertag över människor, att veta så mycket som möjligt för att kunna spåra och utnyttja skillnader och avvikelser (a. a.). Detta kan enligt Börjesson och Rehn ses som expertmakt. Det är en variant av det enkla maktförhållandet i en situation där någon har ett övertag över någon annan, antingen genom faktisk kunskap eller genom en socialt skapad legitimitet. Ibland kan denna makt förstärkas genom hänvisning till regler eller föreskrifter.

Flera forskare har identifierat att en viss form av expertmakt kan presenteras som omsorg. Lottie Giertz använder i sin avhandling *Erkännande, makt och möten* (2012 s. 209) begreppet omsorgsmakt som en översättning av Michael Foucaults begrepp pastoralmakt. Hon ser omsorgsmakten, på motsvarande sätt som pastoralmakten, vara en makt med ett vårdande syfte där stöd och kontroll är sammanflätade. Makten i relation till brukaren kan enligt Giertz döljas som omsorg och vård. Giertz har i sin studie erfärut att det kring brukare som upplevs passiva uppstår ett tomrum i brist på en tydlig brukarröst. Detta tomrum kan osynliggöra brukarens egen kompetens och vilja. Brukaren blir inte delaktig i att forma sin egen vardag. Uppfattningen om vad som är bäst för brukaren avgörs av omsorgsmaktens företrädare (a. a.).

Enligt Börjesson och Rehn (2009) ville Foucault se makten som något som alltid och med nödvändighet existerar i alla former av sociala sammanhang. Här finns det en serie av processer som disciplinerar. Foucault visar att även välmenade idéer kan vara instrument för en maktapparat som är svår att överblicka. Börjesson och Rehn beskriver också Foucaults begrepp biomakt med vilket han avser regler och kontroll över hälsa, hygien, välmående, sundhet, sex, mat, njutningsmedel och familj. Välmenande idéer om vad som är bäst för individen kan tänga denna maktutövning.

Svensson och Tideman har i en studie om *Motvärn, motståndsidentitet och empowerment* (2007) funnit exempel på hur en överbeskyddande omsorgsmentalitet avspeglar sig i omgivningens syn på vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar.

De ser inslag av anstaltsepokens förmyndarmentalitet¹ och de menar, att även om detta förhållningssätt bottnar i välvilja kan effekterna vara förödande för brukarna. Personalens vilja att lägga livet tillrätta riskerar att avskärma personer med intellektuella funktionsnedsättningar från att göra egna erfarenheter. De konstaterar att brukarnas behov av stöd och hjälp identifieras fortfarande genom att myndigheter och vårdgivare tillskriver enskilda och grupper vissa behov.

Expanderande makt

Fördelning av makt betraktas ofta som ett nollsummespel (Starrin 1997), som i princip innebär att ökad makt för en person innebär minskad makt för en annan person. Utgångspunkten är då att makten, exempelvis materiella resurser, finns i begränsad mängd. Starrin menar att viss form av makt däremot kan vara expanderande som när en person får makt utan att den andres makt minskar. Att dela personlig makt, som till exempel vid handledning och rådgivning, innebär enligt Starrin en överföring av makt utan att någon av parterna förlorar (a. a.). Rolf Rönning (2007) fördjupar detta när han menar att denna typ av maktmobilisering kan bestå i att man genom samtal blir medveten om tankar och föreställningar som hämmar en person. Det kan enligt Rönning (a. a.) beskrivas som att empowerment inte alltid är något nollsummespel utan snarare en plussituation och stämmer överens med situationer när det är ens egna tankar och föreställningar som utgör hindren. ”Att bli myndig” är enligt Rönning ett annat sätt att beskriva detta.

Enligt Börjesson och Rehn (2009) behöver makt inte alltid födas i konflikt, utan kan också skapas i samspel mellan olika parter. I detta senare förhållande handlar det inte om att ha eller få makt över någon utan att skapa makt för att göra eller förändra något. Karlsson och Börjesson (2011) menar att kunskap och färdigheter hos båda parter kan förbättras i syfte att nå en mer balanserad och mer ändamålsenlig kommunikation. Brukarna kan öka sin makt genom kunskap och legitimitet. En förutsättning är då enligt Karlsson och Börjesson att brukarna ges ökade möjligheter att kommunicera med personalen för att uttrycka sina uppfattningar och önskemål. Till sammans skapar personal och brukare en erfarenhetsbaserad kunskap att erkännas och tas tillvara.

¹ Den anstaltsepok som avses är det hundraåriga anstaltsboendet fram till 1960-talet. Anstaltsepokens ambitioner handlade om total omvårdnad och omsorg dygnet runt.

Empowerment

Begreppet empowerment härleds ofta i utvecklingssammanhang till den brasilianske pedagogen Paulo Freire (1975), som utformade teori och praktik kring pedagogiskt arbete. Grundtesen var att de förtryckta inte ska matas med förtryckarnas kunskaper utan istället själva bli medvetna om och erövra sina liv. Möjligheten till frigörelse och egenmakt, menar Freire, ligger i dialogen mellan människor. Hans pedagogik går ut på att göra människor medvetna om sin livssituation och att den går att förändra genom egen handling. Dialektiskt tänkande är enligt Freire ett sätt att arbeta med förändring där omvärld och handling är nära beroende av varandra (a. a.). Även om Freire utarbetade sin modell med fokus på undervisning, kan en del av hans tankar överföras till insatser inom LSS, där brukarnas möjlighet att utveckla empowerment och självbestämmande bygger på en dialog mellan brukare och personal (Gullacksen 2016).

Enligt Askheim och Starrin (2007) är empowerment en form av makt som kan ses som vägen mot att stärka individens tro på de egna resurserna för att uppnå autonomi, självbestämmande och ett inflytande på den egna situationen. Empowerment uppmärksammar vikten av att betrakta människor som aktörer i sina egna liv vilket kan leda till att bryta gamla föreställningar om människor som passiva, okunniga och i behov av styrning (a. a.).

Empowerment inbegriper ordet power som betyder både styrka, makt och kraft. Det för tankarna till individuella egenskaper som självtillit, stolthet, egenkontroll, kompetens, självstyre, men också till omgivningsfaktorer som delaktighet, medborgarskap, samarbete, deltagande och socialt stöd (Askheim och Starrin 2007). Begreppet empowerment betonar vikten av att stödja personer som befinner sig i en utsatt situation. Det beskriver ett förhållningssätt som både gäller att hjälpa en person i ett kort perspektiv och att främja hälsa och välbefinnande på längre sikt. Det sociala stödet för att stärka individens självtillit är särskilt viktigt för personer som befinner sig i en utsatt situation. Askheim och Starrin anser därför att det finns flera anledningar till att empowerment är intressant för personal inom det de kallar för den ”hjälpande sektorn” (a. a.).

I ett resonemang om olika infallsvinklar på empowerment lyfter Ole Petter Askheim (2007) fram begreppet bemästrande, hämtat från rehabiliteringsområdet. Bemästrande handlar om hur personer med varaktiga funktionsnedsättningar kan lära sig att leva med sin situation och bemästra vardagens utmaningar för att få kontroll över

sitt liv. En huvudpoäng, enligt Askheim, är att expertens roll förändras från att vara styrande till att vara en samtalspartner på jämställd fot med brukaren. Brukarkunskap och fackkunskap jämföras. Det bemästringsorienterade stödet ska präglas av ett samarbets- och lösningsinriktat samtal. Askheim gör här en jämförelse med Antonovsky och hans teori om Känsla av sammanhang, som Antonovsky sammanfattar med att den enskilda människan ska kunna förstå situationen, utveckla en tro på att man kan finna lösningar och att hitta en mening med att försöka sig på det.

Flera funktionshinderforskare har studerat brukares möjligheter till egenmakt och Bengt Starrin (1997) är en av dem. Han betonar processen och vägen mot målet empowerment. "Empowerment är den process som gör det möjligt för individer att bestämma över sina egna villkor och nå självbestämmande", skriver Starrin (a. a. s.13). Han utvecklar resonemanget genom att avgränsa empowerment till att omfatta aktiviteter som är inriktade på att öka människors kontroll över sina liv.

Dessa strävanden kan innefatta en utveckling mot att tänka om sig själv i positiva banor, att känna sig värdefull, att ha tillit till sig själv och andra och att man har förmåga att fullfölja en handling. Dessutom poängterar han att man också ser att samhället med sina strukturer faktiskt kan påverkas. Empowerment refererar enligt Starrin både till den subjektiva inre erfarenheten och till den yttre objektiva verkligheten. Starrin ser empowerment som en del i en opposition och kraft mot det pateralistiska synsättet, som bygger på tanken om en över- och underordning.

En annan forskare som studerat brukarnas möjligheter till självbestämmande med fokus på maktbegreppet är Sven Jarhag (2001). I sin avhandling *Planering eller frigörelse* har han undersökt begreppet bemyndigande som han använder synonymt med empowerment. Jarhags definition av bemyndigande utgår från översättningar av verbet "empower" som på svenska har två betydelser; bemyndiga, (befullmäktiga, berättiga) och göra det möjligt (sätta i stand). Jarhag menar att detta innebär att personen själv eller tillsammans med en företrädare har kontroll över de beslut och handlingar som rör honom eller henne. Personen ska inte bara ha inflytande utan också kunna utöva detta, det vill säga att inflytandet omsätts i praktiska handlingar.

I studien följde Jarhag en grupp med 14 personer med insatser enligt LSS, där nio personer hade en intellektuell funktionsnedsättning. Studien fokuserade på brukarnas relation till personer i det som Jarhag kallar brukarnas "omsorgsomgivning" och Jarhag konstaterade att det fanns en förmyndarmentalitet som omgav dessa brukare.

Den innebar att de inte självklart bestämde över sina liv. När andra i omgivningen skred in och tog över i deras liv riskerade detta leda till disempowerment (a. a.). Brukarnas frihet begränsades och anpassades därmed till ett rådande socialt och paternalistiskt system.

Med detta synsätt blir relationen mellan människor ett vi-dom förhållande och handlingarna får karaktären av direktiv, inspektion, kontroll och omhändertagande. Paternalismen kännetecknas av att personal försöker reglera människors beteende som då måste underkasta sig personalens auktoritet. Personalen kontrollerar den funktionshinderade personens tillgång till önskade resurser och privilegier (Jarhag 2001).

En framgångsrik bild av empowerment beskriver Ove Svensson och Magnus Tideman (2007) i en artikel om motståndsidentitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionsnedsättningar. De beskriver en studie av ett traditionellt projekt ”för” deltagare som förändras till ett projekt där deltagarna själva ”tar över” ansvaret. Den yttre ramen för projektet är en mötesplats som riktar sig till vuxna med intellektuella funktionshinder.

Svensson och Tideman konstaterar att det ur mötesplatsen växer fram en kollektiv gemenskap där deltagarna inte blir kategoriserade utifrån sina funktionsnedsättningar. De blir sedda, som individer med egna möjligheter och svagheter, utan att myndigheter och andra tar det som intäkt för att lägga livet tillrätta för dem. Detta innebär att brukarna enligt Svensson och Tidemans definition av empowerment (a. a. s.201) får:

- makt över personliga val och livschanser
- makt att själv avgöra vilka behov man har
- makt att kunna tänka självständigt, att kunna stå fri gentemot åsikter som hävdas av familjen, myndigheterna och vårdapparaten
- makt att förfoga över de resurser som finns i omgivningen

Detta synsätt utgår enligt Svensson och Tideman från människors inneboende förmåga att själva forma sin tillvaro om de ges möjlighet till detta, det vill säga ett salutogent synsätt. Ett ökat ansvar och en större självständighet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar kräver ett annat bemötande än det traditionella om-

sorgsinriktade synsättet, samtidigt som deras behov av stöd inte får negligeras (a. a. s. 202-203).

Sammanfattande reflektion

I kapitlet har jag redogjort för bakgrunden till att jag valt två teoretiska ingångar som kan vara relevanta när det gäller att belysa brukares självbestämmande i vardagsmiljö inom gruppbostad och personlig assistans: salutogenes/Kasam och makt/empowerment.

Det salutogena perspektivet och Kasam har möjlighet att upptäcka hinder för individers delaktighet och självbestämmande i olika sammanhang. Fokus i min studie är att finna vad som stödjer alternativt hindrar detta. Jag har inspirerats av ett salutogent perspektiv för att med stöd av de komponenter som främjar hälsa och livskvalitet enligt Antonovsky, belysa brukarnas möjligheter till självbestämmandet.

Jag har också funnit, att det beroendeförhållande som naturligt finns mellan personal och brukare i de aktuella insatserna ofta kan beskrivas utifrån ett maktperspektiv. Begreppet empowerment kan användas för att beskriva och stämma av ett positivt innehåll i brukares självbestämmande och bemyndigande. Motsatsen, paternalism, kan identifiera hinder i omgivningen och i personalens förhållningssätt.

Dessa teoretiska ingångar som jag valt för min studie kan beskrivas som processer som påverkar varandra. De två processerna kan stödja individens väg mot hälsa, välmående och kontroll över sitt eget liv och därigenom också öka individens självbestämmande. Två av komponenterna i Antonovskys teori, begriplighet och hanterbarhet, menar jag har direkt koppling till brukarens vardag genom att de kan omsättas till individens möjlighet att begripa/förstå och att handla/göra. Detta har jag också fokuserat på i mina intervjuer.

Om personalens professionella arbete, det vill säga interaktionen mellan dem och brukarna, baseras på ett salutogent synsätt innebär det en fokusering på individens inre och yttre resurser framför tillkortakommanden. Individen ses som subjekt, självständig och med en egen vilja som ges utrymme för självbestämmande.

Min tolkning av kunskaper utifrån teorierna om salutogenes/Kasam och makt/empowerment är plattformen för min studie.

KAP 5 METOD OCH DESIGN

Kvalitativ ansats och design

När jag inför studien reflekterade över vilken ny kunskap en sådan studie kunde bidra med, fann jag ett behov av att fördjupa kunskap om självbestämmandet för personer med intellektuella funktionshinder beskrivet av dem själva (se kapitel 1, 3, 4). Jag söker i studien ny kunskap om hur brukare med denna typ av funktionsnedsättning som har insats enligt LSS själva upplever och värderar sitt självbestämmande i vardagslivet. Jag har velat komplettera denna kunskap med synen och förhållnings-sättet som brukarnas professionella stödpersoner (baspersonal och personliga assistenter) har om brukarnas självbestämmande. Avsikten är att få fram så många nyanser och detaljer som möjligt av hur detta självbestämmande upplevs och kan tillämpas. En avsikt med studien har således varit att bidra med erfarenheter hämtad direkt från brukare och personal det vill säga primära källor.

Med utgångspunkt från syftet med studien, att undersöka och belysa brukares självbestämmande och hur detta självbestämmande förverkligas, och för att få svar på forskningsfrågorna har jag valt en kvalitativ ansats. Den utgår från människors vardag och sätter det studerade subjektet i centrum (Dahlgren 1996).

Forskningsfrågor som berör en målgrupp som har intellektuell funktionsnedsättning, måste samtidigt noga vägas mot andra etiska intressen som integritet och rätten till skydd för deltagare mot olika former av skada eller risk för skada¹. Dessa senare intressen återkommer jag till i avsnittet om forskningsetik.

¹ Vetenskapsrådet. Revidering 2017 av boken *God Forskningssed* publicerad januari 2011.

Denna studie består av två delstudier. Brukarnas erfarenheter och upplevelser redovisas i Delstudie 1 (brukarstudien) och personalens syn på brukarnas självbestämmande och deras förhållningssätt till detta självbestämmande redovisas i Delstudie 2 (personalstudien). Delstudie 1 har varit vägledande för utformningen av Delstudie 2 genom att teman i brukarintervjuerna, som i analysen visat sig vara särskilt betydelsefulla för brukarna, blev huvudteman i intervjuerna med personalen i Delstudie 2.

Genomförande av studien

Metodval

En styrka i kvalitativa fältstudier är att det finns en flexibilitet i forskningsprocessen och en möjlighet att anpassa forskningsdesignen till vad som sker under fältarbetet (Dahlgren 1996). Under arbetets gång har jag varit tvungen att göra vissa förändringar i det tänkta upplägget, bland annat vid svårigheten att få informanter till studien.

Jag har valt att använda kvalitativa forskningsintervjuer för att komma nära de miljöer och människor som forskningen handlar om (Ahrne och Svensson 2011). De ger också möjlighet att skapa en nära och tillitsfull relation till intervjupersonerna för att få ta del av deras erfarenheter och subjektiva tolkningar. Det är ett försök att närma sig deras "tysta kunskap" om fenomenet som jag vill studera (Dahlgren 1996). Ytterligare ett skäl för att använda kvalitativa intervjuer är att förstå en upplevd livsvärld ur den intervjuades eget perspektiv (Kvale 1997).

I brukarstudien använde jag enskilda halvstrukturerade intervjuer med stöd av en intervjuguide (bil. 1). Intervjuerna med personal skedde, med några undantag, i form av gruppintervjuer. En alternativ metod hade varit att använda deltagande observationer, vilket av en del funktionshinderforskare framhålls som en användbar metod. Jag valde bort denna metod i en avvägning mellan svårigheterna att få tillgång till forskningsfältet med kraven på avidentifiering och det eventuella kunskapsstillskottet i förhållande till att använda kvalitativa intervjuer.

Den inledande urvalsprocessen: avgränsningar och rekrytering av informanter

I kvalitativa studier är inte antalet deltagare det centrala utan i vad mån de kan ge innehållsrik och intressant information i förhållande till problemställningen. Detta gör att urvalet till studier av detta slag ofta görs strategiskt vilket också har varit mitt val (Jacobsen 2012). Urvalet av informanter har varit vuxna brukare ur personkrets 1 i LSS, som bor i gruppboende eller har insatsen personlig assistans samt stödpersoner (baspersonal och personliga assistenter) från dessa insatser. Studien har således fyra målgrupper: brukare och personal i gruppboende samt brukare och personliga assistenter i enskilt boende. Valet av brukare ur personkrets 1 motiveras med att personer med intellektuella funktionsnedsättningar historiskt sett haft en svag ställning och sällan fått komma till tals och enligt forskare har denna grupp fortsatt begränsad möjlighet att utöva sitt självbestämmande.

Skälet till att välja två olika boendeformer enligt LSS var att jag ville få insyn i hur självbestämmande kunde utövas dels i situationer där brukarna bor kollektivt i ett gruppboende, dels i situationer där brukarna har egen bostad med personlig assistans. Den ena insatsen, gruppboende, innebär att brukares självbestämmande påverkas av den kollektiva boendeformen och av att de personella stödinsatserna, baspersonalen, huvudsakligen är organiserade i grupp. Den andra insatsen, personlig assistans, innebär att förutsättningarna för självbestämmandet sker utifrån ett enskilt boende och med individuella personella stödinsatser, personliga assistenter. Denna skillnad i boendeförhållanden skulle kunna belysa likartade självbestämmandesituationer utifrån olika förutsättningar. Den grundläggande rätten till självbestämmande för brukarna omfattar alla insatserna i LSS och ska gälla oavsett förutsättningarna.

Jag har i denna studie inte uppmärksammat skillnader i självbestämmandet som kan bero på kön, ålder eller grad av funktionsnedsättning. Mitt material har varit för litet för sådan analys. Tanken har inte heller varit att göra någon systematisk jämförelse av svaren från brukare och baspersonal i gruppboendena med svaren från brukare och personliga assistenter inom personlig assistans, eftersom materialet i studien är så begränsat. Däremot finns det i resultat- och analyskapiteln avsnitt där svaren från respektive insats presenteras samlat.

Tillträde till forskningsfältet

För att få kontakt med informanter till studien kontaktade jag, via mitt kontaktnät vid FoU-enheten, ansvariga chefer i sju av de 33 skånska kommunerna för att sondera intresset för medverkan i forskningsstudien. Jag inriktade sökandet till medelstora/stora kommuner för att finna kommuner som hade tillräckligt stor omfattning av verksamhet inom de båda insatserna i LSS; gruppboende och personlig assistans. Tanken var att detta skulle underlätta rekryteringen av informanter och öka möjligheterna att bevara deltagarnas anonymitet i studiens rapport. En spridning till flera kommuner skulle minimera risken för att en enskild kommun med unika förutsättningar skulle få ett dominerande genomslag i studien.

Under hösten 2015 besökte jag de tre kommuner, som anmält intresse för att medverka i forskningsstudien. Vid en första träff med chefer på avdelningsnivå och enhetschefer gick jag igenom studiens syfte och förutsättningar för datainhämtningen och kriterierna för urvalet av informanter. Utifrån den information jag lämnade om vilka kriterier som gällde för deltagande i studien gjorde kommunerna sedan på central verksamhetsnivå ett urval av intresserade enheter och insatser inom personlig assistans. En svårighet uppstod under denna urvalsprocess då det stod klart att det fanns få personer från personkrets 1 med personlig assistans som kunde tillfrågas. Av denna anledning fick jag uppsöka ytterligare en kommun för att söka lämpliga deltagare till min studie. Det sista steget i denna urvalsprocess, rekryteringen av informanter till intervjuerna, presenteras mer ingående i avsnitten om Delstudie 1 respektive Delstudie 2.

Delstudie 1, brukarstudien

Urvalsprocess och urvalskriterier

Eftersom brukarnas berättelser om upplevelser och erfarenheter av självbestämmande kan ses som den primära kunskapskällan i studien, inledde jag med att förbereda Delstudie 1, brukarstudien. Brukarna i studien skulle tillhöra personkrets 1 (Pk1) i LSS med intellektuella funktionsnedsättningar och bo i gruppboende eller i enskilt boende med personlig assistans. För att fokusera på brukarperspektivet och fånga brukarnas egna upplevelser och erfarenheter utan påverkan från utomstående, var ett ytterligare urvalskriterium att deras kognitiva och verbala förmåga skulle göra det möjligt, att föra ett enskilt samtal med mig.

Via mina kontakter med de tre medverkande kommunerna kunde jag arrangera informations- och dialogmöten i gruppbestäder och i ett fall i en gemensamhetslokal med de brukare som anmält intresse för att delta i studien. Inom personlig assistans träffade jag brukarna vid hembesök eller i deras dagliga verksamhet. Jag gav en presentation av mig själv, min tidigare roll som verksamhetsutvecklare inom FoU, min nuvarande forskarroll och mitt bakomliggande intresse för brukarinflytande. Brukarna fick möjlighet att ställa frågor och ge kommentarer till studien. Vid informationsträffarna underströk jag vikten av frivillighet och några brukare valde att inte anmäla sig till studien. Jag lämnade information både muntligt och i lättläst skrift (bil. 2). Brukarna uppmuntrades till att prata om sin medverkan med kontaktpersoner, närstående och eventuella gode män innan de bestämde sig för att medverka. Efter träffarna gavs brukarna möjlighet reflektera över om de ville medverka innan de bestämde sig.

Brukarinformanterna

Totalt har jag intervjuat 13 brukare, nio med insatsen gruppbestad och fyra med insatsen personlig assistans. Brukarna från gruppbestad var fem kvinnor i åldrarna 30- 51 år och fyra män i åldrarna 30-55 år. De kom från sex olika gruppbestäder. Inom personlig assistans har jag intervjuat fyra brukare i åldrarna 45-58 år, tre kvinnor och en man. Samtliga brukare var ensamboende och hade sysselsättning i daglig verksamhet.

Intervjuernas genomförande

De 13 brukarna, som efter informationsmötena fortsatt var intresserade av att medverka i studien, fick bestämma tid och plats för våra intervjusamtal. De flesta valde att bjuda hem mig till sin lägenhet. I ett fall valde intervjupersonen att träffa mig i gruppbestadens gemensamhetsutrymme i anslutning till lägenheten och i ett annat fall träffades vi i brukarens föräldrahem. I samband med intervjusituationerna gjorde jag på nytt en genomgång av studien, min roll som forskare och förutsättningarna för brukarnas medverkan i studien. Jag försäkrade mig om att de förstått förutsättningarna innan de undertecknade ett informerat samtycke.

Jag såg det som en fördel att intervjua dem enskilt i deras trygga vardagsmiljö utan tidspress. Det var ett sätt att komma nära intervjupersonerna och få igång ett naturligt samtal kring deras vardagsliv och samtidigt agera som stödjande samtalspartner. (Dahlgren 1996). Detta sammantaget menar jag har skapat förutsättningar för kvali-

tet i informationen från brukarna genom att skapa en avspänd och tillitsfull stämning och därigenom komma nära det subjektiva perspektivet och brukarens upplevelse av fenomenet självbestämmande (Kvale 1997). Brukarna tillfrågades om de gick med på att intervjun spelades in och de flesta accepterade detta. I ett fall avstod jag från inspelning när brukaren kände obehag och osäkerhet inför tekniken och då övergick jag till att göra samtalsanteckningar. Även vid samtalet med stöd enligt nedan använde jag anteckningar.

De deltagande brukarnas kommunikationsförmåga varierade, men på en sådan nivå att jag kunde kommunicera med dem. I ett fall användes pektavla och stöd av assistent för att förtydliga talspråket. Jag har anpassat samtalet till dessa förutsättningar vad gäller tydlighet och rumslig planering. Flertalet av brukarna berättade otvunget om sina upplevelser och erfarenheter av självbestämmande utifrån intervjuguidens öppna frågor. I några fall fick jag mer aktivt agera för att föra samtalet vidare med följdfrågor och fick då användning för min mångåriga erfarenhet av olika intervju-situationer med klienter och brukare.

Jag valde att inte lägga fast ett schema för intervjuerna utan lät varje informant styra tidsåtgången och de fick utrymme att förklara och återkomma med synpunkter och förtydligande. Vissa intervjuer varade upp mot 90 minuter medan andra avslutades efter 45 minuter. För att undvika att styra svaren fick jag i vissa intervjuer nöja mig med relativt begränsade svar.

Intervjuguide

Jag har valt att använda halvstrukturerade kvalitativa forskningsintervjuer som varken är ett öppet samtal eller utformade efter ett strängt strukturerat frågeformulär (Eriksson-Zetterkvist och Ahrne 2011). Som stöd vid intervjuerna använde jag en intervjuguide som koncentrerades till vissa teman och som omfattade förslag till frågor (Kvale 1997; Jacobsen 2012). Intervjuguiden (bil. 1), som jag testat i en provintervju, har tre öppna frågeställningar: att bestämma, möjlighet att bestämma och få hjälp att bestämma. Eftersom de intervjuade på olika sätt hade behov av en anpassad intervjusituation, som tog hänsyn till deras kommunikationsförmågor, bemödade jag mig att strukturera samtalet och förenkla mina frågor. Informanterna fick möjlighet att själv ta upp vad de önskade att samtala om som rörde deras upplevelser av specifika situationer och handlingar. Intervjuguiden underlättade utforskandet genom att jag kunde ställa följdfrågor för att hjälpa informanten att tydliggöra och berätta mer detaljer kring självbestämmandet i sådana aktiviteter.

Resultaten från intervjuerna i brukarstudien presenteras i kapitel 6 följt av en diskussion och analys av resultaten i kapitel 7. Den övergripande frågeställningen i de 13 intervjuerna handlade om vilka erfarenheter brukarna har av självbestämmande och hur de upplever detta självbestämmande i vardagssituationer. I redovisningen presenteras intervju svaren under fyra framträdande kategorier: värderingen av självbestämmande, ekonomi, privat sfär och frihet.

Förutsättningar för intervjuer med personer med intellektuell funktionsnedsättning

Flera svenska funktionshinderforskare har reflekterat över problematiken kring att intervjua personer med intellektuell funktionsnedsättning utifrån ett självbestämmandeperspektiv (Mallander 1999; Olin 2003; Sauer 2004; Blomberg 2006; Wiederlund 2007; Lövgren 2013; Persson 2014). Bland svårigheterna, utöver gruppens bristande språkliga förmåga, lyfter man fram en förhöjd tendens till ”ja-sägande” och en viss idealisering av de förhållanden som frågorna rör för att tillmötesgå frågeställaren. För att överbrygga dessa problem tar forskarna upp viktiga faktorer i intervju situationen. Det handlar om forskarens bakgrundskunskap och erfarenhet, förmåga att lyssna och erfarenhet av anpassad kommunikation. Förmågan att stödja brukaren utan att styra är också en viktig faktor. Detta har väglett mig i den självgranskning jag gjort genom mitt arbete med studien.

Delstudie 2, personalstudien

För att få ett personalperspektiv på brukarnas självbestämmande har jag intervjuat personal med en nära vardagskontakt med de aktuella brukargrupperna; baspersonal i gruppbofästäder och personliga assistenter inom insatsen personlig assistans. Ett viktigt skäl till detta är att personalens roll är central för att förverkliga intentionerna och värdegrunden i LSS (Lewin 2011). Resultaten från Delstudie 2 redovisas i kapitel 8 och 9.

Urval av personalinformer

I Delstudie 2, personalstudien, har jag intervjuat personal i gruppbofästäder och personliga assistenter om brukarnas möjligheter till självbestämmande. Personalinformerterna från gruppbofästäderna valdes utifrån kriteriet att de skulle tillhöra den kol-

lektiva grupp av baspersonal som ansvarade för stödet till brukare med intellektuell funktionsnedsättning i en gruppbostad. De personliga assistenterna skulle ha motsvarande erfarenhet av att arbeta med brukare med intellektuell funktionsnedsättning i en assistanssituation. Detta för att försäkra mig om att personalinformaterna hade god kännedom om fenomenet som jag studerar, brukarnas självbestämmande (Jacobsen 2012). Däremot hade erbjudandet om medverkan inget krav på en direkt koppling mellan enskilda brukare och deras stödpersonal. Erfarenheterna skulle inte nödvändigtvis vara knutna till en av de intervjuade brukarna.

Tolv personer från baspersonalen vid gruppbostäder i de berörda kommunerna anmälde intresse att medverka i studien. Huvuddelen kom från gruppbostäder där en eller flera brukare medverkade i studien. Sju personliga assistenter var intresserade av att medverka, varav fem arbetade hos brukare som medverkade i studien. Brukarna vars personal medverkade i delstudien blev informerade om detta i samband med mina informationsträffar och var medvetna om detta upplägg.

Intervjuernas genomförande

Som förberedelse för intervjuerna med personal besökte jag hösten 2015 tre gruppbostäder i två av kommunerna. I den tredje kommunen träffade jag personalen i en områdeslokal. Vid träffarna informerade jag personalen om studien både vad gäller innehåll och former för kunskapsinhämtning via intervjuer. Information om frivillighet och hur uppgifter avidentifieras lämnades både skriftligt och muntligt. Motsvarande förhandsinformation till personliga assistenter lämnade jag vid möte i grupplokal eller i daglig verksamhet.

Sammanlagt har jag genomfört nio intervjuer med tolv baspersonal och sju personliga assistenter. Sex av dessa har varit gruppintervjuer med 2-4 personer; fem med baspersonal och en med personliga assistenter. Dessutom har jag intervjuat tre personliga assistenter enskilt. Intervjuerna har skett i personalrum, gemensamhetsutrymmen eller i friliggande grupplokaler. Vid en av gruppintervjuerna avstod jag från inspelning och övergick till samtalsanteckningar sedan en person framfört invändningar mot inspelningen. Även om den yttre strukturen på intervjuerna skiljer sig åt har innehållet varit jämförbart eftersom jag använt mig av samma övergripande frågeställningar. Genom att ha inlett intervjuarbetet med att träffa brukarna kunde jag till viss del låta erfarenheterna från dessa intervjuer ligga till grund för frågeställ-

ningarna i intervjuerna med baspersonal och personliga assistenter. Däremot lämnades ingen direkt information från brukarintervjuerna vidare till personalintervjuerna.

För att understryka frivilligheten i medverkan inledde jag alla intervjuerna med en genomgång av förutsättningarna för studien och dess konfidentialitet innan deltagarna fick ta ställning till sin medverkan och underteckna ett skriftligt samtycke.

Gruppintervjuer

Ett skäl till att använda gruppintervjuer, var att lyfta upp diskussionen från personliga och snäva beskrivningar av individuella förhållanden, till mer övergripande och allmängiltiga resonemang kring självbestämmande i omsorgsvardagen. I mitt arbete med gruppintervjuerna har jag tagit intryck av fokusgruppmetoden och tillämpat delar av denna metodik. Enligt Dahlin-Ivanoff (2013) innebär fokusgruppintervjuer som forskningsmetod bland annat att en mindre grupp människor möts under en begränsad tid för att diskutera olika aspekter av ett av forskaren givet ämne eller tema. Interaktionen är viktig eftersom metoden är avsedd att ge en bild av hur målgruppen tänker och talar om ämnet. Deltagarna har något gemensamt som är av intresse för forskaren och de har valts ut strategiskt eftersom de i den aspekten är en homogen grupp.

Samtalen i mina intervjugrupper följde inte någon intervjuguide utan utgick från två vinjetter. Temat för intervjuerna bestämdes av dessa och jag använde sedan följdfrågor för att hjälpa deltagarna att fokusera på ämnet. Gruppdiskussionerna inleddes med en övergripande nyckelfråga: "Hur ser ni på brukarnas självbestämmande?" Nyckelfrågan kompletterades senare med två uppföljningsfrågor: "Hur får ni veta vad brukarna vill?" och "Varför ska brukarna bestämma själv?" Uppföljningsfrågorna hanterades av mig som gruppfrågor där alla deltagarna fick bidra med synpunkter.

Vinjetterna

Vinjetterna konstruerades efter det att brukarintervjuerna pekat på några intressanta situationer där självbestämmandet var centralt (bil. 3). En av vinjetterna handlar om inköp och ekonomi och en annan om integritet och självbestämmande exemplifierat i en övernattningsituation. Vinjetterna delades ut skriftligt till deltagarna och därefter gick jag muntligt igenom dem och svarade på eventuella frågor. Målet var att utifrån vinjetterna få både en breddning och en fördjupning av personalens uppfattning om brukares självbestämmande i allmänhet. De skulle stimulera personalen till att

resonera utifrån principiella ställningstagande och personliga synpunkter och erfarenheter. Samtidigt var min avsikt att vinjetterna skulle avleda personalen från att anknyta direkt till någon av de brukare jag intervjuat.

Jergeby (1999) menar att en vinjett bör uppfylla fyra grundkriterier: Den ska vara lätt att följa och förstå, den ska vara logisk, den ska vara trovärdig, den ska inte vara så komplex att respondenten tappar tråden. Vid valet av vinjetter är det framförallt två grundförutsättningar som gäller. De ska vara teoretiskt relevanta för forskningens syfte och de ska vara kända och meningsfulla för respondenterna. Mina vinjetter är korta och illustrerar vardagshändelser som är lätta för personal att känna in sig i. Viss information är med avsikt inlemmad i berättelsen, annan utelämnad för att öppna för olika tolkningar av den beskrivna situationen.

Forskningsetik

För att få en balans i bedömningen av en forskningsinsats ska kunskapskravet vägas mot ett individskydd. Individskyddskravet innebär bland annat ett skydd mot otillbörlig insyn i livsförhållanden, skydd mot psykisk eller fysisk skada, förödmjukelse eller kränkning. Detta krav är den självklara utgångspunkten för forskningsetiska övervägande¹ och det kan konkretiseras i fyra allmänna krav på forskningen: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Eftersom min studie kan innehålla vissa personuppgifter av känslig art samt att informanterna i någon mån kan befinna sig i en beroendeställning stod det tidigt klart för mig att forskningsstudien måste godkännas av etikprövningsnämnden. Detta skedde den 12 augusti 2015².

Information, frivillighet och samtycke

När det gäller information och samtycke ska detta, enligt Lagen om etikprövning³, ägnas särskild uppmärksamhet när forskningen berör personer som står i ett beroendeförhållande till forskningshuvudmannen eller om forskningspersonen kan antas ha särskilda svårigheter att ta tillvara sin rätt. Flera forskare inom funktionshinderområdet har understrukt vikten av anpassad information och försäkran om informan-

¹ Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Vetenskapsrådet ISBN:91-7307-008-4

² Regionala etikprövningsnämnden, Lund, avdelning 3, dnr. 2015/518

³ Lag (2003:460) om etikprövning av forskning som avser människor, 14§

ternas frivilliga deltagande, vilket jag strävat efter i båda delstudierna (Sauer 2004; Wiederlund 2007; Giertz 2012; Lövgren 2013).

Etikprövningsnämndens beslut om tillstånd, villkorades med att rekryteringen av informanter skulle genomföras så att deltagarna fick tillräcklig betänketid innan de ombads att samtycka till medverkan. I avsnitten Delstudie 1 och Delstudie 2 beskriver jag hur jag arbetat med kraven på information, frivillighet och samtycke.

Konfidentialitet och nyttjandekrav

Det tredje kravet som tas upp handlar om konfidentialitet. Att skydda undersökningspersonernas privatliv genom att förändra namn och identifierande drag är ett viktigt inslag vid redovisning av intervjuer (Kvale 1997). Jag har bedömt att integritetsintresset ska väga tungt och det gör att intervjumaterialet i studien behandlas konfidentiellt. Ställningstagandet har skett efter ett noggrant övervägande, där brukarnas integritetsskydd har vägts mot principer om trovärdighet i en kvalitativ studie som exempelvis transparens (Svensson och Ahrne 2013) eller möjligheten att belägga slutsatser med full tydlighet (Larsson 1994).

Avidentifieringen av materialet innebär att vare sig de deltagande kommunerna eller enheterna redovisas. För att skydda informanternas identitet och avidentifiera deras svar redovisas endast vilken insats de har i citaten; *Gb* för gruppbostad och *Pa* för personlig assistans. I några fall har viss omarbetning eller utelämnande av detaljer skett i citaten, när detta inte påtagligt påverkat relevanta omständigheter. Av samma anledning använder jag i vissa sammanhang pronomenet *hen*¹. För att öka läsbarheten och förståelsen har jag till viss del omvandlat citatens talspråk till mer läsbar text. För att säkra studiens transparens och möjlighet till kontroll finns kodlistor både på kommun-, enhets- och individnivå.

Nyttjandekravet innebär att uppgifterna om enskilda personer endast får användas för forskningsändamål och inte användas eller utlånas för kommersiellt bruk eller andra icke-vetenskapliga syften. I min studie finns inga inslag av dessa typer av alternativt nyttjande.

¹ Språkrådet anser att det inte finns några språkliga hinder för att använda ”hen” men texten kan förädlas med en klargörande kommentar om skribentens intentioner med att använda ordet.

Min förförståelse och bakgrundskunskaper

I en forskningsstudie är det viktigt att man som forskare är medveten om vilken förförståelse och vilka förutfattade meningar man har och vilken effekt det kan ha på tolkningen av forskningsresultaten (Holme och Solvang 1997). Två norska forskare Nils Gilje och Harald Grimen (2004) menar att förförståelsen är ett nödvändigt villkor för att förstå de fenomen och beteenden som studeras. Vi möter aldrig världen förutsättningslöst och när vi ska tolka en text eller ett annat meningsfullt fenomen utgår vi från vissa idéer och perspektiv som ledtrådar för vad vi letar efter. Min erfarenhetsbakgrund med utvecklingsarbeten som berör delaktighetsfrågor inom LSS har gett mig både kunskap och intresse för att finna adekvata frågeställningar när det gäller brukares självbestämmande.

I min tidigare roll som verksamhetsledare vid kommunförbundets FoU-enhet, har jag i olika sammanhang haft kontakt med de i studien aktuella kommunerna. Däremot har jag inga formella uppdrag i någon av kommunerna, vilket bör utesluta risken för partiskhet. I kontakten med brukare under arbetet i studien var jag tydlig med att redovisa min roll som oberoende forskare som inte kunde påverka brukarnas situation (jfr nyttjandekravet föregående sida).

Beskrivning av hur materialet har analyserats

Med tanke på studiens övergripande syfte har jag analyserat de bägge delstudierna med samma teknik. Jag inledde analysarbetet med att transkribera de inspelade intervjuerna samt att renskriva två handskrivna intervjuanteckningar. Jag skrev ut inspelningarna ordagrant och därefter började jag sortera materialet efter återkommande innehåll i intervjuerna. Sorteringen av innehållet i brukarintervjuerna underlättades av att jag använt en intervjuguide. I personalintervjuerna, där inläggen inte var personidentifierade i utskrifterna underlättade vinjetterna och de övergripande frågorna sorteringen. Detta kan sägas vara första steget i analysarbetet som enligt Rennstam och Wästerfors (2015) i huvudsak består av att data sorteras, reduceras och att forskaren argumenterar.

Sorteringen av materialet gick ut på att från råmaterialet hitta återkommande innehåll som kunde bilda teman, som eventuellt senare kunde bilda underlag för rubriker i redovisningen. Jag har eftersträvat att vara så fri som möjligt från förgivettagna fö-

reställningar eller förväntningar och jag har varit öppen för att urskilja det som sticker ut och överraskar.

Efter sorteringen reducerade jag materialet genom att transkriberade inspelningar och intervjuanteckningar koncentrerades. Jag tog bort tomma ord och fraser och samlade ihop beskrivningar av upplevelser och erfarenheter till en mer kompakt ordmassa i varje intervjutranskribering (Rennstam och Wästerfors 2015). Det gav mig ett material, som var lättare att hantera vid de många genomläsningar som sedan följde. Jag fokuserade granskningen på uttalanden och berättelser om brukarnas möjlighet att bestämma själv. Detta koncentrerade material har använts i de citat som finns i resultattexten. Under denna process tydliggjordes intressanta grupperingar av upplevelser och erfarenheter, som kunde samlas i olika teman och kan ses som ett sätt att skapa kvalitet genom struktur och teoritillskott, att finna mönster eller centrala drag i rådata (Larsson 1994).

I analysprocessen räcker det inte med att skapa ordning och välja bort utan det sista steget är att argumentera och hävda något. Detta kan ske på olika sätt, men väsentligt är att skapa en teoretisering, ett slags empiriberoende sammanfattning, som sätter ord på vad man funnit på fältet (Rennstam och Wästerfors 2015). Dessa sista analyssteg finns i resultatkapitlen 6-7 och 8-9 samt i det avslutande kapitel 10.

Studiens tillförlitlighet och trovärdighet

När det gäller tillförlitligheten i resultaten av min studie har jag eftersträvat att stärka den interna validiteten, det vill säga hur väl de data jag samlat in kan härledas till mina intervjuer och att de slutsatser jag dragit är trovärdiga (Jacobsen 2012). Jag har förenklat forskningsfrågan till att handla om brukarnas självbestämmande genom en direkt intervjufråga till brukarna: "Vad får du bestämma?" Baspersonalens och de personliga assistenternas upplevelse har fångats genom motsvarande fråga "Hur ser ni på brukarnas självbestämmande?" Genom de kvalitativa intervjuerna har jag kunnat fokusera på frågan om självbestämmande och vid behov kunnat återföra brukarnas berättelser och personalens diskussioner till kärnfrågan.

Vad gäller bedömningen av källornas tillförlitlighet, kan jag konstatera att alla informanter har haft en påtaglig närhet till det fenomen jag vill belysa. Deras kännedom om ämnet hämtas från egna erfarenheter av självbestämmande. Jag upplever inte att de intervjuade brukarna visat påtaglig "ja-sägar" tendens under de relativt långa och avspända samtalen. Det strategiska urvalet har gett bra underlag för bred

information som samlats in med väl anpassade metoder. En styrka är att deltagarna i båda delstudierna har deltagit frivilligt efter väl genomförd information om studien. Brukarnas förmåga att lämna information utan tolkningsstöd har varit ett urvalskriterium för att kunna förmedla sina berättelser direkt till mig (Jacobsen 2012).

I forskningen har jag tillämpat ett antal kvalitetskrav som Staffan Larsson (1994) beskriver. Jag har varit medveten om olikheterna i skilda perspektiv genom att arbeta både med brukarnas upplevelse av självbestämmandet och de mest berörda personalgruppernas perspektiv på samma fråga. Den interna logiken har jag försökt skapa genom sambandet mellan forskningsfrågorna, datainsamlingen via intervjuerna och analystekniken. När det gäller mångfald i innehållet har jag stimulerat detta genom att i de enskilda intervjuerna med brukarna skapa ett positivt intervjuklimat. Samtalen har också stimulerats genom min nyfikenhet på informanternas berättelser. Informationsmaterialet från baspersonal och personliga assistenter har fördjupats genom gruppintervjuteknik och vinjetterna som väckt intresse hos informanterna.

Jag har arbetat med att validera resultaten i min studie genom att vara medveten om de olika sammanhang som omger kunskapskällorna, brukare respektive baspersonal och personliga assistenter. Jag har uppmärksammat annan empiri i liknande studier av självbestämmande inom LSS samt vid seminarier diskuterat studien och dess resultat. Jag har också prövat mina tankar och idéer om upplägg, genomförande och förväntat resultat med sakkunniga forskare inom området (Jacobsen 2012; Svensson och Starrin 1996). Mest ingående har denna dialog skett med mina båda handledare.

I vilken grad resultaten från min studie är överförbara till brukares upplevelser generellt inom LSS-området, det vill säga den externa validiteten, kräver fler studier för att kunna uttala sig om. Huvudsyftet med kvalitativa metoder är i regel inte att generalisera resultaten. De har i liten utsträckning som mål att slå fast omfattningen eller frekvensen av ett fenomen. Snarare handlar det om att förstå och fördjupa begrepp och fenomen vilket varit avsikten med denna studie. Den har haft som syfte att utveckla och nyansera kunskapen kring fenomenet självbestämmande genom att i första hand lyssna på brukarna själva.

KAP 6 BRUKARNAS ERFARENHET OCH UPPLEVELSE AV SJÄLV- BESTÄMMANDE, DELSTUDIE 1

Inledning

Empirin är hämtad från intervjuerna med de tretton brukarna i studien. Nio av brukarna bor i sex olika gruppboendestäder (*Gb*) och de övriga fyra i enskilt boende med personlig assistans (*Pa*).

Gruppboende		Personlig assistans	
<i>Kön</i>	<i>Ålder</i>	<i>Kön</i>	<i>Ålder</i>
5 kvinnor	30 - 51	3 kvinnor	45 - 58
4 män	30 - 55	1 man	45

Alla brukarna har sysselsättning via daglig verksamhet i flera fall i utlokaliserade team eller grupper. Huvuddelen av brukarna har fortlöpande kontakt med föräldrar där kontakten i några fall sker på distans. Två av brukarnas föräldrar är döda. Tio av brukarna har god man och av dessa har tre föräldrar den rollen. Ingen av brukarna har förvaltare som legal företrädare.

Intervjuernas syfte är att fånga brukarnas erfarenheter och upplevelser av självbestämmande inom de båda LSS - insatserna gruppboende och personlig assistans och därmed ge svar på en av studiens två frågeställningar; *Vilka erfarenheter har brukarna av självbestämmande och hur upplever de sitt självbestämmande* (jfr s.15).

Utgångspunkten är i huvudsak den vardag, som utspelas i brukarnas bostad eller i nära anslutning till denna, som exempelvis vid inköp. Studien omfattar däremot inte daglig verksamhet eller arbetsplatser. Jag vill studera det självbestämmande som handlar om att styra sitt vardagsliv efter sina behov och önskemål och utifrån det sammanhang man befinner sig i.

Citatens ursprung markeras för att skilja brukarna i särskilt boende (gruppboende) med *Gb* och brukarna i ordinärt boende (personlig assistans) med *Pa*. För att säkra att de intervjuade inte kan identifieras har personliga uppgifter som kön och ålder inte redovisats och i vissa citat har utpekande uppgifter ändrats om det inte väsentligt har påverkat innehållet.

Resultat

Beskrivningarna i intervjuerna ger inte någon entydig bild av brukarnas erfarenhet av självbestämmandet. Det tycks finnas en spännvidd där brukarnas självbestämmande ibland får genomslag och vid andra tillfällen begränsas. I redovisningen presenterar jag beskrivningarna från brukarintervjuerna i fyra kategorier: värderingen av självbestämmande, ekonomi, privat sfär och frihet.

Värderingen av självbestämmande

De flesta brukarna ger uttryck för att det är viktigt för dem att bestämma själv. På olika sätt och i olika sammanhang framställer de självbestämmandet som betydelsefullt för deras livssituation. En brukare i gruppboende beskriver hur självbestämmandet skapar livskvalitet genom möjligheten att få sköta sig själv.

B: Jag har... jag alltså en livskvalitet i mitt liv... Därför att jag ... jag sköter mig väldigt mycket själv... Jag kan den biten så att säga... Det går att göra det så likasom... Jag kan gå ut, jag kan... Jag känner mig inte låst. (Gb)

Självbestämmandet blir för en annan brukare en viktig del i människovärdet.

G: Är det viktigt för dig att få bestämma?

B: Ja det är det ju... Jag är ju en egen människa liksom så ... jag vill ju inte att någon annan ska bestämma över mig. (Gb)

Brukarna med personlig assistans ser det närmast som en självklarhet att få bestämma själv. En av dem betonar att assistenten finns till enbart för hen.

G: Hur... är det... är det viktigt för dig att få bestämma?

*B: Ja det är klart. Jag får ju bestämma själv... Jag får ju bestämma det mesta själv... Jag ... dom jobbar ju bara för mig ... sen får ju jag bestämma vad vi ska göra... om vi måste gå och fixa ärende eller om det är något jag behöver fixa, handla eller gå något annat ärende... Då är det jag som bestämmer.
(Pa)*

Det finns även några brukare, båda från gruppbostad, som på grund av sin funktionsnedsättning upplever att det ger trygghet i tillvaron när baspersonalen bestämmer för dem.

G: Hur upplever du detta med att själv bestämma?

B: Tycker det är skönt att slippa bestämma. Jag har svårt för det och tycker det är skönt att lämna över... Bra att personalen här har koll på mig. (Gb)

I intervjumaterialet framkommer inga beskrivningar av samtal mellan brukarna och baspersonal kring övergripande frågor om självbestämmande. En brukare antyder att det skulle kännas bra med mer självbestämmande.

G: Det här med att bestämma själv ... Kan du berätta för mig vad du tycker är det viktigaste med det... som du känner?

B: Mm... [tvekande] Ja... det hade kanske känts lite bättre om jag hade fått bestämma lite mer... själv ...

G: Mm... Det är så att det känns att du skulle vilja... nåt speciellt du tänker på?

B: Äh... [tvekande] Jag vet inte så där exakt. (Gb)

Brukarens beskrivning antyder ett behov att få stöd för att utveckla möjligheter till konkret självbestämmande.

Att bestämma över sin ekonomi

Hantering av brukarnas ekonomi sker ofta via överenskommelser mellan brukarnas företrädare (förälder/god man) och baspersonal respektive personliga assistenter. God man uppges i flera intervjuer ha stort inflytande över brukarens ekonomi och självbestämmande kring exempelvis inköp. I intervjumaterialet från gruppboendena finns berättelser, där brukarens möjlighet att själv bestämma över sin ekonomi är villkorad utifrån särskilda omständigheter. För flera av de intervjuade har föräldrar rollen som god man. När god man är tillsatt följer brukarna dennes planering som sedan följs upp av personalen. Detta kan ske genom tilldelning av fickpengar eller utportionering av begränsade summor för inköp. Även om god man avsätter summor för brukarens egen disposition kan brukarens möjlighet, att själv använda pengarna begränsas genom baspersonalens synpunkter.

G: Men jag tänker, dom här hushållspengarna [varje vecka] om vi kallar de som så... där får du lov att använda dom hur du vill?

B: Ja visst får jag ju det, men de [personalen] påpekar att jag skall ha mat på bordet och... innan jag liksom... Går ut och handlar något. Det kan ju hända liksom. (Gb)

En brukare i en gruppbostad har av god man tilldelats fickpengar som personalen administrerar. Det framgår av intervjun att den intervjuade inte har någon klar bild om hur ekonomin hanteras innan hen tilldelas sina fickpengar.

G: Har du god man?

B: Ja, han tar hand om min ekonomi. Jag vet inte så mycket om det... Jag tror han har mina pengar på ett särskilt konto. Försöker visst spara lite också varje månad. Sen får jag 200 kr i fickpengar, men de ligger inlåsta här i ett skåp. Får be personalen öppna om jag vill ha några pengar. Jag kan små-handla själv. Får då ut pengar av personalen som jag måste redovisa för sen. (Gb)

De flesta brukarna i studien har ett begränsat inflytande och lite självbestämmande över sin ekonomi. En brukare i en gruppbostad beskriver hur samspelet mellan personalen och god man, som är förälder, i princip utestänger hen från att bestämma över sin ekonomi.

G: Mm... Har du god man?

B: Ja det har jag... min mor

G: Hur e' det... får du nån pengar som du själv kan handla för och så?

B: Ja... Personalen hjälper mig med pengar och sånt ... Dom har nycklar så vi kommer åt pengaskåpet. Då brukar vi kolla hur mycket pengar det är kvar. Personalen har hand om det... Jag får inte ha nåt själv... Men jag hjälper lite grand... visar hur dom skall göra... (Gb)

Även för en annan brukare i gruppboad är insynen i ekonomin mycket begränsad. I brukarens beskrivning förkommer begreppet belöningspeng som kan antas vara fickpengar som baseras på brukarens uppförande.

G: Sköter Per [god man] din ekonomi?

B: Ja det gör han ... Jag har ingen aning om hur, faktiskt... Jag får en belöningspeng på fredagar, en hundralapp, och sen om jag sköter mig och kommer i tid, så får jag en extra tjuga. Så kan jag köpa spel och sånt. (Gb)

Inom personlig assistans ger de intervjuade flera exempel på samarbete mellan brukaren, god man/förälder och assistenter som ger utrymme för självbestämmande. Ett exempel är när brukaren får pengar avsatta på ett konto, som sen disponeras fritt.

B: Ja... hon [mamman som är god man] får komma hit med pengar... så sätter vi in det på mitt konto

G: Som du sen själv...

B: Tar ut... Ja, ja... handlar mat eller shoppar för. (Pa)

Det finns i studien också exempel inom personlig assistans på att god man överför pengar till ett bankkort för brukarens löpande konsumtion: ”Jag har sen alltid 500 kronor i kontanter i plånbok. Jag bestämmer över inköp och utgifter så länge det finns pengar” (Pa).

Det förekommer att brukare, både med personlig assistans, och i gruppboad sköter sin ekonomi via dator och internetbank med stöd från personal eller förälder.

G: Du sköter dina pengar?

B: Ja

G: Då får du räkningar på olika saker...

B: Jag lägger in på nätet. På internetbanken...

G: Hjälper personalen dig med det?

B: Ja. Då frågar dom [vid månadsskiftet] Om jag behöver hjälp. Dom är arbetsvilliga, hjälpsamma. (Gb)

Självbestämmande i den privata sfären

I redovisningen betecknar jag brukarnas lägenhet i gruppbestaden som den del som avgränsas från de gemensamma utrymmena. De fyra brukarna med personlig assistans bor alla i fristående lägenheter med två rum och kök. De personliga assistenterna delar lägenhetsutrymmet med brukaren under insatstiden.

Brukarna som bor i gruppbestäder lyfter i flera intervjuer fram att den egna lägenheten är en central del i deras upplevelse av att få bestämma själv. Stödet från baspersonalen handlar ofta om praktisk hjälp eller handledning. De så kallade hemmadagarna¹, då brukarna har viss tid avsatt (egentid) som de disponerar enskilt tillsammans med personal, ger brukaren möjlighet att bestämma vad dagen ska ägnas åt. De intervjuade brukarna nämner ofta att de sköter diverse hemsysslor tillsammans med personalen. Stödet kan öka möjligheten att hantera sin kognitiva förmåga och göra framsteg mot mer självständighet.

B: Så skall jag berätta att jag är duktig på min hemmadag... Jag brukar handla själv min mat ... Jag skriver själv lista... och handlar efter. Sen finns det saker jag inte kan göra själv, men jag kan mycket själv...

G: Vad e' det du inte kan göra själv?

B: Ja... Det är svårt de... Det jag inte kan själv de e mängden när det gäller mat... Så jag lagar inte mat själv... Och det är mer jag behöver hjälp med... tvätt och sådant. (Gb)

Den egna lägenheten kan medvetet användas för självvald ensamhet i förhållande till gruppbestadens gemensamma aktiviteter.

¹ Dagar eller del av dagar när brukarna schemamässigt inte är på daglig verksamhet eller arbete utan tillbringar tiden i eller i anslutning till boendet.

B: Det händer nån gång att jag går ner, dricker lite kaffe och snackar lite skit... men det är mycket sällan... Jag sitter här [i lägenheten]. Jag sitter hellre här och tittar på TV, fixar och fejar lite. (Gb)

På motsvarande sätt beskriver en annan brukare hur den egna lägenheten skänker lugn och ro och möjlighet att själv bestämma sina aktiviteter.

B: Alltså jag fungerar så här att jag vill ha god tid... jag hatar stress... jag kan inte ha många bollar i luften. Så jag är en sån person som vill ta det lite lugnt ... Gb)

Brukarnas lägenheter inom personlig assistans ger förutsättningar för att separera vissa aktiviteter och en möjlighet att skapa integritet i förhållande till de personliga assistenterna. En av de intervjuade ger exempel på hur hen och assistenten har möjlighet att välja var sina TV-program genom att införskaffa en extra TV. Dessa brukare sätter värde på sin frihet och uppskattar att det inte finns personal som kontrollerar och bestämmer. De upplever att de själv kan styra över sin vardag och sin tid. Förhållandet till assistenterna beskrivs som en nära personlig relation och de betraktar inte assistenterna som personal. Det finns inslag av både glädje, jobbiga situationer, problemlösning och samförstånd. En brukare uttrycker det så här.

B: Det är det som är så skönt att man kan gå och komma när man vill... när man bor i egen lägenhet. Inga personal, som behöver bestämma att man måste va hemma vid en viss tid eller att man inte får ha folk. Om man har gäster [som] måste gå hem en vis tid... Vi har det jätteroligt för det mesta, vi kan komma och gå när vi vill och sånt, men det kommer upp jobbiga situationer ibland, men man får diskutera och sen gå vidare... för det mesta är det jättebra. Det är som ett förhållande, man är ju nära varandra. (Pa)

Samma brukare tillägger att bo i egen lägenhet innebär att ansvara för vardagsbestyren och att kunna styra dagsrutiner vilket ger utrymme för självbestämmande.

B: Dom skall ju inte bestämma över mig för det är jag som bor i lägenheten och bestämmer; nu skall vi tvätta, nu är det handling, nu måste vi gå ärenden. Hem och fixa saker innan TV:n börjar. De jobbar åt mig. (Pa)

En av de intervjuade som tidigare inte haft heldygnsassistans saknar stunderna av ensamhet, men accepterar detta på grund av ändrat hälsotillstånd och understryker det positiva i att närvaron av assistenter möjliggör boendet i egen lägenhet: ”Men det är lite jobbigt, men man måste vänja sig. Men det är bra att det finns assistenter så man kan bo i egen lägenhet” (Pa).

Brukarna som bor i gruppboendena ger olika exempel på att de inte bestämmer oreserverat i sin lägenhet, vare sig det gäller att styra sitt eget vardagsliv eller friheten att utveckla ett socialt umgänge. Gruppboendets baspersonal kan på olika sätt få insyn i brukarnas privatliv. Vissa besök i lägenheten, exempelvis vid medicinutdelning, innebär att brukare kan uppleva att de inte behöver meddela personalen om sina besök och övernattningar, eftersom personalen får vetskap om dessa genom de schemalagda besöken.

G: Du frågar ingen... Brukar du säga ifrån till personalen om du har någon övernattningsgäster?

B: Nä... det brukar jag inte. I mitt fall är det ju så att ... Jag får ju utdelning av medicin... Varje dag... klockan åtta på kvällen. (Gb)

Vid andra besök av personalen är det av brukarens beskrivning oklart om dessa är avtalade eller om de styrs av ett rutinartat sätt att ha en regelbunden kontakt med brukaren.

G: Personalen sitter där nere ... kommer de aldrig upp i din lägenhet?

B: Jo det gör dom ... ringer på. Bara för att se hur det är med mig. (Gb)

Umgänget i lägenheten

Umgänget med partners och vänner blir en del i brukarnas självständighetssträvanden och underlättas av en egen lägenhet. Inte minst gäller detta brukare, som har parrelationer. Här finns skillnader i brukarnas beskrivningar av förhållandena både mellan olika gruppboendeställen och mellan de bägge LSS-insatserna. En brukare i gruppboende beskriver en stor handlingsfrihet i den egna lägenheten.

B: Jag lever själv, men har en pojkvän ... jag har egen lägenhet med egen nyckel

G: Bestämmer du själv när du skall ha gäster, vänner... och din pojkvän, om du vill så stannar han över?

B: Ja, jag bestämmer det själv och jag frågar ingen. (Gb)

I en annan gruppboendestad regleras övernattningsnätter för en brukare och partnern, som bor i en annan gruppboendestad, genom överenskommelser mellan de båda brukarna och deras respektive personalgrupper. Umgänget styrs upp av personalen till att enbart omfatta vissa helger.

G: Sover du över hos honom ibland?

B: Jadå, det gör jag... Det kan jag göra ibland... Vissa helger kan jag göra det... Inte alla helger precis... Han kan också ta bussen hit... vissa helger mest ... och sen tillbaka på söndan, då åker han hem på sitt håll" (Gb)

Ingen av brukarna med personlig assistans har vid intervjutillfället någon parrelation, men en brukare har erfarenheter från en tidigare relation, där övernattningsnätter fungerade.

G: Hur är det, har du ibland nån som bor över hemma hos dig... Någon kompis?

B: Nä, nä... Jag hade ju min pojkvän här ibland när vi var tillsammans

G: Men då när ni var tillsammans. Det var inga problem att sova över hos dig?

B: Ja, ja [skrattande] ... vi var ju till och med förlovade. (Pa)

En annan brukare med personlig assistans berättar hur vänner och bekanta umgås växelvis hos varandra och brukaren har inga tankar om att det skulle kunna bli problem om de skulle övernattningsnätter hos varandra ” Det skulle säkert gå att ordna” (Pa).

Kollektivt boende

För brukare som bor i gruppboendestad påverkas självbestämmandet på flera sätt av de förhållanden som ett kollektivboende medför. Det stöd personalen ger ska samordnas med andras behov. Flera av de intervjuade brukarna nämner sådana situationer som på olika sätt påverkar deras känsla av delaktighet. Några brukare upplever att kollektivt arrangerade aktiviteter, där alla förväntas känna sig delaktiga, begränsar

deras självbestämmande. En brukare skall enligt genomförandeplanen¹ regelmässigt besöka gruppbostadens kvällsfika, ”Jag ska gå ner där på kvällarna 18.30-19.30” (Gp), något som enligt hen försvårar valet av spontana aktiviteter.

Gemensamma aktiviteter och möten förekommer i varierande omfattning i gruppbostäderna i den aktuella studien. Brukarnas intresse av att medverka i de olika träffarna och i aktiviteterna varierar. Att välja bort medverkan till förmån för andra aktiviteter kan ses som en möjlighet till självbestämmande. En av brukarna försöker fånga sin upplevelse av att alla boende inte har förutsättningar för att delta i de aktiviteter som erbjuds, vilket begränsar egna önskningar.

G: Har ni gemensamma aktiviteter?

B: Ja det har vi ju... men det är ju inte alltid de här aktiviteterna är så populära... Jag upplever det svårt att bryta mönster... att vi inte bara kan ha filmkvällar, utan vi kan ha även t.ex. bingolottokvällar och sånt ... Alla kan ju inte läsa och skriva ... Ja, det är det som är utgångsläget... att ingen skall känna sig... inte delaktig i själva aktiviteten så att säga. (Gb)

I den kollektiva andan arrangeras i gruppbostäderna som regel olika former av möten för att diskutera gemensamma frågor. Brukarnas berättelser om dessa möten skiljer sig åt och är ofta otydliga. Fokus i mötena tycks vara planering av gemensamma aktiviteter och det är oklart hur stor möjlighet till reellt inflytande brukarna har. Ingen berättar om, och i så fall hur, formella beslut fattas i gruppen. En del brukare upplever, att mötena är styrda av baspersonalen, eftersom de sätter agendan och kommer med i förväg planerade åtgärdsförslag som begränsar möjligheten till nya infallsvinklar.

G: Hur fungerar det? Kan man lämna in förslag till vad ni skall prata...

B: Jovisst kan man göra det va, men ... Allting ska ju vara så planerat... in i minsta detalj. (Gb)

Andra brukare har en mer positiv syn på sådana bomöten. De uppskattar att de får information och ges möjlighet att få inflytande och delaktighet i olika beslut.

¹ Enligt Socialstyrelsens kunskapsstöd 2014-10-6 definieras *Genomförandeplan* som en plan som beskriver hur en beslutad insats praktiskt skall genomföras för den enskilde. Planen skall utformas tillsammans med den enskilde och/eller dennes anhörige/närstående, det skall finnas mål för planerade insatser utifrån den enskildes behov och genomförandeplanen skall användas i samband med pågående insatser/åtgärder samt vid uppföljning och utvärdering.

G: Kan man ta upp vad man vill där ... säger man ifrån innan?

B: ... man tar det på mötet ... och så skriver vi ner... .. önskemål va vi vill göra och så... Och vad som kommer till att hända som personalen t.ex. har [förslag] liksom... Man bestämmer en hel del saker där... och det får vi va med och bestämma. Det är ju där... Dom mötena e' ju till för oss... (Gb)

I en av gruppboendestäderna finns inte regelmässiga möten för gemensam planering. Enligt brukarna där träffas baspersonalen själva och kontakten med brukarna sker sedan individuellt. Här tycks inte finnas någon gruppdiallog mellan baspersonalen och den samlade boendegruppen. Till stor del sker brukarnas självbestämmande i gemensamma frågor indirekt genom individuella kontakter mellan brukarna och deras kontaktpersoner. Gemensamma möten sker endast när det uppstått problem som berör flera av de boende, men i övrigt hanteras brukarnas inflytande via förmedling av personalen.

G: Hur får ni vara med och påverka verksamheten här... har ni möten?

B: Personalen på boendet har regelbundna möten men vi boende är bara med om det är något akut problem. En sak som tas upp är gemensamma utfärder och då blir vi tillfrågade om vi vill med eller inte. Vi kan lämna förslag via våra kontaktpersoner. Vi, boende, har inga gemensamma möten. Vi sköter oss själva. (Gb)

Frihet och självbestämmande

Förutsättningarna för brukarnas handlingsfrihet är olika i de båda insatserna i studien beroende på insatsernas utformning. För brukarna med personlig assistans innebär det att assistenterna finns i brukarnas omedelbara närhet under större delen av dygnet för att ge stöd. De påpekar särskilt betydelsen av att kunna vara spontana och fatta beslut inom relativt kort tid. Assistenterna finns oftast tillgängliga för individuellt stöd. En brukare berättar att hen styr insatserna bland annat via sin genomförandeplan som hen upprättar med externt stöd.

B: Jag gör både planering för näraliggande vardagsaktiviteter och mera långsiktiga aktiviteter via min genomförandeplan. Den får jag hjälp med att göra av Lena [handledare vid daglig verksamhet] och sedan finns den tillgänglig i min lägenhet bland annat för mina assistenter ... Dom gör det jag vill att dom skall göra. (Pa)

För brukare i gruppboendena är situationen annorlunda. Där finns en personalgrupp tillgänglig för stöd till alla brukarna i huvudsak under deras vistelse i boendet och i mån av personalens tillgänglighet. Möjligheten till handlingsfrihet, som spontana aktiviteter, är begränsad och beror ofta på yttre förhållanden som till exempel personalens tid. En brukare berättar att i situationer då man vill ha hjälp och stöd av personalen i en gruppboende måste detta planeras: ”Jo visst kan jag få personalen med mig men det går ju inte att komma två tre timmar innan liksom och fråga... Det skall vara planerat, det ska va inskrivet o så” (Gb).

En annan brukare i gruppboende beskriver att hen sköter sig mycket själv och att självbestämmandet är viktigt för hen.

B: Att jag får komma och gå som jag vill ... Att de inte kan bestämma över mig som 'Att du får inte lov att gå dit'... 'Nu skall du vara hemma'... Liksom att jag har en fri vilja att gå var jag vill... Och göra vad jag vill. Personalen är väldigt sällan här uppe, i stort sett bara en gång om dagen när jag skall ha min medicin... (Gb)

Ett kollektivt boende kan också innebära konkreta begränsningar av självbestämmandet och brukarens möjlighet att fritt disponera sin personliga tid i den egna lägenheten. Flera brukare ger exempel på situationer då personalen har synpunkter på brukarens levnadssätt. Ett exempel är den här citerade brukaren. Personalen resonerar utifrån ett hälsoperspektiv (tillräcklig nattvila) och önskar därför att brukaren undviker sena kvällsvanor. För att markera allvaret när brukaren vägrar att stänga TV:n och släcka i lägenheten kan de utnyttja ett säkringsskåp i korridoren för att stänga strömmen.

*B: ... allt som är i min lägenhet, vill jag bestämma själv Jaa... o när det gäller vissa regler och sådant så vill jag ha andra regler ...
G: Vad handlade det om. Ville du inte lägga dig så tidigt?
B: Nää... Personalen vill en sak och så vill jag en annan sak... så jag slängde iväg nycklarna till säkringsskåpet. (Gb)*

En annan brukare berättar om regler på boendet som innebär att personalen alltid vet var brukaren befinner sig. Flera exempel ges av brukarna att personalen motiverar detta med regler om brandskydd. De vill veta vem som finns i lägenheterna.

B: Här säger man ifrån när man går och tänker komma tillbaka. Personalen vill ha koll på detta, så de vet hur många som finns här. Något med brandsäkerhet. Samma gäller om jag skulle stanna borta över natten. Något som inte hänt. (Gb)

Ett annat exempel är att brukaren själv önskar att hålla personalen informerad om var de befinner sig eftersom det känns tryggt. Även här upplever brukaren dock en ovillkorlig regel som grundar sig i brandskyddet framfört av personalen.

G: Du behöver inte säga ifrån om du ska ha en liten fest här eller träffa vänner eller någon...

B: Nä jag behöver inte, men jag gör det ändå ... för jag vill att personalen ska veta var jag e' ... Det känns en trygghet för mig att dom vet var jag e'. Plus att om brandlarmet skulle gå så vet dom att jag e' hemma. Eller om jag e' borta... så jag säger alltid ifrån när jag skall nånstans. (Gb)

En brukare uttrycker viss osäkerhet om vad som gäller vid ”utevistelse”, men det finns en rutin för hur man gör i allmänhet.

B: Det e' bara så att om man ska gå ut måste man säga ifrån ... Nu går jag ut en sväng...

G: Vad skulle hända om du ... träffade en kompis eller nån annan som ville gå ut och äta... hade du varit tvungen att höra av dig hit då?

B: Det känns precis som ... ja... hade känt att jag hade behövt ringa hit... annars... kanske ... jag vet inte om de blivit lite arga då. (Gb)

Egentid

Under hemmadagarna har brukarna i gruppboende viss tid avsatt för individuellt stöd av baspersonal/intern kontaktperson¹, oftast för vardagssysslor i boendet. Denna så kallade egentid kan också användas till aktiviteter utanför boendet tillsammans med intern kontaktperson.” Och sen har jag ju min egentid, med personal. Ja, jag har två stycken kontaktpersoner här. Vi är ute och gör saker och ting. Det har vi bestämt” (Gb).

¹ Någon eller några ur baspersonalen som utsetts till kontaktperson (-er) för en brukare. Jfr s.88-89

Inköp är en vanlig aktivitet tillsammans med kontaktpersonerna och en brukare understryker att det är hen ”som bestämmer” även om man handlar tillsammans. ”Ja hon [kontaktpersonen] säger ’Du är chef över mig’” (Gb). Brukarna med personlig assistans använder inte begreppet egentid i sina berättelser. Eftersom de personliga assistenterna arbetar direkt med stöd enbart till en enskild brukare kan all insatstid betraktas som egentid.

KAP 7 ANALYS OCH DISKUSSION

BRUKARSTUDIEN, DELSTUDIE 1

Inledning

De tretton intervjuade brukarna befinner sig mitt i livet med en genomsnittsålder av 45 år. De har olika grad av funktionsnedsättning, vilket medför att deras behov av insatser och stöd ser olika ut, liksom deras boendeförhållanden. Trots detta har deras personliga beskrivningar av vad självbestämmandet betyder många likartade synpunkter och exempel från vardagen.

I analysen har jag identifierat några drag i självbestämmandet som kommer fram i de flesta intervjuades berättelser. Det handlar om upplevelser av frihet/handlingsfrihet, i betydelsen självständighet och påverkansmöjligheter. Det handlar också om andras makt, kontroll och styrning. Beskrivningar av sådana upplevelser är framträdande i berättelser som rör: livstillfredsställelse, hantering av ekonomi, integritet i privat sfär, strategier för självbestämmande och relationen till stödpersoner.

Livstillfredsställelse

Begreppet livstillfredsställelse innefattar bland annat den subjektiva upplevelsen av välbefinnande i livet som helhet (Hagberg 2000). De flesta brukarna i studien understryker vikten av självbestämmande och möjligheten att få bestämma själv. En brukare ser det som livskvalitet att få sköta sig själv. En annan brukare utgår från människovärdet, att som en egen människa slippa att någon annan bestämmer över hen.

Brukarna är medvetna om betydelsen av självbestämmande och en del beskriver det som en självklar rättighet som de kämpar för.

Mitt intryck är att de intervjuades utsagor förmedlar en inre förståelse av vad självbestämmandet betyder för deras livstillfredsställelse och människovärde. Michael Wehmeyer (1995) konstaterar från sin forskning att självbestämmande samvarierar med en upplevd positiv livskvalitet (Nota, Ferrari, Soresi & Wehmeyer 2007). Flera av de intervjuade i min studie beskriver sin upplevelse av att få bestämma i sitt liv som en positiv känsla i uttryck som ”man blir glad”.

Självbestämmandet har ett emotionellt värde, närmast av existentiell natur. Detta kan ses som en del av egenvärdet i en positiv frihet som är kopplad till personens autonomi - att själv styra sina handlingar. Erik Blennberger, professor i etik, har fördjupat sig i begreppet frihet med koppling till omsorgsarbete (2005a, 2005b, 2013). Stödinsatser enligt LSS möjliggör denna frihet som en upplevelse av livskvalitet och ett gott liv, menar han. Det handlar om möjligheten att kunna göra individuella val, som grundar sig i erfarenhet, förmåga, handlingsfrihet och autonomi. Blennbergers beskrivningar ger en helhetsbild av vilka förutsättningar som måste råda för att individen ska uppleva en sådan frihetskänsla. Dessa känns igen, inte bara i det inledande citatet till denna uppsats, utan i flera berättelser i brukarstudien. Självbestämmandet betyder mycket för känslan av att respekteras med värdighet.

De brukare som har personlig assistans talar om självbestämmandet som en självklarhet i vardagen. En brukare konstaterar att assistenterna ”jobbar ju för mig”. Brukarna här ger intryck av att ta detta för givet och de tycks vara klara över assistentens roll och deras egen position i förhållandet. De verkar uppleva sig som dirigenten i sitt eget liv-*the primary causal agent* enligt Wehmeyers och Metzlers uttryck (1995). Eftersom intervjuerna i min studie är få finns det inget underlag för att påstå att detta skulle vara en allmän uppfattning bland brukare som har personlig assistans.

Intervjuerna med brukarna antyder att självbestämmandet kan vara olika betydelsefullt beroende på vad saken gäller. Det finns frågor som inte är av intresse för brukaren och därför har självbestämmandet i just de fallen mindre betydelse. Flera forskare påpekar att möjligheten till självbestämmande inte är knutet till person utan till upplevelsen av den situation som är för handen (Olin 2003; Wiederlund 2007; Lövgren 2013; Jormfeldt 2016). Bland de intervjuade från gruppbostad finns också nå-

gon som tycker att det kan vara tryggt och skönt att lämna över till andra att bestämma eftersom hen har svårt för att själv bestämma. Att på detta sätt frivilligt överlämna beslutanderätten kan innebära att självbestämmandet kan stödjas, om det sker på rätt sätt och i rätt omfattning. Att överlämna beslutanderätten i en viss fråga får däremot inte automatiskt tolkas som att man gjort det för alla frågor och att omgivningen agerar utifrån detta (Jormfeldt 2016).

Generellt sett ger intervjuerna i min studie intryck av att brukarna har frihet i sitt privatliv med många aktiviteter och möjlighet att framföra sina önskemål. Beskrivningarna från intervjuerna tyder på att brukarna huvudsakligen upplever sig nöjda med möjligheterna till att själva få bestämma när de så önskar.

Det finns dock en annan bild som framträder efterhand som intervjuerna studeras närmare. Detta gäller i synnerhet brukarna i gruppbofasta. De ger exempel på situationer och frågor där de önskar mer inflytande för att kunna bestämma fullt ut i sina liv. Sådana tankar framförs oftast försiktigt och något diffust, kanske som en antydning om att det saknas något i tillvaron. En brukare formulerar sitt sökande efter mer självbestämmande utan att veta exakt vad eller hur: ”Det hade kanske känts lite bättre om jag hade fått bestämma lite mer själv” (Gb).

Vaga önskemål kan vara av stor betydelse för upplevelsen av självbestämmande och i förlängningen god livskvalitet. Det finns risk att personer i behov av stöd från andra för sin livsföring har svårt att göra sig hörda. Här kan man tala om ”den svaga rösten” och ”brukarnas tysta kunskap” (Gullacksen 2016).

I det samlade intervjumaterialet finns det en antydning om att brukarnas vardagsliv stöds och styrs av personalen mot en viss normalitet för hur man bör bete sig i olika situationer. Vissa av dessa normer kan spåras tillbaka till Bengt Nirjes normaliseringsprincip (2003). Grundtanken är här att personer med intellektuella funktionshinder har rätt till en standard och levnadsvillkor liknande de som andra medborgare har.

Några av dessa preciserade ”rättigheter” kan tydligt spåras i den styrning som personalen använder gentemot brukarna i min studie. Det gäller exempelvis en normal dygnsrytm och ett normalt veckomönster. I vissa fall tycks denna styrning bestå i goda råd från personalen med fostrande inslag och med lite utrymme för avvikelser. En berättelse visar att brukares fickpengar används i motiverande syfte, där avsikten

är att få brukaren att leva upp till önskvärt beteende. Om hen sköter sig och kommer i tid belönas det med en ”extra tjuga”. Andra exempel visar att personalen har synpunkter på brukarnas dygnsrytm exempelvis sänggående och sent TV-tittande. Även ett veckomönster används för att styra gästers övernattnings till veckoslut och helger. Sådana berättelser kan tolkas som att brukarna är medvetna om att de på detta sätt kan styras av personal mot ett önskvärt beteende.

Denna typ av styrning är mest framträdande för brukarna i gruppboendena, där det också tycks finnas vissa ramar för den tillvaro som brukarna lever i. Ramarna kan bestå i generella regler och rutiner som kan vara beslutade i kommunala riktlinjer om exempelvis brandskydd. Regel- och rutinstyrning är enligt Berlin Hallrup (2019) fortfarande ett tydligt inslag i gruppboenden.

Ramar som skapas av regel- och rutinstyrning samt uppfattningen om normalitet kan förklara en del av de begränsningar och hinder för självbestämmande som framkommer i berättelserna. Detta kan ses som ett avsteg från delar i människors grundläggande rättigheter enligt FN-konventionen, som rätten att göra val och att önsningar och behov respekteras. Styrningen kan också ses som ett negligerande av nationella riktlinjer från Socialstyrelsen om brukarnas rätt till individualitet (exv. Socialstyrelsen 2017, 2018).

Att hantera sin ekonomi

Ett område i studien som tydligt visar på olika former av stöd är hanteringen av ekonomiska frågor. I berättelserna finns både exempel på stöd och begränsningar av brukarnas självbestämmande. Brukarnas insyn i ekonomin och vardagshushållningen kan variera, men för brukarna i denna studie är det i huvudsak andra som hanterar ekonomin. Flera av brukarna verkar inte informerade om sin ekonomiska situation i stort. Deras fokus är riktat mot vardagshushållningen och mot de fickpengar de har att disponera. En brukare berättar att hen har en diffus uppfattning om hur god man sköter hens övergripande ekonomi: ”Jag tror han har mina pengar på ett särskilt konto. Försöker visst spara lite också varje månad” (Gb).

Ytligt sett kan det verka som att brukarna är nöjda med att andra sköter deras pengar. Vid en djupare granskning framkommer det i flera beskrivningar att det finns begränsningar eller hinder för brukarens självbestämmande över sina pengar.

Brukarnas berättelser ger anledning till att fundera över i vad mån de ges möjlighet att delta aktivt i dessa frågor. I flera exempel bjuds de in till delaktighet, men de får inte bestämma själva fullt ut. En av brukarna som inte anses kunna hantera sin ekonomi konstaterar att hen inte får ha några pengar själv. Hen ger däremot uttryck för ett behov av att hjälpa till med den praktiska hanteringen av sina inlåsta pengar. Att själv tillföra något kan ge en känsla av att man är delaktig.

Vissa brukare tycks ha ett betydligt större inflytande över ekonomin med tydliga inslag av egenmakt. De berättar med stolthet att de själva eller tillsammans med företrädare eller personal hanterar sin ekonomi via internetbank. Brukarna uppfattas i dessa sammanhang som ”kompetenta med stöd” vilket ökar möjligheterna till självbestämmandet (Starrin 1997; Giertz 2012).

De flesta brukarna i min studie har god man och i flera fall är god man också anhörig. Det är tydligt i intervjuerna att god man och anhöriga i flera fall spelar en avgörande roll för brukarnas möjlighet att använda sina pengar. Lottie Giertz (2012) menar att godmanskap kan fungera som stöd för brukares självbestämmande, men det kan också innebära en begränsning. Hon konstaterar att brukare med LSS-insatser som samtidigt är beroende av god man har lägre grad av inflytande och självbestämmande än de som enbart har personlig assistans.

Hanteringen av brukarnas pengar tycks i flera gruppboheter bygga på att en summa finns inlåst i värdeskåp i brukarnas lägenheter. Brukarna har inte egen nyckel utan de får be personalen öppna om de vill ha några pengar. En brukare berättar: ”Jag kan småhandla själv. Får då ut pengar av personalen som jag måste redovisa för sen” (Gb). Detta framställs av brukarna som en oproblematisk vardaglig rutin. Deras berättelser visar att de har funnit sig i vissa restriktioner kring detta förfarande.

I några intervjuer framgår det att anhöriga eller gode män lämnat instruktioner till personalen om hur pengarna ska hanteras och vad de skall användas till. Personalen framstår här som mellanhand när det gäller förmedlingen av brukarnas privata medel. Någon brukare berättar också att pengar som hämtas ut från skåpet, ibland benämnda fickpengar, är villkorade på så sätt att de ska redovisas för personalen efter inköp. Personalen kan också ha synpunkter på hur brukarna använder sina pengar. I några fall används pengarna, både som morot och som kontroll, utan att någon av de intervjuade brukarna ifrågasätter detta.

Dessa beskrivningar kan i många fall tolkas så att brukarna tycks inbjudas till delaktighet men inte till självbestämmande fullt ut. En förklaring kan vara att inläsningen av brukarnas privata medel är rutin och regel på boendet som en generell bestämmelse som gäller i verksamheten. Det kan finnas självklara skäl för detta, bland annat att det underlättar för brukarna att hantera pengarna. Samtidigt hindrar denna självklara rutin möjligheten att ifrågasätta förfarandet och den enskildes eventuella godkännande. Sådana rutiner kan vara individuellt anpassade och delvis bero på brukarens förmåga att klara av olika situationer. Brukarnas berättelser ger dock inga förklaringar till varför dessa regler finns eller om brukarna upplever dem som stöd eller begränsning. Brukarna i min studie verkar uppleva rutinerna kring fickpengar som fastlagda och utanför deras möjlighet till påverkan.

Brukarna med personlig assistans tycks ha bättre insyn i sin ekonomi och större självbestämmande över hanteringen. En orsak till detta kan vara att brukarna har ett begränsat antal personliga assistenter med en omfattande närvaro, vilket kan skapa bra förutsättningar för samarbete baserat på brukarens självbestämmande. Detta kan också underlätta kontakterna med inblandade stödpersoner. I intervjuerna ges exempel på hur samspelet mellan brukare och assistenter kan bygga på full delaktighet när det gäller att hantera ekonomin. I detta samspel tycks brukarnas självbestämmande förstärkas både vad gäller planering, utförande och uppföljning av ekonomiska frågor.

Sammantaget visar berättelserna från brukarna i studien att de får mycket hjälp från omgivningen i olika led av pengahanteringen. Viss hjälp tycks ha inriktningen att ordna och ställa tillrätta för brukaren så att pengarna räcker till nödvändiga utgifter. Ibland används inköpstillfällen för att lära brukarna hantera sina pengar vilket uppskattas av dem. Här är inslaget av delaktighet och självbestämmande en del i stödet, men gränsen mellan att stödja och ta över kan vara hårfin. Stödet kan lätt inta karaktär av kontroll och begränsning i rätten till självbestämmande (Olin 2003; Blomberg 2006; Lövgren 2013; Persson 2014 m.fl.). Vad som kan skönjas i berättelserna om hantering av ekonomi är att brukarna är engagerade i dessa frågor oavsett pedagogiskt stöd. De flesta tycks uppleva sig ha tillfredsställande inflytande över ekonomin.

Självbestämmande i den privata sfären

Brukarna i min studie beskriver i flera fall den egna lägenheten som central i deras privata liv. Jan Paulsson och Bibbi Ringsby Janssons (2008), som båda är funktionshinderforskare, menar att bostaden är en fast punkt i människors tillvaro och utgångspunkt för arbete, fritidsverksamheter och socialt liv. På så sätt blir bostad och närmiljö betydelsefullt för självförverkligandet det vill säga för intentioner, mål och livsprojekt.

Tillgången till en egen lägenhet innebär att brukarna har en egen arena där de upplever sig ha självbestämmande. Att ha en egen ytterdörr och nyckel anges ibland av brukarna som själva symbolen för detta. Det beskrivs med stolthet av brukare både i min studie och i andra studier (Olin 2003; Persson 2014). Lägenheten utgör en privat sfär där man kan utveckla sin egen livsstil, som kan innebära att ta det lugnt, stressa av och syssla med egna favoritsysselsättningar. För de som bor i gruppbofastaäder är den egna lägenheten det privata rum dit de kan dra sig tillbaka när de inte känner behov av gemenskap med andra.

För de flesta brukarna tycks rätten att själv bestämma i sin lägenhet vara en viktig del i deras livskvalitet och att ha det bra. I en av gruppbofastaederna upplever brukarna att de själva bestämmer över besök och övernattningar knutet till den egna lägenheten. En brukare som har personlig assistans, berättar hur skönt det är att komma och gå som man vill när man bor i egen lägenhet. Sådana erfarenheter understryker betydelsen av den privata sfären, den egna lägenheten/hemmet, för upplevelsen av självbestämmande.

Personalens bemötande kan vara avgörande för om brukarna kan känna det tillåtet att skapa sitt eget revir (Löfgren-Mårtensson 2003; Blomberg 2006; Lewin 2011; Lövgren 2013; Andersson och Gustavsson 2016 m.fl.). Mina intervjuer visar också att personalens bemötande i situationer som berör den privata sfären uppmärksammas av brukarna. Det framgår av deras berättelser att personalens sätt att ta kontakt med dem i deras lägenheter kan få effekter för relationen dem emellan. Det kan exempelvis vara rutinbesök på kvällen som uppskattas och ses som ett personligt intresse från personalen där brukaren tolkar det som att hen blir uppmärksam. Men det finns också exempel på att denna privata sfär kan störas av personalens besök. Brukarna kan uppleva att personalen tränger sig på i det privata rummet och vill styra eller påverka deras levnadsstil. Det kan gälla synpunkter på sena kvällar med

TV-tittande och tid för sänggående. I en del berättelser finns också ett motstånd mot en sådan personalinblandning. Ibland används list och ibland verbala tilltag från båda sidor. Brukarna visar att deras privata sfär, integritet och självbestämmande över sin levnadsstil är värd att försvara.

Möjligheterna att helt efter egna önskemål umgås med partners varierar bland de intervjuade brukarna, där endast ett fåtal av dem har eller har haft parrelationer. Brukarna i vissa gruppboendestäder känner till att det finns generella regler som bestämts av en yttre auktoritet exempelvis kring brandskydd. Dessa regler styr närvaro och umgänge i gruppboendestaden.

Berättelserna från brukarna visar att de ges olika förutsättningar för att kunna umgås med sin partner. En av dessa brukare bestämmer själv över umgänget med pojkvännen. Hen frågar ingen och kringgår därigenom gruppboendestadens regler. En brukare från en annan gruppboestad beskriver en situation när umgänget med partnern regleras av personalen till vissa tillfällen, oftast veckoslut eller helger. Umgänget tycks i det senare fallet styras av personalen till arbetsfria tider för att inte störa brukarens nattvila. Motsvarande skillnader i förhållningssätt mellan gruppboendestäder beskriver Ove Mallander (1999). Han fann både direkta, halvt utsagda och oklara regelramar i gruppboendestäderna.

De brukare i min studie som har personlig assistans berättar om situationer där det varit naturligt att ha partners övernattande. De är också övertygade om att det skulle gå att ordna om det blev aktuellt i framtiden.

Frihet och självbestämmande

I brukarnas vardag i gruppboendet möts maktstrukturer från verksamheten samt förhållnings- och uppföranderegler i personalstödet. Av flera intervjuer framgår att brukarna har en del dagliga regler att följa som de flesta tycks acceptera utan protester. Regler för ett visst ändamål kan i realiteten ha flera syften exempelvis brandskyddsrutiner, inläsning av pengar eller livsstilsnormer.

Brandskyddsrutiner används i flera gruppboendestäder som skäl för att baspersonalen skall ha kontroll över närvaro och frånvaro för att veta hur många personer som finns i gruppboendestaden. Det kan tyckas naturligt för brukare att acceptera ett sådant

skäl. Samtidigt är detta ett exempel på regler som får en expanderande effekt, det vill säga en dold kontrollfunktion som får flera syften än brandskyddet. Liknande erfarenheter av former av ”inbyggd kontroll” beskriver bland andra Veronica Lövgren (2013) och Gunnel Andersson och Hjördis Gustavsson (2016).

När det gäller privata livsstilar finns det beskrivningar från brukarna i gruppbofastaäder om informella regler som medför inskränkningar i brukarnas liv. Ett exempel handlar om brukare som måste berätta om man har besök eller en fest i den egna lägenheten. Ett annat exempel handlar om en otydlighet vad gäller möjligheten att förlänga tiden för en planerad utevistelse genom en oplanerad fika på stan.

Berättelser om sådana situationer speglar en osäkerhet hos brukarna om vilket handlingsutrymme de har och hur de uppfattar sitt självbestämmande. Osäkerheten kan spåras till brukarnas föreställning om hur personalen skulle reagera om brukarna handlade på eget bevåg. En annan tendens som kan spåras i detta sammanhang är brukarnas vilja att vara personalen till lags och visa omtanke om personalen. Detta har iakttagits i andra liknande studier (Lövgren, 2013).

Regler och rutiner i verksamheten kan ur personalens perspektiv uppfattas som stöd, men för brukarna tycks de i flera fall vara en form av kontroll eller begränsning av självbestämmandet. På frågan om varför dessa regler finns, har brukarna ofta inte någon förklaring eller information som de kan återge. Detta tyder på bristande information till brukarna om syftet med reglerna och vilka begränsningar de förväntas ge. Leena Berlin Hallrup (2019) har konstaterat i sin forskning att personal i gruppbofastaäder har en tendens att luta sig mot verksamhetens regler och rutiner snarare än att arbeta med metoder kring delaktighet och självbestämmande.

En skillnad, som kan noteras mellan brukarna med personlig assistans och de som bor i gruppbofastad, är förutsättningarna för egna aktiviteter. Har brukaren assistans finns det ofta inga hinder för att få stöd till spontant önskade aktiviteter. För brukarna i gruppbofastaädrna kan det uppstå problem när man själv vill göra en aktivitet som kräver personaltöd. Just den spontana glädjen kan kanske inte infrias eftersom man konkurrerar om personaltiden med andra. Självbestämmandet, den fria rörligheten och spontana initiativ kan på så sätt begränsas av verksamhetens organisatoriska förutsättning eller det sociala sammanhangets begränsningar (Olin 2003; Jormfeldt 2016).

Några brukare från gruppboendestäder påpekar i intervjuerna att de inte alltid uppskattar de kollektiva aktiviteter som personalen arrangerar. Det är svårt att bryta mönster när alla boende skall kunna känna sig delaktiga och det kan leda till en likriktning och en begränsning av utbudet. Ett sätt att protestera mot sådana kollektiva aktiviteter är att dra sig undan till den egna lägenheten, där de kan sitta själva och titta på TV eller ”fixa och feja” lite. Elisabeth Olin (2003) har i sin studie om ungdomar i en boendeverksamhet erfäratt att personalen haft tydliga ambitioner att styra ungdomarnas aktiviteter både i umgänget i gemensamhetsutrymmena och under verksamhetens husmöten. Den bakomliggande tanken har då varit att mer privat interaktion inte skall ske i kollektiva former.

Brukarna kan ta till olika strategier för att hävda sin rätt och sitt självbestämmande. I vissa fall kan dessa liknas vid motmakt som innebär att bortse från personalens kontroll och styrning. Andersson och Gustavsson (2016) beskriver samspelssituationer mellan brukare och personal där det kan uppstå en ”vardagens kamp” när brukaren vill hävda eller utvidga sitt handlingsutrymme. Sådana situationer när brukaren väljer att stå på sin rätt och agera med motmakt, avslöjar ofta maktbalansen mellan personal och brukare.

Uttryck för denna motmakt framträder ofta underförstått i brukarnas berättelser i samband med konkreta situationer. Några brukare berättar att de helt enkelt inte frågar personal ”om lov”, utan bestämmer själv över exempelvis besök av vänner (jfr Mallander 1999). Någon brukare bryter medvetet mot gjorda överenskommelser i exempelvis genomförandeplanen. Andra drar sig undan gemensamma träffar till förmån för ensamheten i sin lägenhet. Det finns också mer drastiska exempel på hur brukare överlistar personalens restriktioner som rör deras leverne exempelvis tider för sänggående. Kontroll som maktmedel tar sig således olika former. I intervjuerna ger brukarna exempel på sin inställning till sådan kontroll där deras reaktioner varierar från passivt accepterande, att ta det för givet, till att bli irriterade och visa motmakt.

Brukarnas reaktioner och deras möjligheter att agera kan betraktas utifrån ett empowermentperspektiv. Vissa brukare tycks ha ett stort handlingsutrymme för självbestämmande. De bestämmer över sina egna villkor och har makt över personliga val och makt att själv avgöra vilka behov man har. En brukare i gruppboendestad uttrycker klart att: ”Det bestämmer jag själv och frågar ingen” (Gb). En brukare med personlig assistans säger: ”Det är jag som bor i lägenheten och bestämmer vad som skall gö-

ras” (Ap). Detta agerande pekar på egenskaper som är utmärkande för empowerment, som exempelvis självtillit, egenkontroll, kompetens och självstyre (Askheim och Starrin 2007).

Andra berättelser pekar på att brukarna inte har utrymme för att uppleva eller agera utifrån ett empowermentperspektiv. De kan mötas av personalen med ett paternalistiskt förhållningssätt med tydliga inslag av direktiv, kontroll och omhändertagande. När det gäller hantering av ekonomi så finns det flera exempel där brukare inte har något självbestämmande utan får ut en avgränsad summa för inköp som de måste redovisa för efteråt. En brukare i gruppbostad får en ”belöningspeng” på fredagar. Även när det gäller umgänge med vänner och partners finns det exempel på paternalistiska inslag i personalstödet som innebär begränsningar av självbestämmandet.

Stödpersoner

Barbro Lewin (2011) konstaterar att den värdegrund som gäller inom LSS-området ska bejaka och stödja brukares rätt till självbestämmande och delaktighet. Lewin understryker att inte bara brukarnas behov utan även önskemål, intressen och livsprojekt ska understödjas. Hon påtalar personalens centrala roll för att möjliggöra och förverkliga lagens intentioner.

Utifrån brukarnas berättelser i min studie vill jag i lyfta fram: 1/ situationens betydelse och de behov som uppstår där, och 2/ det viktiga mötet med baspersonal och personliga assistenter. Av berättelserna från brukarna kan man konstatera att det är en varierande bild de ger av det stöd som de får för sitt självbestämmande. I intervjuerna beskriver brukarna ofta vardagssituationer, där deras självbestämmande på olika sätt och i olika grad sätts på spel. Det kan handla om inköp och andra vardagssysslor, deltagande i gemensamma aktiviteter, tider för sänggående och besök i lägenheten. Andra studier från gruppbostäder visar att brukare oftast vill ha inflytande i denna typ av basala situationer och sammanhang (Jormfeldt 2016).

Det finns i min studie beskrivningar från brukarna i gruppbostäder av värdefulla situationer tillsammans med personal. Detta framkommer tydligt när de berättar om den egentid de tillbringar tillsammans med personal under så kallade hemmadagar. Ett exempel är en brukare som får stöd i sin kognitiva förmåga i samband med mat-

lagning. Ett annat exempel är när en brukare får hjälp att hantera ekonomin via internetbank.

I dessa beskrivningar finns uttryck för både självbestämmande och empowerment. Det handlar om insatser som präglas av att ta tillvara brukarnas egna resurser, ge dem en känsla av sammanhang i tillvaron (Antonovsky 2005) och vid behov ge stöd för deras möjligheter att agera självständigt och tillvarata sin rätt att bestämma själv - att bli agent i sitt eget liv. I begreppet empowerment ingår enligt Askheim och Starrin (2007) socialt stöd och detta är särskilt viktigt för personal inom den "hjälpande sektorn" att förhålla sig till. Denna form av stöd bygger på tankar både från ett salutogent och ett empowermentinriktat förhållningssätt. I min studie finns exempel på stöd som präglas av mobilisering, delaktighet och hjälp till självhjälp. Där emot är stöd från personalen i form av dialog och informella lösningar med ifrågasättande av stereotypa regler, mindre framträdande, i synnerhet för brukarna i gruppboheter (jfr Starrin 1997).

Det finns i brukarnas beskrivningar också flera exempel där stödet utgår från ett paternalistiskt synsätt med inslag av förmynderskap, kontroll och tillrättalagd omsorg. Utöver att ett sådant förhållningssätt minskar brukarnas möjlighet att hävda sin rätt till självbestämmande, finns det en risk att det på sikt leder till en passivisering av brukarna (Starrin 1997). De riskerar att falla in i ett naturligt omsorgsberoende med små möjligheter till ansvarstagande. Man kommer långt från rollen som "agent i sitt eget liv" med möjlighet att styra tillvaron. Det är ett förhållningssätt som i grunden bygger på över- och underordning och en konsekvens kan bli att livet för brukarna planeras och bestäms av andra.

En särskild typ av stödkontakter, som flera brukare i gruppboheterna berättar om, är de som sker via deras interna kontaktpersoner från personalgruppen. Dessa omnämns i positiva ordalag som mycket uppskattade. Enligt berättelserna är de av annan karaktär än de normala kontakterna med personalgruppen och beskrivs som nära och vänskapliga relationer. Deras samvaro tycks grunda sig i självklarheter mellan individer i ett så kallat äkta möte (Blomberg 2006). Här finns också exempel på när de interna kontaktpersonerna framhåller brukarnas rätt till självbestämmande. Dessa situationer kan ses som exempel när en person på individnivå kan öka sin makt via nya kunskaper och färdigheter utan att andra genom handledning förlorar någon makt (Karlsson och Börjesson 2011; Askheim och Starrin 2007).

När det gäller denna form av personalstöd kan man konstatera att brukarna tycks uppfatta detta stöd som individuellt utformat och anpassat efter situationen. Framförallt tycks det råda en förtrogenhet mellan brukarna och deras stödgivare, något som Folkestad (2004) och Jormfeldt (2016) har poängterat som framgångsfaktorer. Här kan man också se att det är avgörande för brukarens upplevelse av inflytande och självbestämmande att den egna förmågan tillåts samspela med omgivningen. Det handlar om lyhördhet och delaktighet (jfr Shier 2001; Giertz 2012; Andersson och Gustavsson 2016).

Förutsättningarna för att skapa en trygg och nära relation till stödgivare skiljer sig åt i de båda insatserna gruppboende och personlig assistans. Vid en genomgång av intervjuerna från brukare med personlig assistans framträder en annan bild än den som brukarna i gruppboendena förmedlar när det gäller livsstil och ekonomi.

Intervjuerna inom personlig assistans genomsyras av brukarnas självklara styrning över sin vardag. Det ligger en tydlig och kraftfull självklarhet i detta. Relationen till assistenten framställs som personlig och vänskaplig, men utan att antyda en underlägsenhet eller ett beroende. Trots det nära förhållandet som assistansen innebär uppfattar brukarna en tydlig rollfördelning. Brukare med personlig assistans påpekar att det är en stor fördel och frihet att inte ha någon personal som bestämmer eller kontrollerar dem. I en intervju uppfattar en brukare inte sina assistenter som "personal" utan ser just avsaknaden av personal som en garant för frihet och möjlighet till att själv sätta normerna för sitt sätt att leva. På frågor som för brukare i gruppboenden är problematiska att ta ställning till, är brukarna inom personlig assistans tydliga i sina svar. Ofta är svaren motiverade utifrån rätten till självbestämmande.

Det är svårt att finna en förklaring till varför brukarna i gruppboendena inte skulle värdesätta exempelvis friheten att komma och gå som man vill, på samma sätt som de med personlig assistans. Enligt Mallander (1999) kan ett accepterat hinder dölja disciplinering eller följsamhet för den regim man är placerad i. En förklaring kan vara att det är viktiga rutiner som personalen anser måste finnas i ett kollektivboende. Personalen ska som stödgivare i gruppboendet kombinera två roller, dels som enskild person i ett nära personligt möte och dels som yrkesperson som representant för vad som gäller på boendet. I min studie tycks de intervjuade brukarna inte alltid veta varför det finns regler som riskerar att minska den personliga frihetskänslan.

Delaktighet som en del i självbestämmandet

Vägen till självbestämmande kan ses som en komplex process med många olika påverkansfaktorer (Wehmeyer M.L. och Metzler, C.A. 1995; Olin 2012; Giertz 2012; Jormfeldt 2016). Denna process behöver belysas inte minst för de personer, vars särskilda livsomständigheter kan försvåra möjligheterna för självbestämmande. Att bestämma innebär ofta att man ska göra ett val som kan få kortsiktiga eller långtgående konsekvenser. Det kan också handla om, att välja bort att välja, att uttrycka sin mening, att hålla med eller tycka annorlunda.

I intervjuerna som varit inriktade på vardagliga frågor kan det skönjas flera sådana betydelsefulla faktorer. En utgångspunkt är att man upplever sig delaktig i sammanhanget man befinner sig i. Att känna sig delaktig är en del på vägen mot att kunna uppleva att man har kontroll över sitt liv det vill säga mot empowerment (Starrin 1997 m. fl.).

I gruppboendena i min studie tycks möjligheten för brukarna att bli ”lyssnad på” genomgående vara goda. Det framkommer inga exempel på att personalen aktivt drar sig undan och undviker kontakt med brukarna. Däremot finns anledning att reflektera över lyssnandets kvalitet eftersom de intervjuade berättar om flera situationer där de saknar information om regler och rutiner i deras vardag, sin ekonomiska situation, gränser för sin handlingsfrihet och spontana aktiviteter. Detta kan vara tecken på att de har begränsade möjligheter till att själv bestämma hur deras vardagsliv på boendet ska utformas. Deras personliga delaktighetsstege (Gullacksen och Hejdedal 2015) kan riskera att bli bräcklig och inte fullt ut leda till delaktighet och självbestämmande.

För de intervjuade med personlig assistans i studien är läget annorlunda. De anser att de har egenkontroll över sitt liv och styr assistenternas arbete. Några beskrivningar kan tolkas som att brukarna är autonoma och oberoende (Giertz 2008). De ser sig själva som experter på sina behov och menar att de kan leva ett självständigt liv på sina egna villkor. Det bör i detta sammanhang åter uppmärksammas att mina resultat avser en liten grupp brukare med personlig assistans i studien.

Sammanfattande reflektion

Citatet från en av brukarna, en ung kvinna i gruppbostad: *"Liksom ... att jag har en fri vilja"* har för mig löpt som en röd tråd genom studien. Eftertänksamt summerade hon den viktigaste känslan av självbestämmande och gav sedan exempel på innehållet i denna fria vilja: *"att gå var jag vill... att göra vad jag vill... att inte någon annan skall bestämma över mig"*. Motivet för detta hämtade hon från grundläggande mänskliga rättigheter: *"Jag är ju en egen människa"*. Denna fria vilja och dess innehåll har beskrivits av flera av de intervjuade brukarna i deras berättelser från vardagen. De har också beskrivit de inskränkningar som denna vilja att få bestämma själv möter i deras tillvaro.

Intervjuerna har gett inblick i hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever sitt självbestämmande i två LSS-insatser. De visar att det finns en önskan att utveckla denna förmåga. Mitt intryck är att de brukare jag intervjuat värdesätter denna livsupplevelse högt och de är positiva till att motta stöd som möjliggör denna frihet. Brukarnas tillmötesgående, intresse och engagemang i intervjuerna har generellt varit stort och med stöd av den öppna intervjuguiden har samtalen gett både bredd och djup i beskrivningarna. En tendens i svaren tycks vara att brukarna har en mer positiv uppfattning om självbestämmande generellt sett än när frågorna blir mer konkreta och kan relateras till deras vardagssituationer. När det gäller stödet från personal tycks brukarna vara väl medvetna om att stödet i varierande grad behövs för att vardagen skall fungera för dem.

KAP 8 PERSONALENS SYNSÄTT OCH FÖRHÅLLNINGSSÄTT TILL BRUKARNAS SJÄLVBESTÄMMANDE, DELSTUDIE 2

Inledning

Personalinformerarna är tolv baspersonal vid gruppboenden och sju personliga assistenter. Urvalsprocessen styrde slumpmässigt könsfördelningen i informantgruppen. Baspersonalen kommer från sex gruppboendestäder och har intervjuats i grupper med 2-3 personer. Citaten från dessa gruppdiskussioner presenteras under beteckningarna *Gp*. De personliga assistenterna har anställning hos fem brukare, varav fyra medverkar i brukarstudien. Fyra av assistenterna intervjuades i grupp och resterande tre i enskilda intervjuer. Citaten från intervjuerna med personliga assistenter presenteras som *Ap*. I redovisningen går det således att hänföra citaten till respektive insats med sina olika förutsättningar för arbetet.

	Antal, kön	Gruppintervju	Enskild intervju	Antal grpb/pa-insats
Personal, gruppboende	12 kvinnor	5		6
Personliga assistenter	6 kvinnor 1 man	1	3	5

Resultat

Syftet med intervjuerna är att få ta del av personalens perspektiv på och uppfattning om brukarnas självbestämmande i vardagssituationer: *Vilken syn har personalen på brukarnas självbestämmande och vilket förhållningssätt har de till detta självbestämmande?* Avsikten har varit att få en bild av hur personal utifrån sina erfarenheter resonerar kring brukarnas självbestämmande i några valda vardagssituationer. På så sätt kan både brukarnas och personalens perspektiv på samma företeelse belysas och skapa en bredare bild av brukarnas självbestämmande i deras vardagsverklighet.

Intervjuerna med personalen fokuserades kring två vinjetter¹ som har utformats efter intervjuerna i brukarstudien. Vinjetterna presenterar några frågeställningar som visat sig vara centrala för brukarnas upplevelse av självbestämmande (se kapitel 6). En vinjett har som syfte att öppna en diskussion kring hur brukares vardagsekonomi hanteras vid en inköpssituation, Kalle. Den andra vinjettens syfte var att öppna en diskussion om brukares integritet i sin privata sfär exemplifierat av en övernattningssituation, Eva.

Dessa båda områden representerar två typer av stödinsatser från personalen. Vinjetten om brukarens ekonomi illustrerar ett område där konkreta stödinsatser är vanliga. Den andra, övernattningssituationen, handlar om brukarens integritet och stöd där känslor och relationer är i fokus.

Vinjettdiskussionerna kompletterades med två frågor som ställdes i slutet av intervjun: *Varför skall brukarna bestämma själv* och *Hur får ni reda på vad brukarna vill?* Personalens resonemang, både i diskussionerna kring dessa frågor och i vinjettdiskussionerna, är delvis överlappande och har analyserats samlat och redovisas här som en helhet. I vinjettdiskussionerna lyfter personalen fram olika områden som de finner centrala för brukarnas självbestämmande. De reflekterar bland annat över hur de själv skulle agerat i liknande situationer och ger exempel på stöd för självbestämmandet, men även på stöd som kan vara begränsande för brukaren.

¹ Vinjettmetoden har presenterats i metodavsnittet, sid. 57-58

Personalens syn på betydelsen av brukarnas självbestämmande; *Varför skall brukarna bestämma själv...*

I personalstudien finns en rad uttalande om en grundläggande positiv syn på brukarnas självbestämmande både hos baspersonal och personliga assistenter. Beskrivningarna utgår från ideologi, egna personliga erfarenheter och erfarenheter av praktiskt arbete. Ett vanligt ställningstagande tar som utgångspunkt de mänskliga rättigheterna: "Alla har rättighet att få äga sitt eget liv" (Ap), "Man är ju en egen individ, man är en egen människa. Så varför ska man inte få bestämma själv då?" (Gp). Liknande uttalande förekommer i alla intervjuer och visar att de intervjuade är övertygade om denna rättighet och ser den som självklar.

I flera fall förstärker personalen sina uttalanden genom att jämföra med sina egna rättigheter i privatlivet och i samhället: "Vi, som personer, bestämmer ju och då är det ju naturligt och positivt också för brukarna" (Gp). Att ta sig rätten att bestämma över en annan person ifrågasätts: "Varför har vi rätt att säga; Du får inte göra det" (Ap). "Det är väl ingen som bestämmer över mig" (Gp).

Denna positiva grundsyn på brukarnas självbestämmande återkommer i vinjettdiskussionerna, som ofta inleds med inlägg som beskriver ett tydligt positivt synsätt utifrån principiella utgångspunkter. Dessa möts dock senare i diskussionerna av synpunkter som tar upp dilemman och problematiseringar. Det grundläggande principiella synsättet utsätts för ett pragmatiskt ifrågasättande.

Baspersonalen i gruppboheter berättar om sina iakttagelser av att brukarna tycks må bra av att uppleva att de har självbestämmande. De har noterat positiva effekter i vardagssituationer när brukarna får bestämma själva: "Vi får nöjda brukare framförallt. Och det är faktiskt så att märker vi att dom inte får välja, då blir dom osäkra och mår inte bra" (Gp). Andra ser en utveckling hos tidigare passiva brukare, som ville vara till lags, till att bli mer aktiva: "Idag är brukarna mer uppdaterade och kommer ofta med aktiva synpunkter och förslag på innehåll i omsorgen" (Gp).

Gruppen av personliga assistenter har också iakttagit att brukare efter medverkan i olika delaktighetsaktiviteter har blivit mycket mer självsäkra. De gav ett exempel på en brukare som medverkat i delaktighetsmodellen i daglig verksamhet och i kommunens brukarråd: "Nu säger hon ifrån hur hon vill ha det. Det gjorde hon aldrig förr utan då gjorde hon oss till lags. Det är jättehärligt" (Ap).

Att tolka och förstå brukarnas vilja; *Hur får ni veta vad brukarna vill...*

I flera intervjuer beskriver baspersonal och personliga assistenter att det behövs fördjupade tolkningar innan man kommer till kärnan av vad brukaren egentligen vill förmedla. Det kan bero på kognitiva och språkliga funktionshinder som skapar en otydlig kommunikation, men även om känslor som brukarna indirekt förmedlar. Personalen behöver vara rustad för att tolka och förstå brukarnas kommunikation och de lyfter fram flera exempel på hur de använder sin kompetens för detta. I intervjuerna framgår att personalen har stor erfarenhet av att använda olika pedagogiska och kommunikativa tekniker. Baspersonal påpekar att det kan finnas skäl att särskilt anpassa bemötandet utifrån de begränsningar som brukarnas funktionsnedsättningar kan medföra.

Man måste utgå från brukarens förutsättningar och möta dem på den nivå de är i sin utveckling. En del behöver tid på sig innan de bestämt sig och då måste de få tid. Ibland måste man plocka bort om det är för många val.(Gp)

I vissa fall behöver svaren tolkas via observationer av beteende och kroppsspråk. Då kan personalens kännedom om brukaren vara avgörande för att förstå deras önskemål. Inom personlig assistans finns det exempel på långvariga nära relationer mellan brukare och assistenter, vilket underlättar tolkning av vad brukaren vill förmedla: ”När man jobbat i tolv år får man en annan relation liksom... man ser på henne att hon är nöjd liksom. Aldrig vi skulle gå och lägga oss utan att hon känns nöjd idag” (Ap).

I gruppbostäderna är situationen annorlunda eftersom det finns en större personalgrupp och flera personkontakter. Kontakten blir därför inte alltid självklart nära och hållbar. En förtroendefull relation ökar möjligheten att brukaren vågar förmedla sin innersta vilja till personalen.

Att få fram den innersta viljan kan bero på vilket förtroende brukaren har för personalen – det kan variera – annars finns det en risk att de svarar eller beter sig som den andre förväntar sig. De vill vara till lags. (Gp)

Baspersonalen refererar i några diskussioner till brukarens genomförandeplan som en möjlighet för personalen att få veta hur brukaren vill styra sitt liv. I denna skall brukarna själva aktivt bestämma tillsammans med personal och andra som brukaren inbjuder. I planen ges en ram för hur brukaren önskar att insatser skall utformas,

alltså en form av självbestämmande. I någon intervju påtalas att dessa planer inte alltid förmedlar brukarens innersta vilja.

När man sitter på ett sånt möte [planeringsmöte för genomförandeplanen] så kan ju gode män, föräldrar eller andra säga 'Vill du verkligen detta? Är du säker på det?' Ja det är svårt för dem [brukarna] att sitta där och säga vad de vill när det sitter en massa folk runt omkring som förväntar sig en massa.
(Gp)

För att förbättra brukarens självbestämmande genom genomförandeplanen finns det exempel inom personlig assistans där en extern resursperson, specialpedagog, finns med som stöd till brukaren i relationen till assistenterna: "Mellan brukaren och oss" (Ap). I en gruppbostad har man ett förmöte för att under en anpassad och avstressad samtalsmiljö få fram en genomförandeplan som speglar brukarens egen uppfattning om sina behov och önskemål. "Då gör vi det till en mysig stund med kaffe och kaka, så det känns bra. Och sen sitter vi och pratar om det hela för att försöka få deras [brukarens egen] uppfattning" (Gp).

Baspersonalen reflekterar också över genomförandeplanens tillgänglighet och dess funktion som ett levande verktyg för att utöva självbestämmande. En del ser brister i hanteringen av planen som de tycker blivit en administrativ rutin som gör planen svår att använda aktivt.

Genomförandeplan görs upp mellan brukare och kontaktperson vid inflyttning. Den finns nerskriven och inlagd i datormiljö och kan tas fram vid behov. Brukaren har rätt till detta, men har annars inte tillgång till den. Den finns inte i pappersform hos brukaren. (Gp).

När det gäller att tolka brukarens egen vilja lyfter personalen i flera exempel fram att de också måste förhålla sig till vad som utspelas mellan brukaren och närstående. Inte minst föräldrar och god man kan ha stor påverkan på brukarens självbestämmande och det kan bli oklart vems vilja som egentligen slår igenom. Detta dilemma framgår i flera av vinjettdiskussionerna.

Både baspersonal och personliga assistenter beskriver situationer när brukaren först verkar ha en bestämd önskan, men sedan ändrar sig, vilket personalen uppfattar som

en påverkan från andra. Bland baspersonalen finns också erfarenheter av att vuxna brukare fortsatt kan betraktas som yngre barn av föräldrar. Personalen försöker då att stärka brukarens vuxenperspektiv för att uppmuntra brukaren att hålla kvar vid den egna viljan.

Det finns exempel där vuxna brukare fortsatt är väldigt påverkade av föräldrarnas vilja. Brukaren kan initialt ha en uppfattning, men sen efter kontakt med föräldrar ändrar man sig. Vi försöker då stötta vuxna barn i deras självbestämmande och följer brukarens senaste avslutade önskan. (Gp)

Inte i någon personaldiskussion framkommer att personalen använder någon strukturerad modell, som exempelvis Pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt (PFA) eller Delaktighetsmodellen (DMO), för att efterforska och stödja brukarnas självbestämmande.

Inom gruppbostäderna förekommer regelmässigt kollektiva möten som husmöten, där brukarna får diskutera och lägga fram frågor som de vill lyfta upp; önskemål, synpunkter eller förändringsförslag. Vid några enheter har dessa gemensamma möten ersatts med träffar mellan brukarna och ansvarig chef.

Vid diskussionerna i några personalgrupper framkommer att de ser delaktighetsarbetet som något positivt inspirerande; ”Det är modernt med delaktighetsmodellen. Det har blivit så populärt... vi är redan där. De [brukarna] är delaktiga och får bestämma” (Gp).

Inköpsvinjetten Kalle - självbestämmande kring ekonomi

I vinjetten kring Kalles inköpsituation problematiseras Kalles möjlighet att självständigt göra sina inköp och hantera sina fickpengar. Vinjetten har delvis anpassats för att motsvara förhållandena inom gruppbostäder respektive personlig assistans.

Kalle (25 år) bor i gruppbostad/egen lägenhet och har assistansinsats även nattetid (sovande). Han arbetar i café på daglig verksamhet, där han ibland står i kassan. Kalle har inte god man, men hans mamma sköter hans ekonomi. Hon lämnar fick- och inköpspengar (frukost/kvällsmål) varje vecka till perso-

nen/assistenterna, som har dem inlåsta. Mamman vill att personalen/assistenterna går med vid inköpen. Kalle vill själv få kontanter med sig och själv göra inköpen.

Den underliggande problematiken är om personalen väljer att stödja Kalles önskemål eller ge mamman störst inflytande. I diskussionerna framträder personalens förhållningssätt och deras olika strategier för att hantera situationen. Huvuddelen av baspersonalen och de personliga assistenterna har erfarenhet av de förhållanden som beskrivs. Omständigheterna upplevs som realistiska och i flera kommentarer understryks att det är vanligt med problem kring brukares ekonomi. Föräldrar och legala företrädare nämns ofta i diskussionerna, som personer med avgörande inflytande över brukarens självbestämmande vad gäller brukarens ekonomi.

Baspersonalens och personliga assistenternas uppfattningar om problematiken är till stor del lika. En spontan reflektion i intervjuerna är att vända blicken mot sin egen situation. En av baspersonalen ser det självklara i att få bestämma över sina pengar: ”Jag vill ju sköta min ekonomi själv och den driften tror jag ligger hos oss alla, det är ju mina pengar” (Gp).

Vissa skillnader som noteras i personalgruppernas diskussioner kan hänföras till de olika förutsättningarna för personalens stöd som ligger i de båda insatsernas natur. Materialet från intervjuerna är också mer omfattande för baspersonalen eftersom det är fler personer som intervjuats. Av dessa anledningar har jag valt att redovisa vinjettdiskussionerna åtskilda och jag börjar med baspersonalens diskussioner.

Gruppbestäder

En uppfattning som kommer fram hos baspersonalen är att det faktum att Kalle bor i en gruppbestäd, inte automatiskt skall vara ett skäl för att någon annan än han själv skall sköta ekonomin. Baspersonalen funderar över mammans inflytande över ekonomin trots att hon inte är god man: ”Han är 25 år och myndig, bor visserligen i gruppbestäd, men har inte god man. Mamman sköter hans ekonomi. Varför?” (Gp). De är tveksamma till att ställa upp på hennes direktiv när dessa går emot brukarens vilja: ”Jag är inte här för deras föräldrars skull utan för deras [brukarnas] och det är deras önskemål i första hand”(Gp). I det aktuella exemplet från vinjetten ser de heller ingen anledning att ifrågasätta Kalles önskemål utifrån eventuella följdverkningar: ”Det handlar ju bara om inköp och fickpengar, inte så att han får hela aktivitetsstödet och går och bränner så han hamnar hos kronofogden”(Gp).

När samtalen i intervjugrupperna fortsätter framkommer mer av de problem som personalen upplever när anhöriga har hand om ekonomin, oavsett om de är god man eller inte. I en grupp beskriver personalen hur de försöker att föra en dialog med föräldrarna för att möjliggöra brukarens självbestämmande och samtidigt undvika en konflikt mellan brukaren och föräldrarna.

Om man är smidig och lite pedagogisk skulle man kunna locka med föräldrarna på mycket. Utgår från de boendes sida och påpekar att detta ju är en önskan från boende som vi personal inte har den befogenheten att neka, om det inte skadar, så tror jag att vi skulle kunna leda in föräldrarna på rätt väg så småningom. (Gp)

I flera gruppdiskussioner och intervjuer beskriver baspersonalen sin ambivalens mellan å ena sidan, att stärka brukaren i sitt självbestämmande och å andra sidan, att undvika att hamna i konflikt med föräldrar/gode män.

För om en brukare vill nånting, så är det hans ord och han är inte omyndigförklarad... då står vi i en konstig sits... Men man vill ju inte heller som personal gå i konflikt med god man och föräldrar. (Gp)

Om brukaren inte har förutsättningar att sköta sin ekonomi menar personalen att förordnande av god man normalt kan lösa problemet. De ser detta som ett sätt att undvika konflikt där brukarens självbestämmande kan komma i fara: ”För det första borde Kalle ha god man. Sen borde man ha en överenskommelse med Kalle om vad pengarna skall gå till, där han förstår det hela” (Gp). När föräldrar samtidigt är god man är personalens erfarenhet att denna kombination inte alltid är problemfri. Även i sådana situationer kan de tänka sig att inte oreflekterat ställa upp på direktiv från föräldern/god man, utan försöka att arbeta fram ett samförstånd med brukaren.

Ett annat sätt att stödja brukarens självbestämmande och undvika konfliktsituationer kan vara via genomförandeplanen. Om Kalle vill ha större självbestämmande eller få öva sitt självbestämmande kan man planera in ett stöd för detta i planen.

Det brukar stå i genomförandeplanen om han handlar själv eller hur det är... Eller så kan man sätta det som mål i genomförandeplanen att Kalles önskemål är att själv få göra inköpen och då får man på något vis träna upp den här biten och ha en uppföljning om det funkade eller inte. (Gp)

I intervjuerna ger baspersonalen flera exempel på hur de söker praktiska lösningar för att Kalle skall ges ett större ansvar och få stöd att själv genomföra sina inköp. De använder sin pedagogiska kompetens och finner vägar att långsiktigt stärka brukarens självbestämmande.

Där kan man föra en dialog med honom. Vad du behöver handla och skriver det på en lista och så får han pengar med sig och går själv. Och sen när han kommer tillbaka så tittar man att han har handlat det som står på listan. (Gp)

Baspersonalen ser ett problem om brukarens agerande skulle innebära att pengarna tar slut i förtid. Detta kan vara ett skäl att arbeta pedagogiskt och stötta brukaren att utveckla sitt självbestämmande.

Vilka är problemen? Om Kalle handlar godis i stället för mat, kan det finnas behov av kontroll, så pengarna räcker veckan ut. Utgångsläget är att det är rimligt att låta Kalle testa och hjälpa honom att på sikt ta över handlandet. Göra upp en plan för inköpen och kontanthantering som delmål. Komma överens om stöd i inledningsskedet. (Gp)

Om strävan är till självständighet måste han få göra det även om det händer saker i affären som inte alltid är bra, men han måste få en chans. Man måste då istället stötta till att träna på att utföra viss inhandling själv. (Gp)

En av baspersonalen berättar om en brukare hon följt under några år och sett hur långsiktigt pedagogiskt arbete verkligen stärker brukarens självbestämmande och självständighet.

Han har inget hum om hur mycket hundra kronor är, hur långt det räcker, men han lämnar fram till kassörskan och hittills har det funkat. Han har gjort det nu i några år. Det är självständighet... då har man kommit så långt att han nått målet och vill de gå själv så... (Gp)

Samtidigt framkommer det i diskussionerna med baspersonal att det är vanligt att brukarnas pengar är inlåsta och portioneras ut efter behov så som beskrivs i vinjetten: ”Ja det har vi ju, av säkerhetsskäl, ... Så alla får ju pengar när de skall iväg på aktiviteter så får de ju själva sina pengar med sig” (Gp). Personalens uppfattning tycks vara att brukarna inte efterfrågar att fritt disponera större summor och de anty-

der att de flesta brukare verkar nöjda med detta: ”När dom skall gå ut och fika, gå ut och handla eller gå på bio, då får dom ju ut pengar så de behöver aldrig kräva att få ut några 500 [kronor]” (Gp).

Personlig assistans

Intervjuerna med de personliga assistenterna är mindre problemorienterade än intervjuerna från gruppbostäderna. Assistenterna är mer raka i sin uppfattning att det är Kalle som disponerar sina pengar och tar upp en hel del om hur de kan öva brukaren att klara detta.

En av de intervjuade assistenterna ser inte något hinder för att låta Kalle få hand om pengarna. Hen utgår helt från Kalles situation och tar i det här fallet ingen hänsyn till mammans agerande. Assistenten anser att Kalle visar att han klarar av att hantera pengar i sitt arbete och då ska detta stödjas: ”Jag menar att kan han jobba i ett café och liksom även få stå i kassan, så är det ju att förminska honom att han inte får ha hand om sin egen ekonomi” (Ap).

De personliga assistenterna i studien har alla brukare som har behov av medföljande assistenter i inköpsituationer. De ger många exempel på hur de konkret stödjer sina brukare för att öva sig att klara hantera sina egna pengar. De beskriver en handledande roll. Brukaren kan bli involverad från detaljer till det övergripande ansvaret för sin ekonomi.

Vi hade ju gått tillsammans och då tycker jag att han faktiskt själv får lov att göra sina inköp. Man kan ju liksom titta lite på vad han köper och upplysa honom om... att här har du en annan produkt som är lika bra, men som inte kostar lika mycket. Sen får han själv betala så han ser vad det kostar... Sen är han med när man bokför och skriver in det också. Ser att nu har du bara så här mycket pengar kvar... och att det skall räcka hela veckan. (Ap)

En assistent beskriver sitt sätt att stödja genom att först testa brukarens förmåga och sedan ge honom träning att hantera sina egna inköp.

Då får han ju känna att han har sina egna pengar. Fungerar det så är det kanske möjligt att han kan få köpa mer själv. Det är ju där vi har rollen att stötta, inte ta över, men att stötta och vägleda... i vissa situationer där brukaren inte klarar av att tänka så praktiskt eller långsiktigt. (Ap)

Det framförs även en motsatt uppfattning när en assistent diskuterar kring en osäkerhet om vilket mandat hen har i sin yrkesroll gentemot Kalles mamma. Assistenten menar att det kan finnas rimliga skäl för mammans inflytande. Hade hen ställts inför ett sådant ställningstagande så hade hen konsulterat sin chef.

Jag hade aldrig gett honom pengarna. Även om mamman inte är god man så är det mamman som sköter hans ekonomi och det finns säkert någon anledning till det och då finns det säkert nåt papper skrivet kring det att han inte är myndig nog att klara av det ... Redan när man anställs vet man att när det handlar om pengar är det bättre att backa än att ge. Jag hade nog ringt min enhetschef och rådfrågat. (Ap)

Flera av personliga assistenterna anser att mammans roll borde tas över av god man om inte Kalle själv lämnat över ansvaret till mamman. De ser risken för att detta annars kan leda till att det uppstår en lojalitetskonflikt mellan assistenter och brukare.

Är han okej med detta att mamma sköter ekonomin? Annars får hon kanske bli god man om det skulle behövas, så man har lagen på sin sida. Alltså assistenterna får det svårt här. För man skall ju egentligen göra som han vill eftersom han inte har någon god man. (Ap)

Övernattningsvinjetten Eva - självbestämmande och integritet

I vinjetten om Eva exemplifieras självbestämmandet i hennes privata sfär med en situation där Eva erbjuder en vän att övernatta efter en vardaglig träff i sin lägenhet. Även denna vinjett har delvis anpassats för att motsvara förhållandena inom grupp- bostäder respektive personlig assistans.

Eva (35 år) bor i gruppbostad/egen lägenhet och har assistansinsats även nattetid (sovande). Hon har god man och en tät kontakt med sina föräldrar. Eva arbetar på café i daglig verksamhet och börjar klockan 08.00. Hon har sedan en tid tillbaka en god vän som hon brukar träffa. En kväll kommer vännen med Eva till gruppboستaden/lägenheten. De ser på TV och efter en ganska sen film vill Eva att vännen skall få stanna och sova över. Föräldrarna har vid samtal uttryckt motvilja mot att Eva har "övernattningsgäster".

Vinjetten ska inbjuda till samtal kring personalens uppfattning om Evas frihet när det gäller vänskapsrelationer. Evas självbestämmande ställs här mot det omsorgsansvar som personalen och personer i omgivningen, exempelvis föräldrar/god man, kan uppleva och vilja utöva för hennes bästa. Det stöd som nämns i Evas situation är inte så konkret som när det gäller Kalles ekonomi. I Evas situation handlar det mer om att hantera relationer där personalen kan bli indragen som part. Vinjetten har valts för att synliggöra en problematik som är känd från andra forskningsstudier (Mallander 1999, Olin 2003, 2012 och Löfgren-Mårtensson 2003).

Inledningsvis bekräftar de intervjuade att den beskrivna situationen känns relevant, men flera uppger att deras personliga erfarenheter av övernattningsituationer är begränsade. Även här inleds samtalen kring vinjetten i flera av grupperna och i intervjuerna med någon form av självreflektion: ”Fy, om nån hade gjort så och jag var 35 år. Om man hade sagt att han inte får sova över här och någon annan hade bestämt det” (Gp). Efterhand övergår samtalen till konkreta exempel relaterade till personalens arbetssituation. Det är vanligt med kommentarer av mer principiell karaktär som rör Evas rättigheter som vuxen och myndig person: ”Det är klart att vännen skall få sova över... självklart... vi står ju alltid på vår brukares sida... stöttar henne i hennes val” (Ap).

I flera fall nyanseras diskussionerna efter hand och ger exempel på motstridiga bedömningar och dilemman. Argument för en synpunkt möts ofta av ”å andra sidan så kan man...” Osäkerheten kombineras med en strävan att hitta lösningar för att tillfredsställa alla som har synpunkter på övernattningslämpligheten. I vinjetten beskrivs gästen som en god vän och det lämnar öppet för de intervjuade att tänka fritt om relationen till vännen. Detta leder till många tänkta scenarier kring relationen och problematiken om vännen skulle vara en kamrat av motsatta könet ger många synpunkter. Om Eva inte har en sexuell relation till vännen tycks detta underlätta personalens ställningstagande för att stödja Evas självbestämmande: ”Eva ska själv bestämma hur hon vill ha det. Vill hon ha en vän som sover över så får den vännen sova över” (Gp). Samma synpunkt kommer från en personlig assistent: ”Hade det varit en vän... då hade det inte varit några problem att sova över” (Ap).

Några personliga assistenter tar däremot en tydlig ställning för Evas rätt att som vuxen få bestämma i sin lägenhet oavsett relationens karaktär: ”Det spelar ingen roll vilket kön... Nej, det framgår ju inte här om Eva är heterosexuell eller inte, så det spelar ju ingen roll” (Ap). Liknade resonemang förs av en grupp av baspersonal. De

beskriver också att de kan tänka sig ge ett konkret stöd till en brukare för att underlätta sexuella kontakter. De ger exempel på en gruppbostad där personalen sett till att en ung kvinna fått preventivmedel för att underlätta en sexuell relation. Nyanser i detta resonemang framkommer i de fortsatta diskussionerna dock med lite olika tyngdpunkter mellan gruppboenden och personlig assistans.

Den fortsatta redovisningen av samtalen kring vinjetten om Eva presenteras åtskilda mellan insatserna på motsvarande sätt som i redovisningen av vinjetten om Kalle.

Gruppboheter

I intervjuerna med baspersonal tycker de inledningsvis att det är självklart att brukare ska få ha övernattningsgäster och att det förekommer ganska naturligt på flera boenden de känner till. En faktor som de intervjuade kommenterar är att en intellektuell funktionsnedsättning inte får vara ett hinder för detta. "Ibland kan man ju bo på gruppbostad och va väldigt duktig och verbal och förstå mycket. Då kan jag ju känna att man förminskar" (Gp). Några understryker att Eva är vuxen och har flyttat hemifrån och har rätt till ett eget liv och tar tydlig ställning för hennes självbestämmande.

Vill hon att den personen skall stanna över är det med all rätt, för hennes föräldrar kan inte ha så mycket att säga till om det. Hon bor ju faktiskt inte hemma längre utan i ett eget hem och måste få bestämma det själv. (Gp)

I diskussionerna spelar Evas föräldrar en viktig roll och det kommer fram flera synpunkter på föräldrars betydelse. Baspersonalen, som inledningsvis argumenterat för Evas självklara rätt att få bestämma, kan se vissa problem med att föräldrarna har synpunkter på brukarens önskemål. Personalen är dock tydlig med att brukarens vilja ska prioriteras.

Alltså självklart kan man inte helt och hållet förbise föräldrarna. Men ... är man myndig och flyttat hemifrån så får vi, personalen, lyssna till brukaren i första hand och inte föräldrarna. (Gp)

Av vinjetten framgår att Evas föräldrar är negativa till övernattningar och det finns i intervjuerna en tydlig strävan hos personalen att finna lösningar för att tillmötesgå föräldrarnas vilja, som samtidigt kan vara acceptabla för brukaren. De ser sin roll

som medlare mellan brukaren och föräldrarna och tycks sträva efter samförstånds-lösningar för att inte skapa negativa konsekvenser för brukaren. I denna roll beskri-ver baspersonalen en tydlig ambivalens.

Föräldrarnas önskemål måste beaktas, men brukarna styr... man vill undvika konflikt mellan föräldrar och brukare... av omsorg om Eva att vidmakthålla kontakten med föräldrarna. Hon kan annars fara illa. (Gp)

Det här är såna där omöjliga saker... Ja för mig är det ju självklart att man ska få ha en vän som sover över. Men sen vet jag ju också att föräldrarna kan ha väldigt stort inflytande... så kanske det får konsekvenser för Eva. (Gp)

Baspersonal använder olika strategier i dessa situationer för att upprätthålla bru-karens självbestämmande. I vinjetten Eva skulle det kunna innebära att de stärkte Eva i att själv ta en diskussion med föräldrarna för att få ett medgivande från föräldrarna. Denna grupp visar att Eva respekteras som en person med rätt till egen vilja, men förmedlar samtidigt en tveksamhet i sitt ställningstagande.

Vi hade försökt prata med Eva utifrån föräldrarnas synpunkter och gjort henne medveten om detta. Hade i första hand försökt få Eva att ringa föräld-rarna för att förklara och få medgivande. Det är tveksamt om vi hade ringt mot hennes uttryckliga vilja. (Gp)

I andra diskussioner kommer det fram förslag på andra strategier för personalen. Några menar att ett sådant dilemma kan lösas genom att personalen lutar sig mot stöd från ledningen, chefen. ”Har fått det beskedet att man inte behöver kontakta föräldrarna ... i efterhand hade man fått ta itu med problemet med föräldrarna” (Gp). I diskussionerna om hur personalen kan stödja Evas självbestämmande nämns också möjligheten att vända sig till god man. Då kan personalen tänka sig att lämna över bedömningen till denne, som uppfattas kunna tillvarata Evas självbestämmande.

Ja det kan ju bli lite svårt för Eva... egentligen bestämmer Eva själv hur hon vill göra, men föräldrarna har ju inte första tjinget att bestämma utan det har ju gode man... så det är kanske den personen vi tar kontakt med. (Gp)

Förutom de dilemman som uppstår när föräldrar vill bestämma över brukaren fram-kommer andra synpunkter på Evas situation som berör baspersonalens stöd. Det kan

finnas skäl till begränsningar av brukarens självbestämmande av hänsyn till omgivningen eller regler som rör verksamheten där de bor. Personalen menar att brukaren måste respektera att inte störa de andra boenden: ” Om det skulle skapa oro bland övriga i gruppboenden. Alltså jag tänker stök eller fest eller så” (Gp). Det kan också handla om att Eva måste tala om för personalen om hon har övernattningsgäst vilket motiveras med brandskyddsreglementet som gäller boendet.

Det är av vikt att vi vet att folk som bor här har en övernattningsgäst, så att man vet hur många personer som skall ut om det skulle hända något... så man vet att man kan räkna in alla i en sådan situation. Vi vill gärna veta om dom är ute också.(Gp)

När övernattningen sker en vardagsnatt gör personalen i intervjuerna ofta en koppling mellan sena kvällar, bristande sömn och brukarens jobbsituation. De menar att en lämplig strategi för Evas bästa skulle vara att prata med henne kring lämpligheten att ha nattgäster under en arbetsvecka. Samtidigt förmedlas en försäkran om Evas slutliga rätt att bestämma: ”Då hade man kanske fått ta med Eva om att man pratat om att hon blir så himla trött på jobbet, stärka henne i det. Sen är det ju hon själv som bestämmer, absolut” (Gp). Samma typ av dubbla budskap speglas också i ett annat inlägg.

De har sett på film rätt så sent och hon skall upp rätt så tidigt. Jag hade nog kört mycket på det 'klockan är mycket och du skall upp tidigt i morgon' ... för att alla skall bli glada och nöjda, föräldrarna och god man. Även om det känns lite fel ibland. Det är ju dock hennes lägenhet och hennes vilja. Men man vill ju inte heller som personal gå i konflikt med god man och föräldrar. (Gp)

De strategier som personalen väljer för att stödja en brukare i Evas situation grundar sig i deras yrkesroll och omsorgsansvar. Risker för att brukaren kan fara illa utifrån sin bristande beslutsförmåga är ett ansvar personalen känner. Det skulle kunna vara en anledning för dem att ingripa direkt styrande: ”Om hon inte förstår sitt eget bästa kanske man får gå in och försöka styra upp det, kanske med hjälp av god man och föräldrar och Eva själv och prata” (Gp). Samtidigt konstaterar personalen att det kan vara svårt att avgöra var gränsen går för att de ska ingripa mot brukarens vilja. En grupp tycks lägga ribban högt i detta sammanhang.

Så länge det inte händer något som är skadligt för Eva, för då får man gripa in ju. Ja, alltså det är ju om det är så allvarligt att jag kan göra en polisanmälan, där jag ser att hon blir skadad alltså. Där kan jag gå in och göra något.
(Gp)

Även i detta fall menar baspersonal att sådana svåra avvägningar skulle kunna hanteras i brukarens genomförandeplan. I en sådan kan brukaren själv vara med och formulera vad som skall gälla vid till exempel övernattningsnätter. ”Det kan ju vara så att man kommit överens med Eva och det finns i hennes genomförandeplan att det inte är så bra med övernattningsgäster” (Gp).

Personlig assistans

De personliga assistenterna understryker inledningsvis Evas rätt att bestämma i den här situationen, men lyfter också fram den problematik som kan uppstå. Deras berättelser kan uppfattas som att de är inställda på att möjliggöra övernattningsnätter bland annat genom en del praktiska åtgärder. I vissa hemsituationer kan assistentens arbetssituation påverkas vid en övernattningsnatt: ”Ja då övernattade de i hennes rum så det var inget större problem” (Ap).

Tredje parts inblandning uppmärksammas, men inte i samma omfattning som i gruppboendena. En del menar att det bör vara Eva som avgör om föräldrarna skall involveras i situationen och är mycket tydliga med detta. Lojaliteten till brukaren är ett starkt skäl till att bortse från synpunkter som går mot dennes vilja: ”Det är hennes lägenhet, det är hennes liv. Sen att föräldrarna inte har godkänt det spelar ingen roll. Det är henne, Eva, jag arbetar för” (Ap). En annan av de intervjuade menar att: ”Föräldrarna behöver inte ens få veta detta, om inte Eva berättar det själv” (Ap).

En grupp av personliga assistenter hänvisar till vad de lärt sig på utbildningar som slår fast att personalen skall arbeta utifrån ett brukarperspektiv. Ibland kan de behöva stöd för detta hos chefen.

Då får vi ta det med vår chef för det enda vi får reda på idag när vi går utbildningar är ju att det är brukarperspektiv... det är brukaren som bestämmer hur de vill ha det... Då tycker jag, då får chefen lösa det med föräldrarna...
(Ap)

De personliga assistenterna ser också möjligheten att god man kan få betydelse om det uppstår konfliktsituation för Eva. En av de personliga assistenterna understryker att god man har större rätt att påverka besluten än föräldrar. Assistenten hänvisar till vinjetten: ”Det står inget om vad god man tycker om detta... för han har ju lite mer att säga till om... Man kanske inte kan ta vissa beslut själv” (Ap).

Huvuddelen av de personliga assistenterna ställer upp på Evas rätt att bestämma trots föräldrarnas synpunkter. Med anknytning till vinjetten beskriver en grupp hur de har en dialog med brukaren i en situation som rör dennes försök att få en sexuell kontakt.

*Vår brukare försöker hitta någon... då är det mycket snack om att han skall sova över. Vi kan inte stoppa det men man känner sig väldigt otrygg... om det händer henne något. Vi har förklarat att hon behöver träffa dem ute först för att få en uppfattning om personen som hon bjuder hem. Så pass mycket stöttar vi henne... att man finns med och förklarar för henne. Vad som kan hända.
(Ap)*

KAP 9 ANALYS OCH DISKUSSION PERSONALSTUDIEN, DELSTUDIE 2

Inledning

Vid min analys av intervjuerna med personalen har jag identifierat några återkommande och karakteristiska resonemang kring de presenterade typsituationerna i vinjetterna (Kalle och Eva). Diskussionerna belyser hur personalen förhåller sig till brukarnas självbestämmande. Deras tankar och handlande påverkas både av övergripande perspektiv på frågan om självbestämmande samt av yttre faktorer som inflytande från föräldrar, god man och påverkan från omgivningen. Flera av dessa aspekter på självbestämmandet kan ses som generella eftersom de kan spåras både i resonemangen kring Kalles ekonomi och Evas övernattningsgäst. Dessutom återfinns aspekterna i bägge insatserna gruppbostad och personlig assistans. I analysen tar jag också upp de dilemman som beskrivs samt exempel på olika personalstrategier i förhållande till brukarnas självbestämmande. Inledningsvis gör jag några reflektioner mellan de båda typfallen i vinjetterna om Kalle och Eva.

Vinjetterna *Kalle* och *Eva*

Eftersom materialet i denna studie är litet kan en jämförelse mellan resonemangen kring vinjetternas typsituationer endast peka på antydningar till likheter respektive skillnader. I intervjuerna framgår att personalens funderingar över möjliga handlingsalternativ i sitt stöd är beroende av innebörden i situationen.

Kalles problematik, som handlar om hur mycket insyn och självbestämmande han har i sin ekonomi, är en situation som uppträder regelbundet för nästan alla brukare i studien. Evas övernattningssituation är däremot exempel på en händelse som inte uppträder regelbundet och som endast berör ett fåtal brukare i studien. Den är således mer specifik och personalen påpekar att de har få eller inga konkreta erfarenheter av en sådan situation. Däremot har de inga svårigheter att tänka sig in i situationen och resonera utifrån en generell problematik.

Personalen känner väl igen Kalles situation och sin egen roll i liknande sammanhang. Flera av dem säger att pengar är ett känsligt ämne och syftar på att det ibland är oklart vem som har mandat att styra över brukarens ekonomi. Det är vanligt att brukarens pengar är inlåsta av personalen och portioneras ut av dem. Det kan uppstå problem, som begränsar brukarens självbestämmande, när föräldrar har synpunkter på hur brukaren använder sina pengar. Personalen kan då ställas inför svårigheten att bestämma hur långt de ska stödja brukarens önskemål. I sådana situationer anser personalen att de har stort stöd av en god man som kan avgöra vad som ska gälla. De befrias då från att ta ställning till brukarens önskemål och kan istället hänvisa till god mans beslut.

I Evas fall framställs föräldrarnas inflytande som en komplicerande faktor att hantera. Problematiken är av annat slag än i Kalles fall. Den väcker tankar hos personalen om mer långtgående konsekvenser för Eva. De beskriver olika dilemman som de kan hamna i då föräldrars synpunkter på lämpligheten av övernattningen går emot brukarens önskan. Det handlar om lojalitet till brukaren, hänsyn till relationen mellan brukare och föräldrar samt till relationen mellan föräldrar och personal.

I sådana komplicerade situationer kan personalen se god man som en resurs för att bibehålla goda relationer mellan alla inblandade parter. Liksom i Kalles situation kan god man avlasta dem från att välja sida. Det ses som en acceptabel lösning även om brukarens självbestämmande nedgraderas. Personalens utsagor är helt igenom positiva till denna stödfunktion och de nämner inget om hur brukarens självbestämmande påverkas.

Personalens övergripande perspektiv på brukarnas självbestämmande

Personalens roll för att förverkliga intentionerna i LSS är central. Eftersom värdegrunden i LSS är tydligt individinriktad är det inte bara brukarens behov utan även önskemål, intressen och livsprojekt som skall prioriteras (Lewin 2011). I intervjuerna utgår personalen ofta från sin egen situation som ”vem som helst” i förhållande till önskan och restriktioner förknippade med individens självbestämmande. Deras tolkning av självbestämmandet som fenomen, kan till stor del ses som grundat i deras egna uppfattningar och erfarenheter.

Även om de intervjuade framför likartade åsikter, är uppfattningarna personligt präglade. De beskriver självbestämmandet som en rättighet för alla individer, vilket understryker tanken om jämlikhet, men hänvisningar till LSS-lagen är få och svävande. Detta kan leda till olika tolkningar av den självklara rättigheten och därigenom påverka personalens agerande i konkreta situationer.

I personalens diskussioner om problematiken i Kalles respektive Evas vinjetter, framkommer olika sätt att bedöma möjligheter och svårigheter för självbestämmande i en tillspetsad situation. En försiktig slutsats kan vara att den förståelse personalen har för brukarnas självbestämmande och det stöd de ger, kan variera beroende på personalens individuella tolkningar. Det finns en gråzon mellan å ena sidan det självklara att alla har samma rättigheter och å andra sidan praktiken, där det kan uppstå situationer som utmanar denna självklarhet. I denna gråzon finns de dilemman som personalen upplever.

Det kan tyckas intressant att endast ett fåtal av de intervjuade hänvisar till befattningsbeskrivningar eller delegationsregler när de resonerar kring agerandet utifrån sin yrkesroll. Inte heller finns det exempel där de lyfter fram lagtext, policydokument eller riktlinjer för verksamheten som stöd för sina ställningstaganden. Detta kan bero på att brukares inflytande och makt sällan är formaliserat och att det saknas tydliga arbetsbeskrivningar och delegationsordningar kring vilka typer av beslut olika aktörer får fatta (Karlsson och Börjesson 2011). Istället uppmanas brukare att på mer informella grunder vara med och påverka de beslut som skall fattas. Lagstiftningen blir därför i någon mening spelreglerna i maktrelationen mellan hjälpgivare och hjälptagare.

Även om de bägge insatserna i studien omfattas av de gemensamma grunderna i LSS, vad gäller brukarnas rätt till självbestämmande, är de faktiska förutsättningarna för personalens stöd olika. De personliga assistenterna betraktar brukarens självbestämmande som naturligt i deras relation eftersom de i vardagen arbetar i ett nära förhållande där brukarens inflytande är direkt: ”Vi hade ju gått tillsammans och då tycker jag att han faktiskt själv får lov att göra sina inköp” (Ap).

Förhållandet mellan brukare och personal på gruppböende är mer komplicerat. Inom personalgrupperna kan personal ha olika förhållningssätt till brukarnas självbestämmande och det kan påverka brukarnas upplevelse av stödet i självbestämmandesituationer. Flera av de intervjuade lyfter fram betydelsen av att brukaren känner och har förtroende för personalen. Detta kan vara avgörande för att brukaren kan förmedla sina önskemål: ”Att få fram den innersta viljan kan bero på vilket förtroende brukaren har för personalen. Det kan variera” (Gp).

Dilemman

I intervjuerna diskuteras olika dilemman som kan uppstå i situationer som beskrivs i vinjetterna. Med dilemma i min studie utgår jag från personalens berättelser om svårighet att välja ett stöd som är anpassat för att stärka brukarens självbestämmande. I sådana val ligger en etisk utmaning för personalen att handla ”rätt” sett utifrån brukarens perspektiv – en lojalitet gentemot brukaren.

När det gäller praktiska problem, som Kalles inköp tycks det vara mindre problematiskt för personalen att ta parti för Kalle. Baspersonalen nämner generella regler och rutiner som ett stöd att hålla sig till. Det finns också exempel på att personalen ser möjligheter att via ett pedagogiskt, praktiskt stöd träna brukaren till större självständighet. Evas övernattningssituation är ett exempel som handlar om relationer, moral och känslomässiga frågeställningar, vilket enligt personalens resonemang gör ställningstagandet mer komplicerat. De gör här en klar skillnad om gästen är en kompis eller om det rör sig om en partner eller blivande partner, vilket innebär att fler överväganden får betydelse för deras ställningstagande. Frågan om övernattningen får ett mer känslomässigt innehåll om det kan tänkas handla om en tänkbar sexuell relation. Personalen tycks då vara mer benägen att lyssna på föräldrarnas synpunkter än i resonemanget kring vinjetten om Kalle.

Att påverkan från föräldrar kan skapa dilemman för personal bekräftas av Elisabeth Olin (2012), som menar att det finns en uppenbar risk att föräldrar till ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning kan ha svårt att balansera ungdomarnas behov av ökat handlingsutrymme. När det gäller sexualitet och ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning, konstaterar Lotta Löfgren-Mårtensson (2003) att brukarnas normativa värld präglas av både personalens och anhörigas föreställningar om sexualitet och intellektuell funktionsnedsättning, vilket gör att personalen agerar i olika grad tillåtande eller kontrollerande.

De två typfallen Kalle och Eva illustrerar att personalen ofta dras in i ett maktspel mellan föräldrar och brukare. Det framkommer att en del ser brukarens relation till föräldrarna som viktigare på lång sikt än att brukaren får uppleva självbestämmande i den aktuella situationen. Personalens allians med brukaren sätts på prov när de måste välja sida. Grunden i personalens resonemang utgår då från hur de genom sin yrkesroll kan försöka medla eller förhandla mellan parterna för att skapa samförstånd. En långtgående konflikt med föräldrarna tycks för många vara ett starkt skäl för personalen att stödja föräldrarna även om det går mot brukarens vilja. Samtidigt kämpar de med sitt uppdrag att stödja brukarens vilja.

Ytterligare ett dilemma som speglas i flera av intervjuerna är formerna och gränserna för personalens omsorgsansvar i förhållande till brukarnas självbestämmande. Det kan handla om att brukarna köper godis istället för mat eller att de använder sina fickpengar till det som personalen uppfattar som onödiga inköp. I dessa exempel tycks omsorgsansvaret vara tänjbart och kan kompletteras eller ersättas av ett pedagogiskt stöd där brukaren tillåts att ”göra fel”. I efterhand får brukaren då möjlighet till att lära sig av konsekvenserna och kan presenteras för alternativa handlingsalternativ.

Gränsen när det gäller att påverka brukaren att ändra sig till ett, som personalen tycker, mer lämpligt val tycks vara både diffus och flexibel. Om brukaren trots påverkan står fast vid sin önskan är en möjlig strategi för personalen att söka stöd hos personalkollegor eller chefen. I fall där brukarens självbestämmande utmanas när personalen ser en fara för brukaren om denne följer sitt val tycks personalen också ofta hänvisa till god man som kan lösa dilemmat genom att fatta ett avgörande beslut.

Förhållningssätt som stödjer brukarnas självbestämmande

Personalen uttalar i flera sammanhang att de är positiva till brukarnas självbestämmande och ser det som en självklarhet. De kan också konkretisera detta och lyfter fram olika strategier som kan sammanfattas som pedagogiskt stöd. Sådana beskrivningar tar sikte på att stegvis träna och instruera brukaren, att bit för bit bli mer självständig på väg mot ökad delaktighet och självbestämmande. Owren och Linde (2011) beskriver hur brukarens självbestämmande kan stärkas av omsorgspersonal genom en ”inviterande praktik”. En sådan innebär att personalen låter sig styras av brukarens önskemål och de utforskar tillsammans nya samarbetsformer. På så sätt kan brukarens självbestämmande och autonomi tillvaratas.

Både baspersonal och personliga assistenter ger många exempel på att de arbetar pedagogiskt med att öka brukarnas förmåga till självbestämmande. De beskriver enskilt anpassade träningsprogram av typen step-by-step. Här visar de stor optimism beträffande brukarnas möjligheter att vinna terräng över sitt eget liv.

Särskilt tydligt kan ett sådant arbetssätt spåras i de personliga assistenternas berättelser. De har goda erfarenheter av att samarbeta med brukaren på ett inviterande sätt utifrån dennes egna önskemål. Sådana exempel tycks tillhöra det vardagliga i arbetet med brukarna och då förefaller deras uppgift att stödja brukarnas självbestämmande vara oproblematiskt och överensstämmande med assistenternas generella uppfattning om rätten till självbestämmande.

En skillnad är att detta pedagogiska arbetssätt förefaller mer naturligt då det gäller att lära brukaren manövrera i situationer som är konkreta och omedelbara som när det gäller hanteringen av Kalles pengar. I Evas övernattningssituation finns det av naturliga skäl ofta inte en sådan ingång. Här tycks personal, särskilt i gruppboheter, i brist på pedagogiskt utformat stöd eller träning förlita sig på andra former av agerande, som att ”lirka” eller att övertala brukaren att ändra sitt önskemål. För de personliga assistenterna tycks det mer naturligt att föra en dialog med brukaren i en sådan situation och prata med brukaren om hur hen bör etablera kontakt, skapa en relation och hur de sedan tillsammans kan planera en övernattning.

Förhållningssätt som begränsar brukarnas självbestämmande

Självbestämmande för personer som är beroende av dagligt stöd från personal berör många olika aspekter, både synliga och dolda. En dold aspekt är hur personalen hanterar beroendeförhållandet i relation till makt. Sven Jarhag (2001) menar att samhällets aktörer genom en förmyndarmentalitet i vardagliga situationer visar att personer med funktionsnedsättning inte bestämmer över livet utan andra inskrider i deras liv och utövar bestämmande. Motsatsen är ett bemyndigande synsätt där brukaren själv eller tillsammans med företrädare ges kontroll över de beslut som rör hen (a. a. s.23-24).

Maktobalans mellan hjälptagare och hjälpgivare kan bero på okunskap, otillräckliga resurser och ofreflekterade vanor hos personalen. Beroendeförhållandet kan också ses utifrån det ansvar som personalen har i sin yrkesutövning att se till att brukaren inte far illa (Karlsson och Börjesson 2011). I min studie framgår det att personalen i flera ställningstagande balanserar mellan dessa olika synsätt. I resonemang kring hur dilemmat kan lösas framträder i gruppdiskussioner och intervjuer hur maktpositionen hanteras. Det spänner från att låta brukaren styra sitt eget liv till att med olika former av övertalning och lirkande få brukaren att godta andras viljor och lösningar för att undvika konflikter. Personalen ger detaljerade exempel på hur de resonerar för att balansera mellan att stödja brukarens önskan och att inte hamna i konflikt med god man eller föräldrar.

Ett särskilt fenomen inom omsorgsverksamhet har beskrivits som omsorgsmakt. Lottie Giertz (2012) tolkar detta som en form av maktutövning med ett vårdande syfte, där stöd och kontroll är sammanflätade. Makt i relation till brukaren kan döljas som omsorg och vård om brukarens självbestämmande inte prioriteras. Exempel på omsorgsmakt kan ses i flera av personalens diskussioner kring vinjetterna. När det gäller Kalles ”utportionering” av inköpspengar tycks uppfattningen hos personalen vara att brukarna inte efterfrågar att fritt disponera större summor. Det görs inga reflektioner i vad mån brukarna skulle önska mer inflytande över sina pengar.

I övernattningsvinjetten Eva, nämns möjligheten att påminna Eva om olämpligheten av sena kvällen eftersom hon blir trött dagen efter. Här berättigas personalens försök att påverka Evas önskan med en omsorg om henne, som kan gränsa till att styra hennes vilja.

Omsorgsansvaret kommer också in i bedömningen av livsstilsfrågor som rör vuxenlivet, som sent TV-tittande och övernattande gäster. Med argument som att ”du skall upp tidigt” och ”man blir så trött på jobbet” försöker personal styra sänggående och övernattningar till lämpliga tider och veckoslut.

I studien kan man spåra flera exempel där personalen på detta sätt ifrågasätter brukarens självbestämmande genom övertalning och styrning. Thomas Owren och Sölvi Linde (2011) har diskuterat omsorgspersonalens agerande i sådana situationer och identifierat en ”insisterande praktik” där personalen går över gränsen till ett öppet eller dolt ifrågasättande av brukarens autonomi och självbestämmande.

Ett exempel, som framkommer i flera intervjuer, är när en gruppboostads generella regler för exempelvis brandskydd innebär en kontroll av närvaro och frånvaro:” Så att man vet hur många personer som skall ut om det skulle hända något” (Gb). En sådan generellt tillämpad regel kan innebära att personalen dessutom får veta om brukaren är hemma, har gäster eller befinner sig på någon annan plats. Det innebär att en regel som kan vara motiverad för en specifik situation också kan leda till inskränkningar i brukarens oberoende och personliga integritet.

Sammanfattande reflektion

Både baspersonal och personliga assistenter har visat stort intresse för att delge sina tankar med utgångspunkt från de två vinjetterna. Olika synpunkter har kommit fram och genomlysts. Här finns exempel på hur personalen i sitt arbete i gruppboenden eller som personliga assistenter möter brukarnas strävan efter stöd för sitt självbestämmande. Flertalet av de intervjuade i personalstudien har lång erfarenhet i sitt yrke, men sammantaget pekar intervjuerna på att det finns en osäkerhet hos personalen hur de ska hantera situationer när brukarnas självbestämmande kommer i konflikt med andra överväganden. Personalen tycks i flera av de dilemman som beskrivits vara oklar över sin roll och sina befogenheter, något som sannolikt också påverkar deras hållning till brukarnas självbestämmande. En tendens som kan spåras i intervjusvaren är att en i grunden positiv uppfattning om brukares rätt till självbestämmande och empowerment i flera fall omvandlas till en omhändertagande omsorg med paternalistiska inslag.

Personalen beskriver vissa möjligheter att få handledning i sina övervägande kring utformningen av stödet till brukarnas självbestämmande. Det framkommer dock ingen entydig bild av ett välfungerande beslutsstöd i form av fastlagda arbetsmodeller, tydliga befogenheter via arbetsordningar/delegationsregler eller återkommande utvecklingsinsatser. Vanligast i intervjuerna tycks vara att personalen lutar sig mot sina egna erfarenheter och vana att agera för att stödja brukaren i olika situationer.

KAP 10 SLUTDISKUSSION

Inledning

Den aktuella studien handlar om brukarnas självbestämmande inom två LSS-insatser; gruppboende och personlig assistans. Självbestämmandet (self-determination) har i studien definierats utifrån betydelsen; ”att vara agent i sitt eget liv och det innebär att kunna uttrycka sina önskemål, göra val och bestämma i sin vardag” (Wehmeyer och Metzler 1995). I Delstudie 1, brukarstudien, berättar de intervjuade brukarna hur de upplever att få bestämma i vardagshändelser. I Delstudie 2, personalstudien, diskuterar baspersonal och personliga assistenter hur de i sitt arbete möter och hanterar brukares självbestämmande. Från brukarstudien valdes två framträdande fokusområden som blev ledmotiv för vinjetterna i intervjuerna med personalen. På så sätt har brukarnas självbestämmande i för dem viktiga vardagssituationer studerats utifrån två olika perspektiv. I detta kapitel avser jag att diskutera dessa två fokusområden som handlar om brukarnas vardagsekonomi och brukarnas integritet i den privata sfären.

Vid min litteraturgenomgång och sökandet efter tidigare forskning har jag funnit två teoretiska perspektiv med relevans för individers väg mot självbestämmande och egenmakt. Det ena är det salutogena synsättet och Antonovskys teori om betydelsen av att individen upplever en känsla av sammanhang för att uppnå ett gott liv (Antonovsky 2005). Det andra perspektivet handlar om egenmakten, det vill säga vägen mot empowerment och kontroll i livssituationen. Båda dessa teoretiska ingångar kan vara användbara för att belysa brukares väg mot självbestämmande. Enligt Antonovsky bygger känslan av sammanhang på styrkan i begreppen begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet och hur dessa interagerar (Antonovsky 2005; Eriksson och Winroth 2015). På liknande sätt beskriver teorin om empowerment en process från

beroende och maktlöshet, mot medvetenhet och bemyndigande (Askheim 2007; Jarhag 2001; Starrin 1997). Båda dessa processer syftar till att stärka individers självkänsla och de har i studien bidragit till att belysa upplevelser av självbestämmande. Antonovskys teori pekar också på värdet av förtrogenhet, erfarenhet och lärande både ur brukares och personalens perspektiv. Empowerment med sitt maktperspektiv, visar på stöd och begränsningar på vägen mot självbestämmande. I min jämförelse mellan brukar- och personalperspektiven kommer jag att använda denna koppling mellan teorierna för att fördjupa beskrivningarna av studiens huvudtema.

Självbestämmande i en salutogen vardag

En salutogen vardag skall erbjuda en känsla av sammanhang som inkluderar brukarna både i omgivningen och i deras egna liv. I detta avsnitt vill jag, med stöd från resultat och analys från delstudierna, uppmärksamma vardagliga händelser från denna miljö som innehåller exempel på både möjligheter och inskränkningar i förhållande till brukarnas självbestämmande.

I delstudierna går det att identifiera regler och rutiner som omger brukarna i deras vardag. För livet i gruppbostaden tycks sådana regler och rutiner vara en faktor med betydelse för den enskilde brukarens möjlighet att utöva sitt självbestämmande. I deras berättelser finns flera exempel på inskränkningar av självbestämmandet på grund av kollektiva bestämmelser. En del av dessa är brukarna medvetna om och kan förhålla sig till. Andra inskränkningar tycks de acceptera utan reflektion eller utan att veta varför de finns. Brukarna kan också ha egna förklaringar till varför en regel finns. Till stor del handlar detta om personalens kontroll över brukarens förhållanden, som var de befinner sig, när de kommer hem och när de har besök. Inskränkningar kan också gälla individuell kontroll som personalen utövar genom att ingripa i vissa beteenden som exempelvis tider för sänggående och TV-tittande.

Några brukare uppfattar viss kontroll från personalen som omsorg om dem, medan andra uppfattar denna omsorg som inskränkning i hur de vill leva sina liv. De ger uttryck för sin irritation när de tolkar omsorgen som kollektiva bestämmelser som de inte känner sig vara en del av. De kan också se omsorgen som en styrande kontroll. De opponerar sig och finner strategier för att kringgå hinder som finns i gruppbostaden. De kan hävda sin integritet genom att exempelvis inte fråga personalen om lov när de vill ha gäster eller när de går ut från gruppbostaden.

Det är intressant att fundera kring vilken betydelse regler och rutiner kan få för möjligheten att arbeta utifrån ett salutogent förhållningssätt och hur de kan prägla livsmiljön för brukarna i gruppboenden. Bestämmelser som brukarna inte vet varför de finns eller inte varit delaktiga i att bestämma, kan skapa en risk för att brukarna glider in i ett mekaniskt handlande eller beteende. De får då ingen upplevelse av meningsfullhet som motiverar dem till att sträva efter självständighet.

Det jag i min studie har noterat som regler och rutiner i gruppboendena tycks i hög grad stödjas av personalen. Det finns i intervjuerna få reflektioner om hur denna styrning kan begränsa brukarnas självbestämmande eller vilka motiv som finns för att upprätthålla dem. Denna avsaknad av problematisering sker trots att personalen tycks ha kunskap om att arbeta utifrån ett salutogent synsätt och betydelsen av självbestämmande för brukarnas upplevelse av empowerment.

De exempel som beskrivits ovan förekommer inte i intervjuerna med brukare och assistenter inom personlig assistans. Det är uppenbart att brukarna här inte omges av kollektiva regler och rutiner. I de fall det finns rutiner i arbetet beskrivs de som en form av kontrakt eller överenskommelse med brukaren. Detta tycks öka möjligheterna för de personliga assistenterna att arbeta utifrån ett salutogent synsätt. I mina intervjuer med brukarna inom personlig assistans framkommer att brukarna är mycket medvetna om sin rätt att bestämma över sin vardag. De personliga assistenterna tycks också vara väl medvetna om sin roll att stödja men inte styra.

Det omsorgsansvar som åberopades som skäl för vissa av de regleringar som förekommer, framförallt i gruppboendena, kan påverka ett salutogent förhållningssätt även i andra sammanhang. I personalintervjuerna kan man spåra ett dilemma där personalen brottas med en personlig uppfattning om vad som är den bästa lösningen för brukaren utifrån en bedömning av en skaderisk.

Personalen tycks i teoretiska resonemang om sitt omsorgsansvar betona brukarnas rätt till självbestämmande, även vid beslut som riskerar att ge negativa konsekvenser. I mer konkreta situationer tenderar deras ställningstaganden att glida över till ett agerande som grundar sig på deras egen bedömning av riskerna. Detta gäller både hanteringen av brukarnas ekonomi och rätten till integritet i den privata sfären.

Exempel på ett dilemma som kan påverka en salutogen miljö och ett salutogent stöd för brukarnas självbestämmande är svårigheten att välja stöd åt brukarna i situationer

när tredje part kräver något annat än vad brukaren vill. I ett sådant val ligger en etisk utmaning för personalen att handla "rätt" sett utifrån brukarens perspektiv och därmed visa lojalitet gentemot brukaren. Särskilt tydligt är detta i resonemangen kring övernattningsvinjetten som innehåller frågeställningar om moral, relationer och känslor. Intervjusvaren i personalstudien visar att det finns en tendens att ta större hänsyn till tredje parts synpunkter och önskemål än brukarens, vilket genererar olika strategier. Det framgår att personalen själv upplever att de har svårt att finna "rätt" stöd för att prioritera brukarnas självbestämmande. Detta kan resultera i att personalens agerande tenderar att bli paternalistiskt och därmed avlägsnar de sig från ett salutogent tänkande. Samtidigt ges det också exempel i intervjuerna på motsatta strategier där personalen håller fast vid ett salutogent synsätt.

I ett salutogent perspektiv är det individens resurser och möjligheter till lärande som ska stärkas. Stödet är då av lärandekaraktär och tar sikte på brukarens möjlighet att utveckla sina förmågor. Det finns en antydning i personalens intervjuer som lutar åt att de resonerar utifrån brukarens funktionsnedsättning som skäl för det stöd de ger. Att kombinera detta stöd med ett rättighetsperspektiv är inte alltid självklart. Personalen tycks stödja brukarnas rättigheter, men det finns en gråzon där rättigheterna utmanas.

Hur personalen hanterar dessa dilemman är till viss del en kunskapsfråga. Sett ur ett salutogent perspektiv handlar det också om möjligheten för brukaren att i alla lägen erbjudas ett professionellt stöd. Det finns i studien många beskrivningar av stöd från personalen som har tydliga salutogena drag där brukaren sätts i centrum, blir informerad och delaktig i sina personliga angelägenheter. Brukarens förmågor betonas och förstärks för att skapa en känsla av sammanhang med de viktiga inslagen från Antonovskys teori; begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet. Brukaren betraktas som subjekt och hans livssituation blir viktig.

I studien finns också beskrivningar av ett stöd som grundar sig i en patogen utgångspunkt med paternalistiska drag, där brukarnas tillkortakommanden blir centrala och medför ett beroende till andra. Personalen och omgivningen skapar ramar för hur vardagen skall levas och formulerar de regler som skall gälla. I de fall brukarnas synpunkter inte får genomslag i detta sammanhang, reduceras de till objekt.

Personalen är inom LSS den ojämförligt viktigaste resursen för att brukarna skall få ett välfungerande stöd för sitt självbestämmande. I studiens vinjettdiskussioner ger

de intryck av osäkerhet i sin yrkesroll. Det framgår att en sådan osäkerhet kan leda till påtagliga följder när det gäller stödet till brukarnas självbestämmande. I personalintervjuerna framkommer att det saknas tydliga riktlinjer som stöd för att hantera dilemman som kan uppstå i förhållande till brukarnas rätt att bestämma. Personalen åberopar mer allmänna diskussioner i kurser och konferenser som ett stöd för sina ställningstagande tillsammans med möjligheten att kontakta närmast chef för råd. Magnus Karlsson och Martin Börjesson (2011) har i detta sammanhang uppmärksammat att brukares inflytande och makt sällan är formaliserat och att det saknas tydliga arbetsbeskrivningar och delegationsordningar som reglerar personalens maktutövning.

Personalen som intervjuats är medveten om svårigheterna att välja rätt väg för att stödja brukarnas självbestämmande, men brukarnas erfarenheter kring detta är av ett annat slag. Brukarna beskriver inte dessa dilemman som svåra valsituationer, utan snarare som irritationsmoment eller hinder för självbestämmandet i vardagen. Hos dem märks mer av strävan efter egenmakt genom olika strategier som kan uppfattas som att brukarna mobiliserar sina egna motståndsresurser för att uppnå en känsla av sammanhang i livet.

Vägen mot empowerment

I analyserna från de båda delstudierna ges exempel på hur det som kan tolkas som makt spelar in på brukarnas möjlighet att utveckla sitt självbestämmande. Det handlar inte om en tydlig repressiv makt utan om olika former av begränsningar, inskränkningar och ansvarsövertaganden som fråntar brukaren inflytande. Hur regler och rutiner i gruppboenden kan påverka har beskrivits ovan, men det har också framgått från intervjuerna att personalens val av stödjande insatser kan få konsekvenser som blir en form av begränsning av brukarens inflytande. Denna typ av konsekvenser speglas i personalens resonemang kring de båda vinjetterna om ekonomi respektive övernattnings.

Personalstudien visar att baspersonalen ofta ställs inför vardagliga situationer där de själv eller personalgruppen måste finna lösningar på hur de bäst ska stödja brukaren. Situationsbaserade lösningar kan utgå från antingen låsta uppfattningar om att ”så brukar vi göra” eller vila på mer personliga bedömningar som kan vara intuitiva och svåra att motivera. Som diskuterats ovan kan personalens stödsats då leda till att

ett omsorgsansvar utifrån brukarens perspektiv kan uppfattas som omsorgsmakt (Giertz 2012). Detta kan få som konsekvens att brukare i varierande grad ger avkall på rätten till inflytande och självbestämmande. Personalens stödsats betraktas som tvingande vilket på så sätt blir ett maktinstrument. I ett sådant scenario blir synsätt som präglas av empowerment åsidosatt genom att andra personer tar över och bestämmer för brukaren. I diskussionen kring övernattningsvinjetten som rör personalens dilemma, blir baspersonalens ställningstagande tydligt inriktat på att balansera egna personliga åsikter och ett professionellt omsorgsansvar mot synpunkter från tredje part, föräldrar och god man. Brukarens önskemål blir inte styrande utan betraktas som en del i ett medlarförfarande.

I frågor som gäller hantering av brukarnas ekonomi ser både baspersonal och personliga assistenter sig som en stödfunktion för att hjälpa brukaren att planera så att pengarna räcker till det som personalen ser som förnuftiga saker. I dessa berättelser framträder ibland en fostrande ton när personal mer eller mindre övertalar brukaren till en viss uppfattning. Ofta pekar personalen på olämpliga konsekvenser av brukarnas ställningstagande, men det förekommer också att de använder belöningar för att påverka. En brukare från gruppbostad berättar om hur extra fickpeng kan användas som "belöningspeng" när hen sköter sig. Sådana exempel kan tolkas som en form av omsorgsmakt där personalen signalerar att de vet vad som är bäst för brukaren. Utformningen av denna typ av stöd har tydliga drag av paternalism och kan bli hinder för brukarens väg mot empowerment och möjlighet till självbestämmande.

De personliga assistenterna har ett naturligt individinriktat perspektiv och tycks i större utsträckning resonera utifrån en föreställning om att brukarnas förmåga till självbestämmande kan utvecklas genom pedagogiskt stöd och möjligheter till egna erfarenheter. Här har stödet tydliga drag av myndiggörande och empowerment. Brukarens egna resurser aktiveras och stödet kan utveckla stolthet, självtillit, samarbetsförmåga, delaktighet, kompetens och egenkontroll som en del i självbestämmandet (jfr Askheim och Starrin 2007).

Det som framkommer både i personal- och brukarintervjuerna är att stöd mot självbestämmande ofta sker i vardagliga och konkreta situationer. Båda vinjetterna ger exempel på vardagliga förhållanden, men de anknyter också till vuxenlivet som att vara delaktig i att sköta sin egen vardagsekonomi eller att själv välja sina umgängesformer.

I personalintervjuerna finns det få exempel där personalen lyfter fram frågor av övergripande karaktär när det gäller brukares val av livsstil. I brukarnas berättelser från gruppboenden framkommer det däremot flera exempel på inskränkningar i deras integritet och självbestämmande som berör deras livsstil. Den egna lägenheten har lyfts fram av brukarna som en privat plats i deras liv där de vill ha frihet att leva som de vill och utforma tillvaron efter egna önskemål. I brukarnas berättelser från denna frizon finns exempel på hur de skapar sina egna villkor och tar sig egen makt över vad som sker. De skildrar också att dessa villkor kan ifrågasättas av personal och att de kan tvingas överlämna sitt självbestämmande till andra.

I personalintervjuerna finns exempel på att personalen inte uppfattar liknande situationer som intrång utan närmast som omsorg. Det blir tydligt att de två perspektiven inte möts utan förekommer parallellt. Sett utifrån ett salutogent perspektiv innebär detta att personalen går miste om möjligheter att stödja brukarnas utveckling mot mer självständighet och egenmakt (jfr Jormfeldt 2016). Brukarnas uttalande kring sitt hem är starkt präglade av strävan efter empowerment och flera brukare beskriver hur de kämpar för att behålla makten där. Sådana uttalanden bekräftas av tidigare forskning (Olin 2003; Löfgren-Mårtensson 2003; Persson 2014 m.fl.).

Teoretiskt sett skulle ett salutogent stöd till brukarna för att öka och bibehålla deras självbestämmande, utformas med avsikt att stärka deras resurser för att begripa och hantera sin vardag utifrån egna föresatser. För brukarna i denna studie gäller att de tycks vara medvetna om sina rättigheter, vilket är en bit på väg mot empowerment. För att omsätta sina rättigheter i praktiken krävs också att det finns ett salutogent präglat stöd att tillgå. Detta kan enligt ett empowermentperspektiv ske genom dialog. När dessa två processer stärker varandra kan erfarenheter, autonomi och delaktighet leda till att brukarna får en känsla av mening och sammanhang. I brukarstudien finns några exempel från brukarnas resonemang som kan styrka en sådan slutsats.

Teorin om empowerment styrker att dialog mellan parter är viktig för utveckling och samförstånd (jfr Freire 1975; Shier 2001). Det finns dock få exempel från personalintervjuerna i gruppboendena som visar att brukarna regelbundet bjuds in till en öppen dialog för att med personalens uppbackning lösa eventuella problem kring brukarens självbestämmande. Ibland tycks kollektiva lösningar göra att beslut som påverkar den enskildes vilja fattas av andra. I en dialog skulle man gemensamt kunna hitta lösningar utifrån både salutogena och empowermentinriktade perspektiv.

Frånvaron av sådana dialoger kan tolkas som att brukarna inte självklart tas in i alla överväganden som rör dem och därmed blir de inte delaktiga. Det förefaller mer naturligt att dialog förs mellan brukare och personliga assistenter, men även här ges exempel på att diskussioner kan ske med tredje part utan att brukaren är delaktig. I flera intervjuer ses god man som en avgörande maktfaktor i sammanhanget. Makten kan således placeras någon annanstans än hos brukaren, utan att brukaren blir informerad om det.

Erfarenheterna från studien visar att ett förhållningssätt som präglas av empowerment med brukaren i centrum, kräver att det blir en del av personalens professionella kunnande. Ett sådant måste uppmärksamma vardagliga situationer där makten fördelas mellan brukare och personal för att stärka brukarens självbestämmande (jfr Freire, 1975; Askheim och Starrin, 2007; Starrin 1997). I ett empowermentpräglat arbetssätt intar personalen en handledande och motiverande roll och brukaren är huvudpersonen som bestämmer.

Sammanfattande reflektion

En spontan personlig reflektion kring den här studien är upplevelsen av att alla som varit involverade i empiriarbetet har varit positiva och tillmötesgående. Intresse och engagemang har varit stort och min känsla är att fältet har en öppenhet för både forskning och dialog kring LSS-insatser.

Jag har inte strävat efter att dra några generella slutsatser av min studie, men resultaten av de båda delstudierna har belyst både brukarnas och personalens syn på självbestämmande utifrån deras respektive horisonter. Centralt för studien har varit att lyfta brukarens eget perspektiv på sitt självbestämmande. I de många vardagliga situationer som beskrivits ges en bild av hur olika brukarnas möjligheter och hinder för självbestämmande kan tolkas genom de skilda perspektiven. När dessa resonemang betraktas från ett salutogent synsätt framträder det tydligare var skillnaderna ligger i uppfattning om hur brukarna kan utöva sitt självbestämmande i vardagslivet.

Ett bidrag med denna studie är att olika tolkningar av fenomenet självbestämmande och dess förverkligande tydliggörs genom de teoretiska perspektiv jag använt. De slutsatser och tolkningar jag gör av materialet kan vara grunden till fortsatt forskning på området. Det behövs uppenbart mer kunnande. I personalintervjuerna påpekas det

att man saknar verktyg som praktiska arbetsmodeller för detta arbete. Detta område kan vara intressant för framtida forskning. Genom att välja andra forskningsmetoder än de jag använt, exempelvis observationsstudier, kan fördjupad kunskap nås kring samspelen mellan brukare och personal. En forskningsfråga kan då vara i vilken grad detta samspel präglas av ett salutogent förhållningssätt som stöds av systematiserade modeller och arbetssätt. Rollen som intern kontaktperson i gruppboendena kan vara intressant i detta sammanhang.

En fråga som har berörts i min studie är tredje parts (föräldrar och god man) engagemang för brukarna och vilken inverkan detta får på deras självbestämmande i relation till personalens stöd. Detta samspel mellan olika interagerande parter behöver belysas ytterligare genom forskning för att erfarenheterna från studien skall bli användbar kunskap. Här finns möjligtvis en outnyttjad potential för en gemensam kunskapsutveckling mellan brukare och personal för att flytta fram positionerna kring brukares möjlighet till självbestämmande.

En reflektion efter fältarbetet i studien är att det tycks finnas ett tydligt intresse både hos brukare och personal att diskutera och föra en dialog kring frågor som berör brukares självbestämmande och betydelsen av detta självbestämmande. En sådan framtida dialog skulle kunna ha som utgångspunkt den unga kvinnans tankar om självbestämmande vars citat inledde uppsatsen: *Att jag har en fri vilja. ... att gå var jag vill och göra vad jag vill. Jag är ju en egen människa. Jag vill ju inte att någon annan skall bestämma över mig.*

Referenser

- Ahrne G och Svensson P (2011) Kvalitativa metoder i samhällsvetenskapen. I: Ahrne och Svensson (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm, Liber
- Andersson G och Gustafsson H (2016) *Självbestämmande – ett dilemma i gruppbostäder? Ett annat sätt att se på saken*. FoU Södertörns skriftserie 149/16
- Antonovsky A (2005) *Hälsans mysterium*. Översättning Magnus Elfstadius. Andra upplagan, femte tryckningen. Stockholm, Natur och kultur
- Askheim O P (2007) Empowerment – olika infallsvinklar I: Askheim O P och Starrin B (red.) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö, Gleerups
- Askheim O P och Starrin B (2007) Empowerment ett modeord. I: Askheim O P och Starrin B (red.) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö, Gleerups
- Barron K (2011) Språkbruk och beslutsmakt – några reflektioner. I: Andersson O, Barow T och Tideman M (red.) *Omsorg i förändring. En vänbok till Karl Grunewald*. Stockholm, Tidskriften Intra
- Bengtsson H och Gynnerstedt K (2003) *Assistansreformen i politik och förvaltning*. Första upplagan. Malmö, Infografen
- Bengtsson H (2004) Vägen till personlig assistans. I: Kerstin Gynnerstedt (red.) *Personlig assistans och medborgarskap*. Lund, Studentlitteratur
- Bengtsson H (2005) *Politik, lag och praktik. Implementering av LSS-reformen*. Andra upplagan. Lund, Studentlitteratur
- Berlin Hallrup L (2019) *Experiences Of Everyday Life And Participation For People With Intellectual Disabilities* (diss.). Malmö University, Health and Society Department of Care Science. Malmö, 2019
- Bigby C, Whiteside M och Douglas J (2017) Providing support for decision making to adults with intellectual disability: Perspectives of family members and workers in disability support services. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 2017. DOI:10.3109/13668250.2017.1378873.
- Blennberger E (2005 a) *Etik i socialpolitik och socialt arbete*. Lund, Studentlitteratur
- Blennberger E (2005 b) *Värdighet, frihet, rättvisa, jämlikhet och goda konsekvenser*. Bil.10, SOU 2005:100
- Blennberger E (2013) *Bemötandets etik*. Lund, Studentlitteratur
- Blomberg B (2006) *Inklusion en illusion? Om delaktighet för vuxna personer med utvecklingsstörning* (diss.). Umeå universitet
- Bylund C (2018) Innan var jag medborgare, nu är jag ingen. Bristande personlig assistans och upplevelsen av medborgarskapet. I: Altermark, Knutsson, Svensson Chowdhury (red.) *Forskning om personlig assistans – en antologi*. KFO Personlig Assistans m. fl
- Börjesson M och Rehn A (2009) *Makt*. Malmö, Liber

- Dahlgren L (1996) Fältforskning – En distanslös eller distanserad verksamhet? I: Svensson P-G, Starrin B (red.) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund, Studentlitteratur
- Dahlin - Ivanoff S (2013) Fokusgruppsdiskussioner. I: Ahrne G, Svensson P (red.) *Handbok i kvalitativa metoder* 1:3. Stockholm, Liber
- Egard H (2011) *Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet* (diss.). Lunds universitet, Media-Tryck
- Ekensteen V (1968) *På folkhemmets bakgård*. Uppsala, Verdandi
- Eriksson M och Winroth J (2015) Hälsa och hälsofrämjande. I: Eriksson M (red.) *Salutogenes – om hälsans ursprung*. Stockholm, Liber
- Eriksson - Zetterquist U och Ahrne G (2011) Intervjuer. I: Ahrne G, Svensson P (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Uppaga 1:3. Stockholm, Liber
- Folkestad H (2004) *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofelleskap for personer med utveklingshemning* (diss.). Bergens universitet. Andra utgåvan.
- Freire P (1975) *Pedagogik för förtryckta*. Falköping, Gummesson
- Fridström Montoya T (2015) *Leva som andra genom ställföreträdare: en rättslig och faktisk paradox* (diss.). Uppsala universitet, Iustus förlag
- Giertz L (2008) *Ideal och vardag. Inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Rapportserie i socialt arbete. Nr 4 2008. Växjö, IVOSA
- Giertz L (2012) *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS* (diss.). Växjö, Linnaeus University Press
- Gilje N och Grimen H (2004) *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Översättning Sten Andersson, nionde tryckningen 2004. Uddevalla, Media Print
- Gullacksen A C och Hejdedal RM (2015) *Vad är delaktighet för dig?* Rapport Skriftserie 2015:1. Lund, Kommunförbundet Skåne
- Gullacksen A C (2016) *Delaktighetsmodellen – en väg mot empowerment. Teoretiska perspektiv*. Rapport Skriftserie 2016:4. Lund, FoU Valfärd, Kommunförbundet Skåne
- Gustafsson C (2013) *Tillämpning av pedagogiskt förhållnings- och arbetssätt (PFA) i teorin om Salutogenes*. Rapport. Vuxenförvaltningen Eskilstuna kommun/Akademien för hälsa, vård och välfärd. Mälardalens högskola
- Gustavsson Holmström M (2005) Den sociala modellen. I: Danermark B (red.) *Sociologiska perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund, Studentlitteratur
- Hagberg B (2000) Det goda åldrandet. I: Forsling, A. (red.) *Gerontologi Åldrandet i ett biologiskt, psykologiskt och socialt perspektiv*. Falköping, Natur och Kultur s. 226- 246.
- Hejdedal RM (2010) *Har delaktighetsmodellen ökat brukarnas möjligheter och förmåga att ha inflytande över sina liv?* Minirapport 10, FoU Skåne, Kommunförbundet Skåne

- Holme L (2000) Begrepp om handikapp. En essä om det miljörelativa handikappbegreppet. I: Tiedeman (red.) *Handikapp, synsätt, principer, perspektiv*. Lund, Studentlitteratur
- Holme I M och Solvang B K (1997) *Forskningsmetodik. Om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Översättning Björn Nilsson, andra upplagan. Lund, Studentlitteratur
- Jacobsen D I (2012) *Förståelse, beskrivning och förklaring*. Översättning Håkan Järvå och Bitte Wallin, andra upplagan. Lund, Studentlitteratur
- Jarhag S (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande* (diss.). Lund, Socialhögskolan Lunds universitet
- Jergeby U (1999) *Att bedöma en social situation – tillämpning av vinjettmetoden*. Stockholm, CUS 1993:3
- Jormfeldt M (2016) *Tid, rum och självbestämmande. Möjligheter och hinder i vardagen för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning på gruppböende* (diss.). Jönköping, Högskolan för hälsa och välfärd
- Karlsson M och Börjesson M (2011) *Brukarmakt - i teori och praktik*. Stockholm, Natur och Kultur
- Kvale S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Översättning Sven-Erik Torell. Lund, Studentlitteratur
- Larsson M (2008) *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans* (diss.) Lund, Lunds Universitet, Socialhögskolan
- Larsson S (1994) Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I: Starrin B och Svensson P-G (red.) *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Lund, Studentlitteratur
- Lewin B (1998) *Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen* (diss.) Uppsala, Department of Public Health Sciences of Social Medicine, Akademiska sjukhuset. Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55
- Lewin B (2011) *För din skull, för min skull eller för skams skull. Om LSS och bemötande*. Lund, Studentlitteratur
- Löfgren – Mårtensson L (2003) *"Får jag lov?" Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning* (diss.). Göteborg, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet
- Lövgren V (2013) *Villkorat vuxenskap: Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder* (diss.). Umeå, Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet
- Mallander O, (1999) *De hjälper oss tillrätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning* (diss.). Lund, Meddelande från Socialhögskolan 1999:2
- Mallander Ove (2015) Young adults with intellectual disabilities in Sweden: power, self-determination, and self-organisation in everyday life. *Research and Practice in Intellectual and Developmental Disabilities* vol. 2, NO: 2, pp 194-206

- Mineur T, Bergh S och Tideman M (2009) *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998-2009*. Halmstad, Högskolan i Halmstad, Sektionen för hälsa och samhälle
- Nirje B (2003) *Normaliseringsprincipen*. Nirjes engelska texter översatta av fil. dr. Kerstin Wallin. Lund, Studentlitteratur
- Nota L, Ferrari L, Soresi S och Wehmeyer M (2007) Self-determination, social abilities and the quality of life of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research Volume 51 Part 11, November 2007* pp 850 -865
- Olin E (2003) *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån* (diss.). Göteborg, Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete
- Olin E (2012) Koordinator, företrädare och kompis. Mödrar till ungdomar med utvecklingsstörning. I: Broström L och Johansson M (red.) *Ställföreträdarskap i vård och omsorg*. Malmö, Gleerups
- Owren T och Linde S (2011) Inviterande og insisterande praksis. I: Linde S och Owren T (red.) *Vernepleiefaglig teori og praksis- socialfaglige perspektiver*. Oslo, Universitetsforlaget
- Paulsson J och Ringsby Jansson B (2008) Rum och plats – en grund för vardagslivet. I: Paulsson J och Ringsby Jansson B (red.) *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder*. Malmö, Studentlitteratur
- Persson E-B (2014) FoU rapport, *Om makt och självbestämmande för personer boende i LSS-bostäder i Jämtland*. Östersund, FOU Jämt
- Proposition (1992/93:159) Stöd och service till vissa funktionshindrade
- Rennstam J och Wästerfors D (2015) *Från stoff till studie. Om analysarbete i kvalitativ forskning*. Lund, Studentlitteratur
- Ryan R M och Deci E L (2004) Overview of Self-Determination Theory: An Organismic Dialectical Perspective. I: Deci E L and Ryan R M (eds.) *Handbook of Self-Determination Research* Softcover edition (2004). Rochester NY, The University of Rochester Press
- Ryberg Welander L (2011) Stöd och service till personer med funktionshinder – lagar och rätt. I: Söderman L (red.) *Nya omsorgsboken*. Upplaga 5:3 Stockholm, Liber AB
- Ryrstedt E (2014) Får jag inte bestämma något själv. En studie av kvarvarande beslutanderätt hos äldre dementa. *Socialmedicinsk tidskrift årg. 21 Nr 3-4 2014* s. 329-346
- Rönning R (2007) Brukarmedverkan och empowerment – gammalt vin i nya flaskor? I: Askheim O P och Starrin B (red.) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö, Gleerups
- Sauer L (2004) *Teater och utvecklingsstörning. En studie av Ållateatern* (diss.). Umeå Universitet, Institutionen för socialt arbete nr 42
- Shier H (2001)) Pathways to Participation: Openings, Opportunities and Obligations. A New Model for Enhancing Children's Participation in Decision-making, in line with Article 12.1 of the United Nations Convention on the Rights of the Child. *Children & Society Vol 15(2001)* pp 107-117

- Shogren K, Wehmeyer M, Lassman H och Forber – Pratt A (2017) Supported Decision Making: A Synthesis of the Literature across Intellectual Disability, Mental Health, and Aging. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 2017, 52(2), pp 144-157
- Socialdepartementet (2008) Promemoria DS 2008:23, FN- konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Stockholm, Socialdepartementet
- Socialstyrelsen (2007) *Personlig assistans som yrke*, artikelnummer 2007-123-24. Stockholm, Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2012) *Rätt kompetens hos personal i verksamheter för personer med funktionsnedsättning*. Vägledning för arbetsgivare, artikelnummer 2012-2-17. Stockholm, Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2017) *Vägar till ökad delaktighet*, artikelnummer 2017-12-21. Stockholm, Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2018) *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS*, artikelnummer 2018-6-12. Stockholm, Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen Termbank (2019) www.termbank.socialstyrelsen.se. Uttaget 20190708
- SOU 2004:103 LSS – särskilt personligt stöd Betänkande av LSS- och hjälpmedelsutredningen
- SOU 2005:100 På den assistansberättigades uppdrag. God kvalitet i personlig assistans – ändamålsenlig användning av assistansersättning Delbetänkande av Assistanskommittén
- Starrin B (1997) Empowerment som tankemodell. I: Forsberg E och Starrin B (red.) *Frigörande kraft*. Stockholm, Gothia
- Svensson O och Tideman M (2007) Motvärn, motståndsidentitet och empowerment. *Socialmedicinsk tidskrift* 3/2007 s.193-204
- Svensson P och Ahrne G (2013) Att designa ett kvalitativt forskningsprojekt. I: Ahrne G och Svensson P (red.) *Handbok i kvalitativa metoder*. Stockholm, Liber
- Svensson P G och Starrin B (1996) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund, Studentlitteratur
- Söder M (2011) Samhället, omsorgerna och Karl Grunewald. I: Andersson O, Barow T och Tideman M (red.) *Omsorg i förändring. En vänbok till Karl Grunewald*. Stockholm, Tidskriften Intra
- Tideman M (2000) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund, Studentlitteratur
- Utrikesdepartementet (2008) Sveriges internationella överenskommelser, SÖ 2008:26. Konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. New York den 13 december 2006
- Wehmeyer M L och Metzler C A (1995) How Self- Determend Are People With Mental Retardation? The National Consumer Survey. *Mental Retardation*. Vol. 33, No.2, April 1995, pp 111-119
- Wiederlund L (2007) *Nya perspektiv men inarbetad praxis. En studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande* (lic.). Luleå, Luleå tekniska Universitet, Institutionen för hälsovetenskap

LAGAR

Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (1993:387)

Socialtjänstlag (2001:453)

Bilaga 1

INTERVJUGUIDE: brukare – gruppboende/ personlig assistans.

Återkommande tema vid intervjuer är brukarnas möjlighet till självbestämmande: vara med... att bestämma/ göra... få hjälp att bestämma

Inledning

Vem, ålder, Hur är ”läget”... boende... familj/ relation... jobb/sysselsättning ... kompisar

Att bestämma?

Öppen fråga; Får du bestämma i ditt liv?

Stödord

Vill du bestämma... vad vill du bestämma ... få göra... Är det viktigt... Något du saknar...

Kan det va skönt att slippa bestämma... vad då...

Få bestämma...

Stödord

Om boendet/ lägenheten... umgänge... kompisar

Fritid... resor/ nöjen

Pengar; tillgång... använda pengar... God man...

Får du hjälp att ”bestämma”...

Stödord

Vill du ha hjälp att bestämma, av vem... hur ska du få hjälpen... andra som ”lägger sig i”...

Är det tillräckligt... något du saknar...

Malmö högskola, Fakulteten för Hälsa och samhälle,
Institutionen för socialt arbete
Greger Nyberg, Doktorand
Informationsbrev

Vad får jag bestämma? Inflytande, delaktighet och
självbestämmande inom LSS

Information om forskningsstudie

Jag, Greger Nyberg, gör en forskningsstudie vid Malmö Högskola.

Den handlar om Inflytande och självbestämmande inom LSS:

Inflytande är när man får veta saker och sedan får vara med och
säga vad man tycker skall hända eller ändras.

Delaktighet är när man får vara med om att göra saker inom
verksamheten

Självbestämmande är när du själv får bestämma saker att göra.

Bakgrund och syfte

Jag gör mina studier vid Malmö Högskola.

Jag vill ta reda på hur personer som bor i gruppbostad eller har
personlig assistans upplever sin rätt
att bestämma över olika saker.

Jag vill också ta reda på hur personalen och assistenterna upplever
detta.

Du bestämmer själv om du vill vara med?

Jag vill prata med personer som
bor i gruppbostad eller har personlig assistans.

Postadress
Malmö högskola
Fakulteten för Hälsa och samhälle
205 06 Malmö

Besöksadress

Telefon
0705-917 630
Fax

E-post
Greger.nyberg@mah.se
Webb
www.mah.se

Du bestämmer själv om du vill prata med mig.

Du kan prata med din gode man eller någon annan om du vill få råd hur du skall göra.

Även om du först sagt ja kan du ångra dig senare.

Då kommer det du berättat inte användas i rapporten.

Vad vill jag prata med dig om?

Jag vill veta hur du tycker det går att bestämma över olika saker.

Därför vill jag prata med dig om detta och ställa frågor.

Intervjun tar omkring en timme.

Vem får veta vad som sägs?

Vi träffas själva.

Om du tycker det är okey kommer det vi pratar att spelas in och skrivas ner på papper.

Jag kommer inte att berätta vilka jag pratat med för andra.

Resultat

När jag är klar med intervjuerna skriver jag ner resultatet i en bok.

Den presenteras vid ett möte och efter det kan alla som vill få läsa den.

I boken kan man inte läsa vem som sagt vad.

Vill du och någon anhörig läsa boken kan ni få den av mig.

Kanske kan denna bok få andra som bestämmer att lära sig mer eller att ändra på saker som inte är bra.

Det kan också bli möten hemma i din kommun där man pratar om vad som kommit fram i boken.

Om det blir så kan du få vara med på mötet om du vill.

Ansvariga

De som ansvarar för den här forskningen är Malmö Högskola.

Jag, Greger Nyberg, gör intervjuer och skriver boken.

Intresse att vara med

Om du är intresserad av att vara med i den här forskningen vill jag att du ringer mig, 070 5917630 eller mejlar greger.nyberg@mah.se så tar jag kontakt för att bestämma när och hur vi skall träffas. Jag kommer gärna hem till dig.

Malmö våren 2016

Greger Nyberg

Doktorand, Institutionen för socialt arbete

Bilaga 3

Personalintervjuer – baspersonal och personliga assistenter LSS, 2016/2017

Gruppdiskussion/enskild intervju om (temafråga)

Hur ser ni på brukarnas möjlighet till inflytande och självbestämmande inom gruppbostad/ personlig assistans

Vinjetter

I

Eva (35 år) bor i gruppbostad/ egen lägenhet och har assistansinsats, även nattetid (sovande). Hon har god man och en tät kontakt med sina föräldrar. Eva arbetar på café i daglig verksamhet. Börjar klockan 08.00.

Hon har sedan en tid tillbaka en god vän som hon brukar träffa. En kväll kommer vännen med Eva till gruppbostaden/lägenheten. De ser på TV och efter en ganska sen film vill Eva att vännen skall få stanna och sova över. Föräldrarna har vid samtal uttryckt motvilja mot att Eva har "övernattningsgäster".

II

Kalle (25 år) bor i gruppbostad/ egen lägenhet och har assistansinsats även nattetid (sovande). Han arbetar i café på daglig verksamhet där han ibland får stå i kassan. Kalle har inte god man, men hans mamma sköter hans ekonomi. Hon lämnar fick- och inköpspengar (frukost/kvällsmål) varje vecka till assistenterna som har dem inlåsta.

Mamma vill att assistenterna går med vid inköpen för att sköta betalningen. Kalle vill själv få kontanter med sig och själv göra inköpen.

Uppföljningsfrågor

Varför skall brukarna bestämma själv...

Hur får ni veta vad brukarna vill?

Tidigare utkomna titlar i serien

2008:1 Tikkanen, R. Person, relation och situation. Riskhandlingar, hiv-testerfarenheter och preventiva behov bland män som har sex med män.

2008:2 Östman, M. och Afzelius, M. Barnombud i psykiatri – i vems intresse?

2008:3 Andersson, F. och Mellgren, C. Processutvärdering av "Trygga gatan". Ett projekt för minskad brottslighet och ökad trygghet i nöjeslivsmiljö.

2008:4 Östman, M. red. Migration och psykisk ohälsa.

2008:5 Berglund, S. Competing everyday discourses and the construction of heterosexual risk-taking behaviour among adolescents in Nicaragua: Towards a strategy for sexual and reproductive health empowerment.

2008:6 Björngren Cuadra, C. Variationens spektrum – en studie av sensibilitet, tillit och vårdetik i hemsjukvård.

2008:7 Mallander, O. Nära Vänskap? En analys av kontaktperson enligt LSS.

2009:1 Hamit-Eminovski, J. Interactions of biopolymers at biological Interfaces – Examples from saliva and bacterial surfaces. (Licentiatavhandling)

2009:2 Andersson, O. Hållplats 8. En social intervention för unga kriminella i stadsdelen Rosengård, Malmö stad.

2009:3 Johnsdotter, S. Discrimination of certain ethnic groups? Ethical aspects of the implementation of FGM legislation in Sweden.

2009:4 Danielsson, M. Transpersona non grata. Den ogiltigförklarade livserfarenheten.

2009:5 Eriksson-Sjö, T. och Ekblad, S. Stress, sömn och livskvalitet – en studie bland flyktingar i SFI-utbildning, lärare och handläggare i Fosie stadsdel, Malmö.

2010:1 Gregersen, P. Utopia – utopier som pedagogiskt medel, och deras användning inom akademiskt lärande och kritiskt tänkande.

2010:2 Scaramuzzino, R., Heule, C., Johansson, H. och Meeuwisse, A. EU och den ideella sektorn – en studie av det svenska Equalprogrammet.

2010:3 Björngren Cuadra, C. Kartläggning av preventiva hiv/STI-insatser i Skåne ur ett migrationsperspektiv – AAAQ och grundad tillgänglighet.

2010:4 Tikkanen, R. MSM-enkäten 2008 – Riskhandlingar, hiv-test och preventiva behov bland män som har sex med män.

2010:5 Lindell, L och Ek, A.-M. Komplementära metoder i psykiatriska verksamheter – och brukares upplevelser och erfarenheter.

- 2010:6 Perez, E. Akademisk yrkeskompetens i socialt arbete – Om socialt arbete i mångkulturella miljöer
- 2011:1 Berglund, S., Andersson, O. Kihlsten, I., Tengland, P.-A. och Wemme, M. Delaktighet och hälsa. En pilotstudie med ungdomar och beslutsfattare i Simrishamn mot hållbara strategier för ökad egenmakt, livskvalitet och jämlikhet i hälsa.
- 2011:2 Bengtsson, M. och Wann-Hansson, C. Införande av portfoliomethodik för professionell utveckling mot yrkesrollen som sjuksköterska.
- 2011:3 Finnbogadóttir, H. Domestic violence and pregnancy. Impact on outcome and midwives' awareness of the topic. (Licentiatavhandling)
- 2011:4 Johnson, B. Beroendesjukvård och socialtjänst i samverkan.
- 2011:5 Popoola, M. Lyssna, förklara och förstå. Romska migranternas möten med sjukvård i Sverige.
- 2011:6 Richert, T. Mot en mer kunskapsbaserad öppenvård för unga missbrukare. Slutrapport för ett trestadsprojekt kring erfarenhetsutbyte, kunskapsutveckling och systematisk dokumentation.
- 2012:1 Richert, T. Hiv- och hepatitprevention på institution. Utvärdering av ett peer-baserat utbildningsprojekt med syfte att öka kunskapen om blodsmittor hos klienter och personal på SiS-institutioner.
- 2012:2 Mellgren C., Svalin, K., Levander, S. och Torstensson Levander, M. Riskanalys i polisverksamhet. Utvärdering av polisens arbete med riskanalys för våld på individnivå: Skånemodellen och Check 10 (+).
- 2012:3 Eriksson-Sjö, T. Utmaningar och bemötande i flyktingmottagandet. (Licentiatavhandling)
- 2012:4 Nigård, P. Pornografi och sexuell exponering bland unga män och kvinnor. (Licentiatavhandling)
- 2013:1 Daneback, K., Månsson S-A. Sexuality and the Internet. A collection of papers 2003–2013.
- 2013: 2 Mellgren, C., Kronkvist, K. Trygghet i lokalområdet: Resultat från Oxie områdesundersökning 2012. Om upplevelser av trygghet, brott och lokala problem.
- 2013:3 Johnson, B., Lalander, P. Med narkotikan som följeslagare. Femton texter till Bengt Svensson.
- 2014:1 Perez, E. Vad vet vi om de insatser socialtjänsten gör i hedersrelaterade konflikter inom familjen?
- 2014:2 Ivert, A.-K. och Kronkvist, K. Kartläggning av den lokala problembilden i Norra och Södra Sofielund – Ett kunskapsunderlag för ökad trygghet och minskad brottslighet.

- 2015:1 Rasmusson, E-M. "Ingen har nämnt ordet sex." Kvinnors och mäns erfarenheter av information om sexuell hälsa vid cancersjukdom. (Licentiatavhandling)
- 2015:2 Larsson, C., Johnsdotter, S. Sexuell hälsorådgivning i en mångkulturell kontext. Röster från unga svensksomaliska kvinnor.
- 2016:1 Andersson, M. och Mellgren C. Studenters utsatthet och upplevelser av hatbrott.
- 2016:2 Egnell, S. och Ivert, A-K. Flera nyanser av trygghet. En studie av oro för brott i Herrgården.
- 2016:3 Lindström, P. och Olsson, M. E. Färre villainbrott med märk-DNA? En utvärdering av en försöksverksamhet.
- 2016:4 Galat, M. Synthesis and characterization of molecularly imprinted polymer receptors targeting the C-terminus of amyloid-beta via epitope imprinting. (Licentiatavhandling)
- 2016:5 Kronkvist, K. och Martinez Olsson, E. Stöld och inbrott på byggarbetsplatser. Omfattning, skadeverkan och risk.
- 2016:5 Hjälms, B. Fakulteten för hälsa och samhälle – en framgångsrik historia.
- 2017:1 Kronkvist, K. och Ivert, A-K. Utvecklingen av brott och otrygghet i Norra och Södra Sofielund. En effektutvärdering av Fastighetsägare Sofielunds arbete.
- 2017: 2 Levander, S. Fem typer av psykiska störningar som poliser och andra inom rättväsendet ofta möter. Kunskapsbaserade råd om bedömning och bemötande.
- 2017:3 Wallengren, S. och Mellgren, C. Romers upplevelser av hatbrott: Upplevelser, konsekvenser och stöd.
- 2017:4 Wallengren, S. och Mellgren, C. Gatans tysta offer: En studie av socialt utsatta EU-medborgares utsatthet för brott, hatbrott och annan kränkande behandling i det offentliga rummet.
- 2017:5 Takter, M. Vem är den enskilde i ett gemensamt hem? En studie av hur biståndshandläggare förhåller sig till anhörigas möjligheter till frivillighet, autonomi och personlig integritet. (Licentiatavhandling)
- 2018:1 Andersson, L. och Johnson, B. Valfrihet och egenmakt: En utvärdering av Region Skånes vårdval för LARO.
- 2018:2 Löfgren-Mårtenson, L., Elmerstig, E. och Tornberg, J. Sex i Syd 2016. Sexuella handlingar och livsstilar i Skåne.
- 2019:1 Cuadra, C.B. Socialtjänst i ofred: resiliens, beredskap och planering. Ett kunskapsunderlag för den kommunala socialtjänsten.
- 2019:2 Kronkvist, K., Nordqvist, S., & Ivert, A-K. (2019). Kamerabevakning i ett särskilt utsatt bostadsområde. Uppfattningar, erfarenheter och effekter av polisiär kamerabevakning med syfte att minska brottsligheten och öka tryggheten.

2019:3 Arvidsson, P. Från policy till praktik: En studie om organisering inom LSS-området.
(Licentiatavhandling)

2019:4 Björkhagen Turesson, A., Hjortsjö, M. & Staaf A. Hemlösa barns vardagsliv i Malmö -
Utifrån ett barnrättsperspektiv.

2019:5 Egnell, S. och Ivert, A-K. Ungdomars upplevelser av trygghet och otrygghet i den
offentliga miljön: områdeskunskap, vardagsrisker och undvikandestrategier.

2020:1 Nyberg, G. Liksom att jag har en fri vilja: Brukares självbestämmande i gruppbostad
och personlig assistans inom LSS. (Licentiatuppsats)

Publikationen finns även elektroniskt,
se muep.mau.se

I denna licentiatuppsats har Greger Nyberg granskat hur självbestämmande för brukare med intellektuell funktionsnedsättning upplevs och beskrivs av brukare och personal inom LSS-insatserna gruppbostad och personlig assistans.

Centralt för studien har varit att lyfta fram brukarnas eget perspektiv på självbestämmandet. I de många vardagliga situationer som beskrivs i uppsatsen ges en bild av hur olika man kan tolka brukarnas möjligheter respektive hinder för att utöva sitt självbestämmande.

Personalen har en central roll när det gäller att förverkliga intentionerna i LSS, vilket i denna uppsats primärt handlar om stödet till brukarnas självbestämmande. Uppsatsen omfattar därför två delstudier, en som riktar sig mot brukarnas upplevelse och erfarenhet av sitt självbestämmande och en som undersöker personalens syn på och förhållningssätt till brukarnas självbestämmande.

I studien har en kvalitativ metod använts med tematiserade intervjuer och gruppintervjuer för att fånga informanternas tankar och uppfattningar. I personalstudien har även s.k. vinjetter använts. Sammantaget ger delstudierna två skilda perspektiv från primärkällor som kan bidra med kunskap om vardagsverkligheten kring brukarnas självbestämmande.

Resultaten från studien har tolkats utifrån två teoretiska perspektiv, salutogenes/ Kasam och makt/empowerment som tydliggjort fenomenet självbestämmande och dess förverkligande. Studien kan ligga som grund för fortsatta studier av brukares självbestämmande, men också användas som diskussionsunderlag för utvecklingsarbete inom LSS.

ISBN 978-91-7877-052-6 (print)

ISBN 978-91-7877-053-3 (pdf)

ISSN 1650-2337