



MALMÖ HÖGSKOLA
Hälsa och samhälle

RÄTTEN ATT VÄLJA FEL

**SJÄLVBESTÄMMANDE FÖR PERSONER MED
INTELLEKTUELLA
FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR**

**JON KLÜFT
LOUISE RASMUSSEN**

THE RIGHT TO CHOOSE WRONG

SELF-DETERMINATION FOR PEOPLE WITH INTELLECTUAL DISABILITIES

JON KLÜFT
LOUISE RASMUSSEN

Klüft, J & Rasmusson, L. Rätten att välja fel. Självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. *Examensarbete i Socionomprogrammet 15 poäng*. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, enheten för socialt arbete, 2011.

The purpose of this paper was to look at the perception of self-determination for adults with intellectual disabilities from their perspective. We wanted to examine the experience of the space available for self-determination in some key areas of life, and how their own thoughts and ideas have been addressed by others. Through interviews with six people with intellectual disabilities, we have found that a single definition of self-determination is elusive. The key seems to be that you get the opportunity to do what you want, to have your voice heard and to receive and take responsibility. The space for self-determination is perceived by respondents as both large and small. It is seen as large in relation to where you want to work, though within secure areas, and choices related to food situations. Smaller in relation to the home, leisure and love. Least in relation to where to live. The fact that there were not always alternatives in the choice of where to live was not perceived as a restriction to self-determination in itself, but it can lead to uncertainty about subsequent choices. The response to their own thoughts and ideas were interpreted as almost the same as the scope for autonomy. Thus, both good and bad. The key seems to at least get to be a co-player in the choice related to oneself, and to be able to compromise from both sides. Both from those who want something and from those who have the power to execute that will.

Nyckelord: Personer med intellektuella funktionsnedsättningar, interaktion, LSS-bostad, självbestämmande, valmöjligheter.

Innehållsförteckning

Inledning	5
Problemformulering.....	6
Syfte och frågeställningar.....	7
Bakgrund	7
Intellektuella funktionsnedsättningar.....	7
Begreppsdefinition.....	7
Historik om insatser för personer med intellektuella funktionsnedsättningar.....	8
Normaliseringsprincipen.....	11
Självbestämmande.....	11
Självbestämmande som rättighet.....	11
Självbestämmande och medborgarskap.....	12
Självbestämmande och brukarinflytande.....	12
Självbestämmande och dess dilemman.....	13
Tidigare forskning	14
Teoretisk utgångspunkt och centrala analysverktyg	16
Symbolisk interaktionism.....	16
Valet en del av självbestämmandet.....	18
Metod	19
Kvalitativ metod.....	19
Intervju.....	20
Validitet och reliabilitet.....	20
Förförståelse.....	20
Val av informanter.....	21
Val av intervjuguide.....	22
Intervjuerna.....	23
Bearbetning av materialet.....	24
Etiska reflektioner.....	25
Resultat och analys	26
Presentation av informanterna.....	26
Innebörd av självbestämmande.....	27
Att vara vuxen.....	27
Att få sin vilja fram.....	28
Att ta eget ansvar.....	28
Rättighet.....	28
Analys.....	28
Att välja bostad och arbete.....	29
Valmöjligheter vid val av bostad.....	30
Viljan att flytta till satellitbostad.....	31
Val av arbetsplats.....	32
Analys.....	33
Självbestämmande och ekonomi.....	34
Relation till god man/ förvaltare.....	34
Skönt att slippa.....	35
Konsekvenser för självbestämmande då någon annan har ansvar för pengarna.....	36
Analys.....	37
Självbestämmande i LSS-bostaden.....	37
Större frihet.....	37
Matsituation och matinköp.....	38
Regler.....	38
Hjälp som kan bli fel.....	39

Bemötande som främjar självbestämmande	40
Betydelse av ”rätt” personal	41
Analys	42
Självbestämmande i andra viktiga delar av livet	43
Självbestämmande och kärlek	43
Självbestämmande på fritiden.....	44
Analys	46
Slutdiskussion.....	47
Avslutande reflektion	49
Referenser	51
Bilagor	54

Inledning

Vem bestämmer när du ska välja hem, arbete eller partner? Troligtvis svarar de flesta som läser detta att *det gör jag*. Fullt så enkelt är det kanske inte. Många lyssnar nog en del på vad föräldrar, vänner och andra nära personer rekommenderar och föreslår. Dessa stora val och tusentals mindre gör vi människor genom hela livet och det är genom dem vi formar och omformar oss själva. Beroende av vilka förutsättningar vi ges för att göra dessa val och vilken tillit vi har till att vi klarar av dem påverkar således hela våra liv. Förutsättningarna får vi genom att vi får göra valen. Tilliten får vi genom att titta i backspegeln, där vi genom interaktionen med andra, proppat ryggsäcken full av både självförtroende och normerande vetskaper och kontentan blir: *Jag klarar det, för jag vet hur man gör*. Frågan är dock om alla har dessa förutsättningar och den tillit som krävs för att skaffa detta självförtroende. Har alla möjlighet att själva bestämma hur de vill forma sina liv? Har alla möjlighet att ens bestämma vad de vill äta till frukost?

Vi som skriver denna C- uppsats har glidit in på funktionshinderområdet på lite olika sätt. Den ena av oss har, genom sitt arbete på en korttidsverksamhet för barn med funktionsnedsättningar, funderat kring vilken värdegrund som styr arbetet i olika verksamheter för personer med funktionsnedsättningar. Tankarna har cirkulerat kring om personal sätter personen eller funktionsnedsättningen främst. Emellanåt har det varit tydligt att arbetet och bemötandet inom omsorgen inriktats på funktionsnedsättningen och begränsningar där detta gått före arbetet för utveckling, självbestämmande och självständighet. Den andra av oss hade sitt första möte med omsorgen för personer med funktionsnedsättningar för ca tio år sedan. Sedan dess har tankarna på vad denna omsorgsapparat betyder, innebär och framförallt hur den skulle kunna se ut aldrig avstannat. Efter att ha arbetat med omsorgsverksamhet i Centralamerika under ett turbulent halvår infann sig ytterligare insikter kring vad arbete med en svag och utsatt grupp kan innebära både i det stora och i det lilla. När en 13 årig cp-skadad flickas enda transportmedel är en skottkärra och enda möjlighet att komma från hemmet i denna är när hennes mamma inte har fullt upp med de fyra andra barnen, hemmet och maken. När en 11- årig döv pojkes enda chans att få undervisning på ett språk som han förstår var en ynka eftermiddag i månaden. Då infinner sig känslan av att kastas tillbaka hundra år i tiden, och med dessa intryck studsandes emot tankegångarna kring omsorgsapparaten hemma i Sverige, blir den första instinktiva och oreflekterade tanken lätt: *Vad bra vi har det i Sverige*.

Visst är Sverige bra på många sätt. Det är jämförelsevis öppet, demokratiskt och tolerant. Hur ett samhälle behandlar sina svagaste grupper återspeglar, som Mallander (1999) beskriver det, själva väsendet hos detta samhälle. Synen på personer med funktionsnedsättningar speglar på så vis *hur* öppet, demokratiskt och tolerant ett samhälle är. Det faktum att vi i Sverige infört ganska långtgående rättigheter för dessa personer kan ses som en indikation på att vi tar gruppen på allvar och att vi kommit ganska långt i synen på personer med funktionsnedsättningar. Ska vi därmed vara nöjda?

Problemformulering

Det område vi valt att fokusera på är *självbestämmande hos vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning*. Självbestämmande är ett vagt begrepp men ändå med en ganska konkret innebörd. Att det handlar om att få bestämma själv kan verka uppenbart, men vad är det man ska få bestämma själv och vem är det som ska få bestämma själv? I ett demokratiskt samhälle är det en självklarhet att alla medborgare ska ha denna makt och andemeningen står preciserad i en mängd deklARATIONER såsom grundlagen, regeringsformen och de mänskliga rättigheterna. Det finns dock olika grupper i samhället som inte lika självklart har möjligheten att åtnjuta denna givna rättighet. Ett exempel på dessa grupper är barn, som bland annat därför har en egen konvention i de mänskliga rättigheterna och ett tydligt barnperspektiv som ska genomsyra den svenska lagen.

En annan grupp som behöver stöd i att hävda denna givna rättighet är personer med funktionsnedsättning, vilken är den grupp som är i fokus för denna uppsats. Även denna samhällsgrupp har specialbehandlats i de mänskliga rättigheterna med en egen konvention och har i den svenska lagen särskilda rättigheter för att möjliggöra ambitionen om jämlika förhållanden för samtliga medborgare. Den lag som är mest intressant ur vår aspekt är Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), som i sitt utförande bygger på individens rätt till delaktighet, integritet, medbestämmande och, vad som för vår del är mest intressant, *självbestämmande*. Lagen riktar sig till vissa personer med funktionsnedsättningar och de så kallade personkretsarna specificerar vilka som kan utnyttja lagens rättigheter. Området *personer med funktionsnedsättning* är belamrat av begrepp i försök att definiera olikheterna inom gruppen och det är inte helt lätt att sortera ut vad som är rätt och riktigt. Det är en heterogen samhällsgrupp där funktionsnedsättningarna tar sig vida uttryck i allt från kognitiva till fysiska funktionsnedsättningar. Vi har i enlighet med Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), 1 § personkrets 1, valt att fokusera på personer med utvecklingsstörning. Vi använder oss dock av begreppet *personer med intellektuella funktionsnedsättningar* (se under begreppsdefinition nedan).

Kombinationen *självbestämmande* och *intellektuella funktionsnedsättningar* har funnits som politiska ambitioner sedan 1960-talet. Vid denna tid stormade det ganska kraftigt i samhället kring gruppen personer med intellektuell funktionsnedsättning och motsättningarna låg, enkelt uttryckt, i om de skulle behandlas utifrån medicinska eller pedagogiska traditioner. Skulle man magasinera en oförbätterlig grupp eller gick de att utveckla och integreras i samhället? Den sistnämnda traditionen vann striden, mycket tack vare *normaliseringsprincipen*, och avinstitutionaliseringen kunde skridas till verket (Söder, 2003). Bengt Nirje (2003) menade redan för 40 år sedan att genom att stärka en svag och utsatt grupp i samhället följer en förhöjd livskvalitet för andra utsatta grupper. Förutsättningarna för självbestämmande hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar blir, i linje med Mallander (1999) ovan, ett slags mått på demokratin i samhället. Nirje menar vidare att demokratin i ett samhälle inte är fullständig förrän en så pass fundamental rättighet som självbestämmande omfattas av samtliga medborgare.

Syfte och frågeställningar

Mycket har hänt i samhället sedan dessa tankar kring självbestämmande och demokrati formulerades. Lagar, mål och ambitioner har utvecklats i takt med tiden men grundkonstruktionen har funnits kvar och målen om integritet, delaktighet och självbestämmande är lika viktiga att belysa och undersöka än idag. Vi är intresserade av att se hur självbestämmandet ser ut för vuxna personer med intellektuella funktionsnedsättningar utifrån deras synvinkel. Syftet med studien är således att belysa personers egen uppfattning av självbestämmande. Vi vill även ta reda på hur de upplever det egna självbestämmandet i olika situationer. Vi vill få svar på följande frågeställningar:

- Vad innebär självbestämmande?
- Hur upplevs självbestämmande i olika situationer?
- Hur upplevs bemötandet av egna tankar och idéer från andra berörda personer såsom föräldrar, handläggare och personal på boenden?

Bakgrund

I bakgrundskapitlet kommer vi under rubriken *intellektuella funktionsnedsättningar* först redogöra för begreppets innebörd, historiken för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och normaliseringsprincipen. Därefter kommer vi att diskutera självbestämmande i förhållande till detta under rubriken självbestämmande.

Intellektuella funktionsnedsättningar

Nedan kommer vi att redogöra för den komplexitet ett begrepp innebär för en grupp och varför vi valt att använda oss utav begreppet intellektuella funktionsnedsättningar. Vi kommer sedan översiktligt beskriva historiken kring personer med intellektuella funktionsnedsättningar och de insatser som funnits och som är av vikt att klargöra i förhållande till vårt syfte. Sedan kommer vi att kort beskriva normaliseringsprincipen.

Begreppsdefinition

Begreppsdefinitionerna inom området personer med funktionsnedsättningar är många, svårmanövrerade och tydliga men samtidigt vaga. Gruppen är heterogen och individerna är lika olika som de är många (Gustavsson, 2000). En enda definition av intellektuella funktionsnedsättningar kan därmed inte bli annat än missvisande. Gustavsson (ibid) menar att det finns en hel repertoar av speciella kategoriseringar av personer med utvecklingsstörning, vilka olika forskare har försökt begreppsliggöra. En bland dessa är Wolfensberger som menar att personer med utvecklingsstörning genom tiderna har tilldelats olika roller beroende på vilka institutioner de tagits om hand i. Sjuk, subhuman, ett hot, ett föremål för lidande, en börda för samhället, en helig och oskyldig människa samt en person stadd i utveckling är några av dessa. Denna teori kring roller blir således ett sätt att se på människorna likväl som ett sätt att förhålla sig till dem. Som invändning mot den sistnämnda rollen har Söder etablerat rollen för den utvecklingsstörde som en person som har rätt att vara den han är (Gustavsson, 2000).

För att definiera begreppet funktionsnedsättning finns framförallt två modeller att utgå ifrån, den medicinska modellen och den sociala modellen. *Den medicinska modellen* utgår från en definierad skada eller sjukdom, vilken i sin tur kan resultera i ett funktionshinder (Lindqvist, 2009). Enligt Grunevald (1996) kan man grovt förenklat definiera utvecklingsstörning på följande vis: ”*Utvecklingsstörd är den som under sin utvecklingsperiod har fått en avsevärd och varaktig nedsättning av sina begåvningsfunktioner*” (Grunevald, 1996 s 20). Detta säger inte så mycket i sig men för att tydliggöra innebörden något ska begåvningsnivån ligga lägre än en intelligenskvot av 70 för att en person ska betraktas som utvecklingsstörd. Grunevald väger även in att kraven i miljön och förmågan till social anpassning påverkar diagnossättningen (ibid). På det stora hela bygger detta sätt att definiera funktionsnedsättningen som något som tillhör individen, han eller hon sticker ut ifrån vad som är biofysiologiskt normalt och blir således avvikande (Lindqvist, 2009).

Den sociala modellen ser snarare funktionshinder som ett resultat av handikappskapande barriärer i samhället. Det är således samhällets oförmåga att tillgodose personer med funktionsnedsättningar med lika villkor som gör att hinder uppstår för dessa människor (Lindqvist 2009). I den sociala modellen åtskiljs skadan eller sjukdomen och själva funktionshindret. Skadan/sjukdomen ses här som något individuellt kroppsligt medan funktionshinder något som är på en socialt negativ nivå, en begränsning som samhället skapar vilket leder till kollektiv diskriminering. Som Lindqvist (ibid) skriver, så handlar det om en systematisk diskriminering som spridits till olika samhällsstrukturer. Funktionshinder är följaktligen ett resultat av en handikappskapande omgivning.

Genom litteraturstudier har vi noterat att de flesta använder sig utav begreppen utvecklingsstörda och personer med utvecklingsstörning. Vi har i vår studie valt att använda oss av begreppet *intellektuell funktionsnedsättning*. Dels för att det tilltalar oss mer och dels för att Föreningen Grunden som är en förening av och för personer med intellektuella funktionshinder är tydliga med vilket begrepp de föredrar att använda om sina medlemmar, nämligen personer med intellektuella funktionshinder. Att vi använder oss utav nedsättning istället för hinder beror på, som Lindqvist (2009) skriver, att hinder handlar om barriärer i samhället och inte något som tillhör individen. Vår begreppsanvändning är även den samma som Socialstyrelsens nuvarande lydelse. Dock kommer begreppen funktionshinder/ utvecklingsstörning att användas när referenter använder denna benämning.

Historik om insatser för personer med intellektuella funktionsnedsättningar

Det finns, som ovan beskrivet, många olika benämningar för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Dessa olika benämningar kan sägas återspegla synen på dessa personer och vilka insatser som funnits för dem. På 1800-talet började institutioner för personer med olika funktionsnedsättningar att växa fram och i slutet av 1860-talet tog man för första gången hand om *sinnesslöa barn* (ett dåvarande begrepp). Motivet var att man uppmärksammade att dessa barn for illa i de miljöer de vistades, vare sig om det var i fattigvården eller hos familjen (Söder, 2003). Särskilda anstalter inrättades för att ”skydda” dessa från en ond och oförstående omvärld, och man började se dessa barn som ”bildbara” i en pedagogisk tradition. Med fostran, utbildning och god hygien skulle dessa personer kunna komma ut i samhället igen (ibid). Lindberg (2006) tar upp att denna period präglades av en något mer nyfiken och positiv syn på personer med

olika funktionsnedsättningar och att man då såg det som att man behövde skydda dessa från samhället.

Slutna omsorger. En förändring mot en mer medicinsk tradition var enligt Söder (2003) synlig i slutet på 1800-talet där man började med diagnostisering och klassificering av personer med intellektuella funktionsnedsättningar i olika grupper. Lindberg (2006) skriver att synen började förändras alltmer under slutet av 1800-talet och 1900-talets början med socialdarwinismens intåg. Traditionen övergick då från att man tyckte att man behövde skydda individen till att man tyckte att man behövde skydda samhället. Sjukdom och funktionsnedsättning ansågs då bero på ärftliga faktorer och kriminalitet och likaså alkoholism ansågs kunna kopplas till sinnesslöhet. Den pedagogiska traditionens relativa optimism blev enligt Söder (2003) ersatt av den medicinska och psykiatriska synen som då kännetecknades av en alltmer pessimistisk utgångspunkt. Med uppdelningen av personer med intellektuella funktionsnedsättningar i grupper blev en del grupperade som obildbara och svårskötta vilka man fick nya anstalter inrättade för (ibid). Världens första sällskap för rashygien inrättades i Sverige år 1910 och år 1922 inrättades ett statligt institut för rasbiologi. Detta innebar bland annat att svensk politik förändrades med nya lagar om äktenskapsförbud och tvångssterilisering (Lindberg, 2006). Institutionerna/anstalterna under 1900-talets första hälft präglades av isolering från det resterande samhället där dessa ofta låg avskilda, utanför samhällena.

Öppnare omsorger. Efter andra världskriget uppstod det en konfrontation mellan den pedagogiska och den medicinska traditionen. Lagar om obligatorisk skolgång infördes, dock endast för de som ansågs bildbara och under 50–60-talet pågick en diskussion om vilket som var mest lämpligt för dessa barn, om de skulle ha lärare eller sjuksköterskor i skolorna (Söder, 2003). Landstingen blev huvudmän för vården och den enskilda verksamheten, vilket blev något av starten på de nya omsorgerna (Grunevald, 2009). Föräldrar till barn med intellektuella funktionsnedsättningar började under 50-talet att organisera sig och 1956 bildades riksorganisationen riksförbundet för utvecklingsstörda barn (FUB), som numera är även för vuxna (Söder, 2003). Under 50-talet växte en stark kritik fram om hur institutionerna drevs och om hur förhållanden var för personerna som bodde på dessa, vilket fick stor uppmärksamhet i media. Under 60-talet började man ifrågasätta de segregerade institutionerna och normalisering var ett centralt mått. År 1967 kom omsorgslagen (SFS:1967:940) vilken bland annat innebar att man gick från sluten omsorg till mer öppen omsorg (Grunevald, 2009). Debattörer som Bengt Nirje (se om Normaliseringsprincipen nedan) fick starkt genomslag genom att visa på att hur olika levnadsförhållanden såg ut för personer med intellektuella funktionsnedsättningar i jämförelse med den övriga befolkningen (Lindberg, 2006). Under denna period kom även Ervin Goffman med sin kritik av mentalsjukhus där han pekade på att dessa inte förbättrade människors psykiska hälsa utan snarare gjorde dem institutionsskadade (ibid).

Utflyttningen från vårdhemmen. Utflyttningen började i liten skala på 1960-talet men först under andra hälften av 1980-talet tog den verklig fart och de nya gruppboendena blev en stor framgång. Många satte sig dock emot denna utflyttning från vårdhemmen, såväl personal som anhöriga och en liten utbrytargrupp från FUB startade en motståndsrörelse: *Föreningen för Vårdhemsboende Förståndshandikappade* i protest mot gruppboendena. Uppemot 80 procent av de anhöriga var negativa före nedläggningen av

vårdhemmen, de var bland annat rädda för det vuxna barnets möte med verkligheten som skulle innebära ett möte med trafik, droger, ensamhet och fördomar. Man var orolig kring personalfrågan, om de skulle få tillräckligt med resurser och man var dessutom rädd för vad som skulle hända när deras barn skulle komma nära dem själva. Vad grannar, vänner, kollegor skulle säga och inte minst vad syskonen skulle säga som inte vetat om att de haft en utvecklingsstörd syster eller bror. Detta motstånd svalnade snabbt när man insåg hur fint de hade det i sina nya hem med helt nya förutsättningar och de anhöriga uppskattade möjligheterna deras barn fått i och med flytten och kunde se hur livet förbättrats för dem. Man kunde efter utvärderingar bland annat konstatera att de som flyttade till gruppboende fick en mer individualiserad omsorg, att de kände sig tryggare, fick mer kontakt och behövde mindre medicinering (Grunevald, 2009).

LSS. År 1993 kom den lag som än idag reglerar rättigheterna för personer med intellektuella funktionsnedsättningar, Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS). Av lagen framgår att all verksamhet ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet samt att den enskilde i största möjliga utsträckning ska ges inflytande och medbestämmande i de insatser som ges. Lagen uppskattades mycket av dem med funktionshinder, deras anhöriga och deras organisationer men de som skulle verkställa insatserna, kommunerna, var inte lika nöjda eftersom det bland annat skulle innebära stora omkostnader (Grunevald, 2009). Att kommunerna blev de nya huvudmännen berodde till stor del på ideologisk övertygelse, nu skulle personer med utvecklingsstörning jämföras med övriga kommuninvånare och få stöd och undervisning ifrån samma instanser som dessa. Det förväntades samtidigt ge en ökad flexibilitet och mer utrymme för individuella önskemål och inflytande eftersom att man kom närmare beslutsfattarna (Tideman, 2000). Kommunerna hade dock svårt att acceptera den nya lagen och Svenska kommunförbundet valde exempelvis att inte informera om den utan fortsatte att argumentera emot och agera i strid mot dess grundläggande syften. Detta innebar bland annat att man gick ifrån grundtanken om individuella lösningar till att inrätta mer generella riktlinjer för hur insatser bör genomföras (Grunevald, 2009). För att få insats beviljad enligt LSS måste man tillhöra en av tre personkretsar (för utförlig beskrivning av dessa se Nordström & Thuneved, 2011, s 515-516).

Boendeformer. I Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade 9 § regleras rätten till bostad med särskild service till vuxna eller annan särskild anpassad bostad för vuxna. Lagen reglerar inte i detalj hur boendet för vuxna ska vara organiserat men det finns framförallt två huvudformer: gruppboende och serviceboende (Nordström & Thuneved, 2011). Gruppboende är ett alternativ för dem som har ett så omfattande omsorgsbehov att kontinuerlig närvaro av personal är nödvändig och att de inte klarar av bo i en egen eller serviceboende (ibid). Det ska enligt Socialstyrelsens tillsynsrapport (2011) bo mellan tre till fem personer i en gruppboende. Serviceboende (även kallad satellitboende eller LSS bostad) är en mellanväg mellan ett helt självständigt boende och en gruppboende. Boendeformen är oftast ett antal lägenheter i hyreshus med tillgång till gemensamhetslokaler och personal. I en serviceboende kan det bo fler personer än i en gruppboende men det är viktigt att antalet är begränsat i förhållande till området i övrigt för att inte skapa en institutionell boendemiljö (ibid).

Föreningen Grunden. Genom historien har personer med intellektuella funktionsnedsättningar varit ett ständigt ämne för debatt. Allt från specialister och anhöriga till allmänheten har haft åsikter kring vad som bör göras och hur. Några som sällan syns i debatten är personerna själva. Föreningen Grunden, som är en förening för, av och med personer med intellektuella funktionshinder, startade sin verksamhet år 2000 i Göteborg. Idag finns de spridda i flera städer i Sverige. Deras filosofi bygger på att de själva vill bestämma och ha inflytande över allt som händer dem och att de vill vara med i hela samhället och dela ansvar med andra (Föreningen Grunden 1). De har syns i debatter och fört kampanjer. En aktuell kampanj som de just nu bedriver är ”*Stoppa säg ordet utvecklingsstörd*” och menar att det är dags att säga stopp till ord som särbehandlar (Föreningen Grunden 2).

Normaliseringsprincipen

För att komma in på *självbestämmande* anser vi det vara av vikt att kort beskriva de centrala tankegångarna i *Normaliseringsprincipen*. Normaliseringsprincipen är en relativt enkel princip kring en del viktiga områden för personer med intellektuella funktionsnedsättningar och har fått ett stort genomslag i handikappforskningen sedan 60-talet, då den skrevs av Bengt Nirje (Tideman, 2000). Normaliseringsprincipen handlar inte om att man ska sträva efter att göra personer med intellektuella funktionsnedsättningar till ”normala” personer i en färdigstöpt form. Den utgår snarare ifrån alla individers jämlikhet i relation till vardagsvillkor och levnadsmönster i samhället man lever i (Nirje, 2003). Den innehåller åtta beståndsdelar gällande en individs liv och vardag. Dessa beståndsdelar är följande: *en normal dygnsrytm, en normal veckorytm, en normal årsrytm, en normal livscykel, en normal självbestämmanderätt, de normala sexuella mönstren, de normala ekonomiska mönstren i sitt land, de normala miljökraven i sitt land* (ibid). Dessa principer kan låta något fasta och förutbestämda där individen har ett litet handlingsutrymme. Så är det dock inte enligt Nirje, vilket han framhåller genom att tala om att det är en *rättighet* att leva som andra i samhället. Han skriver att en vanlig missuppfattning med normaliseringsprincipen är att den handlar om normalitet, där alla ska bete sig normalt utifrån samhällets statistiska normer för beteendedimensioner. Han framhåller att den inte handlar om denna form av normalitet, utan snarare om förutsättningar för och rättigheten att vara den man vill (Perrin & Nirje, 2003).

Självbestämmande

Självbestämmande är i all sin enkelhet att bestämma själv, det är inget mångtydigt begrepp i sig själv, men i relation till en del områden verkar det innehålla flera aspekter som nedan kommer att beskrivas.

Självbestämmande som rättighet

Som ovan beskrivet finns det bestämmelser kring självbestämmande i verksamheter som bedrivs enligt Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), där dessa ska vara grundade på respekt för den enskildes självbestämmanderätt. Den nationella handlingsplanen *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken* (prop. 1999/2000:79) innehåller mål och inriktningar för handikappolitiken. I denna framhävs vikten av självbestämmande, och ett av de sex nationella målen lyder

”att ge barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder förutsättningar för självständighet och självbestämmande” (prop. 1999/2000:79, s 23). Behovet av fokus på självbestämmande är enligt handlingsplanen dels på grund av att många personer ur målgruppen vittnat om att de känt sig respektlöst bemötta, ifrågasatta och kontrollerade. Att vara självbestämmande ses även som en demokratisk rättighet och det krävs kraftfulla politiska insatser för att personer med funktionshinder ska få rätten till full delaktighet, värdighet och självbestämmande (Prop. 1999/2000:79). Den nationella handlingsplanen har sedan utvärderas i *Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken och grunden för en strategi framåt* (Skr. 2009/10:166). Även i denna skrivelse finns betoningen på självbestämmande och det beskrivs som en inriktning för att de handikappolitiska målen ska uppnås. Självbestämmande är således något som handikappolitiken uppmärksammat under senare år och något som anses vara väsentligt för det politiska arbetet.

En normal självbestämmanderätt är en av normaliseringsprincipens viktigaste beståndsdelar (Nirje 2003). Denna del av normaliseringsprincipen handlar om vikten av respekt för personer med utvecklingsstörning egna val, önskemål, krav och självbestämmanderätt. Det handlar om att vara lyhörd gentemot personer som inte kan tala eller som har svårt att uttrycka sig och det handlar om en uppmuntran till brukargrupper och styrkan i dessa (Nirje 2003).

Självbestämmande och medborgarskap

Ekensteen (2006) skriver att den nationella handlingsplanen är mer än tomma ord för personer med funktionshinder, denna är för dessa personer förpliktigade överenskommelser kring hur landet ska styras. Han hävdar vidare att var och ens självbestämmande är grunden för medborgarskapet, han menar att det därför är betydelsefullt att medborgarperspektivet uttryckligen ska vägleda svensk handikappolitik. Funktionshindrades självbestämmande är därmed tecknat högt på den politiska agendan. Vägen mot självbestämmande är vägen från vårdobjekt till subjekt i sitt eget liv. Det handlar om att gå ifrån ett förtingligande synsätt på personer med funktionshinder där de har blivit sedda som föremål för omhändertagande (ibid). Att ha insatsen personlig assistans enligt LSS, menar Ekensteen, ger en möjlighet att uppbära självbestämmande för personer med omfattande funktionshinder.

Självbestämmande och brukarinflytande

Ershammer (2006) beskriver att titeln på den nationella handlingsplanen *Från patient till medborgare* antyder att man vill göra upp med den passiva rollen som objekt som ofta tilldelats personer med funktionshinder genom historien. Ershammer (ibid) tar upp vikten av brukarinflytande i relation till verksamheter och de som brukar dessa, och menar att det finns fyra argument för brukarinflytande. Dessa är: medborgerliga rättigheter, kunskap, maktutjämning, och förbättrade livsvillkor genom empowerment. Med brukarinflytande menar han främst det kollektiva inflytandet och menar att just denna kollektiva form kan bli viktigare desto mindre inflytande den enskilde har över sitt eget liv. Ershammer (ibid) beskriver problematiken i att använda sig utav brukarinflytande i perspektiv uppifrån ner. Ett *uppifrån-ned- inflytande* handlar ofta om att förbättra service, där inriktningen på exempelvis frågor ofta är utifrån servicegivarnas perspektiv. Ett *nedifrån-upp-inflytande* är den form av

brukarinflytande som utgår ifrån den funktionshindrades prioriteringar och är den form som enligt Ershammer (ibid) menar utgår ifrån tanken om självbestämmande. Att det ibland finns svårigheter för personer med utvecklingsstörning att uttrycka sin vilja och hävda sig i relation till vänner, familj, arbetskamrater eller myndigheter är något som Nirje (2003) problematiserar. Han menar att vägen till självbestämmande för dessa personer både är svår och av avgörande betydelse för den funktionshindrade. Nirje talar om självstyrande grupper och intresseorganisationer som en viktig del för att få fram brukarnas perspektiv på olika områden som berör dem. Den första nationella konferensen för utvecklingsstörda hölls i Malmö 1970. Där deltog ca 50 personer i 20-30 års åldern med utvecklingsstörning från olika län i Sverige, för att under tre dagar diskutera problem inom fritidsaktiviteter, boende och arbete. Det som framkom under denna konferens var, som Nirje menar, självklara uttalanden från denna grupp där självbestämmandet ofta blivit inskränkt. Exempel på uppgifter från rapporten var viljan: att umgås i mindre grupper på fritiden, att bestämma själv över sin semester, att bo i egna lägenheter, att ha egna möbler, att kunna bjuda hem vänner, att välja yrke själv och ha inflytande över utbildningen mm (ibid).

Självbestämmande och dess dilemman

Självbestämmande är således något att sträva efter hos personer med olika former av funktionsnedsättningar. Det kan dock finnas problematiska aspekter när en person inte har förmågan att uttrycka sin vilja, eller när denna vilja går emot normen om vad som är socialt accepterat. Evelius (2006) tar både upp problematiken med att inte låta personer med bristande autonomi välja och med att låta dessa personer välja utan medvetenhet kring konsekvenser av valet. Att själv bestämma över sitt liv inträder formellt vid 18 års ålder för oss alla och är en rätt som inte kan tas ifrån oss i formell mening men som kan inskränkas om man exempelvis har god man eller förvaltare. Evelius (ibid) tar upp att det finns personer som under sin livstid aldrig uppnår autonomi, detta antingen på grund av att man har fysiska begränsningar som gör att man inte kan genomföra de beslut man föresatt sig, att man inte är kapabel att fatta egna beslut eller på grund av att man generellt fattar beslut som inte ryms inom den samhällsliga normen. Att inte ha förmågan att överblicka konsekvenser av sina val och oförmågan att välja "rätt" på grund av en psykisk störning eller en utvecklingsstörning kan leda till att man får en god man eller förvaltare, vilket innebär att man fråntas sin legala rätt att förvalta sin egendom. Självbestämmandet kan även bli inskränkt genom omsorg och under historien har personer med utvecklingsstörning blivit föremål för inskränkningar av självbestämmande genom institutionalisering, där rutiner på institutionerna var ramarna för de intagnas liv. Evelius skriver vidare att denna form av inskränkning av självbestämmandet fortfarande finns och kan vara påtaglig för personer som bor på exempelvis gruppboendestäder, där personalen reglerar de boendes valmöjligheter och gör inskränkningar i deras självbestämmande (jämför Mallander, 1999 och Olin, 2003). Evelius (2006) tar upp vikten av etiska reflektioner i arbetet med en målgrupp som har bristande autonomi, så att arbetet inte präglas av subjektiva värderingar och personliga bedömningar kring vad som är rätt eller fel. Vad kommer först, en persons hälsa och välbefinnande eller en persons självbestämmande? Att svara hälsa och välbefinnande kan tyckas var det rätta men vad som är hälsa och välbefinnande för en person är möjligtvis inte densamma för en annan. Rätten att välja fel är

enligt Evelius (ibid) den yttersta rätten även om det kan innebära problematiska konsekvenser där man av medmänsklighet kan behöva ingripa och ge stöd.

Tidigare forskning

Det finns en hel del forskat om livsvillkor för personer med utvecklingsstörning, men väldigt lite av den forskningen låter personen den centrerar kring att komma till tals. De flesta studier sker på basis av vad personal, anhöriga, gode män mm. har att säga (Umb-Carlsson 2010). Nedan följer dock fem studier där brukarperspektivet varit i fokus och frågor om självbestämmande, inflytande, normalisering och livskvalitet drivit forskarnas nyfikenhet.

I FoU rapporten (1993:1) *Inflytande i vardagslivet* har Sven Jarhag under två års tid följt tre personer med utvecklingsstörning i syfte att ta reda på hur deras inflytande över sina egna liv ser ut. Han har genom observationer, intervjuer av de tre personerna, deras anhöriga, personal på boende och på daglig verksamhet kommit fram till att inflytandet och självbestämmandet för personer med utvecklingsstörning är begränsat. Bland annat framkom att personalen ofta utgick ifrån vad de trodde att personen ville istället för att ta reda på vad personen egentligen ville i olika situationer. Något annat som framgick var att personer med utvecklingsstörning ofta passiviserades i sin utveckling pga. sin omgivning och brist på förnyelse i denna. Personalens benägenhet att rutinisera vardagslivet för personerna, deras brist på kunskap och idéer samt det faktum att personerna sällan exponerades för något ”nytt” bidrog till passiviseringen och en form av hjälplöshet inför sitt inflytande och självbestämmande. Jarhag beskriver: *”Ibland verkade det på personalen som om de hade svårt att inse att de utvecklingsstörda människorna också hade egna tankar och känslor i sina liv”* (Jarhag, 1993 s 159) Som ett tredje resultat av studien framgick det att det finns en skillnad gällande inflytande och självbestämmande mellan att bo i gruppboende och i ett sättilitboende. Två utav personerna i studien bodde i det förstnämnda och en bodde i en egen lägenhet kopplad till gruppboendet. Personerna som bodde i gruppboendet blev behandlade som gruppmedlemmar snarare än individer, deras personligheter suddades ut och det egna inflytandet begränsades. Personen boende i den egna lägenheten hade inflytande och självbestämmande över sitt vardagliga liv i mycket högre utsträckning främst pga. av det enkla faktum att hon bodde i en egen lägenhet. Något som Jarhag beskriver på följande vis: *”Resultatet visar att Margareta lever ett betydligt självständigare liv än vad Kalle och Birgitta gör. Det främsta uttrycket för detta är att hon bor i egen lägenhet och genom detta har en frihet, som innebär att hon i princip kontrollerar sin vardag helt själv”* (Jarhag, 1993, s160).

Ove Mallander (1999) har i sin avhandling *De hjälper oss till rätta* studerat ett vårdhem och sex gruppboenden där han utfört deltagande som passiva observationer, intervjuer med personal samt intervjuer med dem som bodde där. Vid tiden för avhandlingens början var gruppboendet som insats relativt ny och tanken var att genom att leva i en hemlik miljö skulle de utvecklingsstördas liv bli mer normalt. Hans utgångspunkt var normaliseringsprincipen och han ville genom att studera livet på gruppboendena försöka beskriva och analysera hur man där går till väga för att uppnå ett så normalt liv som möjligt för personer med utvecklingsstörning. Han ville därigenom veta hur självbestämmandet ser ut och vad som i det dagliga livet och rutinerna försvårar eller underlättar förverkligandet

av normaliseringen. Han kom bland annat fram till att de olika gruppboendena liknar varandra i många avseenden utan att det egentligen finns några givna riktlinjer för hur arbetet ska se ut. Att de efterliknar varandra beror enligt Mallander på att det skapar trygghet och legitimitet gentemot omgivningen och han menar vidare att det i arbetet skapades *rationaliserade myter* kring hur vissa, vedertagna men aldrig testade, tillvägagångssätt ska leda till ett normalare liv. Genom studien urskiljer han tre olika former för kontroll i normaliseringsarbetet på gruppboendena. *Den anarkistiska modellen* där de boende fick pröva sig fram genom trial and error, *den välfärdsmaterialistiska modellen* där de boende skulle lära sig att vissa saker var mer rätt än andra, och till sist *den inkapslade modellen* där de boende var hårdare styrda av personalen och verksamheten präglades av en ”vi och dem” känsla. Självbestämmandet för de utvecklingsstörda var i hög grad beroende av vilken av kontrollformerna som gruppboendet präglades av. Personalen på samtliga gruppboenden var måna om att individerna som bodde där skulle ha det så bra som möjligt men i nästan alla gruppboenden var det personalen som hade tolkningsföreträde över vad som skulle göras, när och hur. I den inkapslade miljön blev konsekvensen av övervakningsbehovet att vissa normala beteenden blev illegitima i gruppboendet.

Olin (2003) använder symbolisk interaktionism för att analysera sitt material i sin avhandling *Uppbrott och förändring – När ungdomar med psykisk utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Olin beskriver att den grundläggande tankegången inom symbolisk interaktionism är att människa till sin natur är socialt responsiv och utvecklas genom samspelet med andra människor. Syftet med hennes avhandling är att ta reda på vad som händer när personer med utvecklingsstörning flyttar hemifrån till egen lägenhet i en personalbemannad boendeverksamhet. Hon använder sig utav en kvalitativ metod och intervjuar ungdomar med utvecklingsstörning, föräldrar till dessa och personal på boendet. Olin kommer i sin studie fram till att det i ungdomarnas vardagsliv i boendeverksamheten finns en motsägelse, där det å ena sidan präglas av social kontroll och professionell makt och där det å andra sidan finns en stark gemenskap och tillgång till fria områden. Hon finner även att det finns en stark vilja hos personalen till att öka ungdomarnas integritet och självbestämmande men att de i sin iver väljer att utgå från på förhand fastställda uppfattningar om hur detta ska uppnås. Problemet med detta är att dessa inte grundas på ungdomarnas önskemål, vilket kan leda till att ungdomarna istället för en ökad kontroll får minskad kontroll och självständighet.

Wehmeyer och Schwartz (1998), för tiden forskare vid The Arc National Headquarters i USA, gjorde med hjälp av *The Arc Self-determination Scale* och *Quality of Life Questionnaire* en undersökning kring sambandet mellan självbestämmande och livskvalitet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar. *The Arc Self-determination Scale* är en enkät utformad så att informanten fyller i 72 svarsalternativ kring autonomi, självreglering, empowerment och självförverkligande. *Quality of Life* är även den en enkät med 40 svarsalternativ där informanten själv skattar övergripande frågor kring livskvalitet baserat på tillfredsställelse, kompetens, produktivitet, empowerment och oberoende. Bägge dessa datainsamlingsinstrument är vida använda och anpassade till personer med intellektuella funktionsnedsättningar (ibid). Wehmeyer och Schwartz tillfrågade 50 personer med en mildare form av intellektuell funktionsnedsättning i sin studie. I studien kommer de fram till att ju

högre självbestämmandet hos individerna var, desto högre var livskvaliteten (ibid).

Lachapelle m.fl. (2005) använde sig av samma instrument som ovan för att lyfta frågan kring självbestämmande och livskvalitet till en internationell nivå. De tillfrågade 182 personer boendes i Canada, Frankrike, Belgien och USA. De nådde liknande resultat som Wehmeyer och Schwartz (1998), självbestämmande och livskvalitet har ett starkt samband men de konstaterade en viktig skillnad, personerna i studien hade en högre grad av livskvalitet men lägre grad av självbestämmande än i den tidigare studien. Man är noga med att resultaten inte går att generalisera men diskuterar samtidigt möjligheten att omsorgerna i de undersökta länderna är bättre på att *göra saker för individerna* (livskvalitet) men sämre på att möjliggöra för *individerna att göra saker själva* (självbestämmande) (Lachapelle m.fl. 2005). Denna studie kan ses som ett delmål i strävan att influera till ökat självbestämmande och livskvalitet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar världen över (ibid).

De fem studierna presenterade ovan har inte bara den gemensamma nämnaren att de har ett brukarperspektiv och vänder sig direkt till personer med intellektuella funktionsnedsättningar för att få svar på sina frågor. De har även det gemensamt att de visar att målen om självbestämmande verkar svåra att uppnå trots att sambandet till livskvalitet är tydligt.

Teoretisk utgångspunkt och centrala analysverktyg

Då vårt ämne berör den egna uppfattningen av självbestämmande finner vi det intressant att analysera detta med hjälp av några centrala tankegångar och begrepp inom symbolisk interaktionism. Vi finner det även relevant att använda oss utav en modell kring valmöjlighet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar i förhållande till självbestämmande.

Symbolisk interaktionism

Symbolisk interaktionism är en socialpsykologisk teori som fokuserar på interaktionen och samspelet mellan individer, då detta utvecklar och skapar mening, identitet och medvetande. Vad som avses med det symboliska i interaktionen är språket, symboler och gester, vilka är meningsbärande. (Aspers, 2007). Den person som räknas till att vara den symboliska interaktionismens förgrundsgestalt är George Herbert Mead. Han menar att det medvetna jaget växer fram genom en socialiseringsprocess. En grundtankegång hos Mead är att det är genom den sociala interaktionen som den sociala livets verklighet finns. För att en människa ska kunna reflektera över tidigare handlingar, handla medvetet och förutse egna och andras handlingar måste denna vara medvetande om sig själv i förhållande till andra Mead (1972). Nyckeln till denna självreflexion och självmedvetenhet är språket, då språket gör kommunikationen och mänsklig utveckling möjlig. Enligt Mead sker mänsklig kommunikation genom utväxling av symboler som är både verbala och ickeverbala (ibid)

Jaget har av Mead blivit indelat i två delar: *me* och *I*. *Me* är den självmedvetna och kontrollerade komponenten och *I* är den mer impulsiva och obestämda

komponenten av jaget. *I* är den mer individualistiska och *me* är den mer socialt styrda delen. Månsson (2002) beskriver detta på följande sätt: ” >>*I*<< säger saker till >>*me*<< som lyssnar och dömer i linje med samhällets regler och normer. Det är >> *I* << som ger utrymme åt individualistiska särdrag och avvikelser i våra handlingsmönster, medan det är >>*me*<< som stöper vår personlighet i mer eller mindre socialt accepterade former” (Månsson 2002, s 154) .

Enligt Mead är jaget och medvetandet sociala produkter som formas i en process i relationer och kommunikation med andra under livets gång. Dessa andra är indelade i två ”grupper”, vilka är de generaliserade andra och den signifikante andre (Månsson, 2002). Dessa centrala begrepp inom symbolisk interaktionism kan beskrivas verka inom socialiseringsprocessen där en individ utvecklas i relationen och i interaktionen med andra. Som barn utvecklas vi genom relationen till andra där ens *jag* formas genom att barnet ser sig själv i relation till och genom föräldrarna. Med den *signifikanta andra* menas de personer som är mest betydelsefulla och som man ofta interagerar med, för barnet är dessa oftast barnets föräldrar. Den *generaliserade andra* kan beskrivas som en abstrakt representant av samhället, det är ingen fysisk person utan snarare ett uttryck för samhällsnormer och värderingar som har blivit ”man” eller ”folk” (Berg 2007). Mead beskriver denna generaliserade andre och att den påverkar jaget: ”*The organized community or social group which gives to the individual his unity of self may be called the “generalized other”. The attitude of the generalized other is the attitude of the whole community*” (Mead, 1972, s 154). Vidare menar han att vi genom en social process formar vårt jag genom att ta den generaliserade andres värderingar på oss själv.

Charles Horton Cooley som är en annan av förgrundsgestalterna till den symboliska interaktionismen, beskriver samhället och individen som en levande enhet som inte kan studeras oberoende av varandra, han menar att individen och gruppen formas av samhället såväl som att samhället formas av individen och gruppen (Cooley, 1981). Han ställer sig frågan om individen i någon mening är fri eller om denna endast är en bit av samhället, för att sedan svara på sin fråga på följande sätt:

”Ja, han är fri, som jag uppfattar saken, men det är en organisk frihet, som han arbetar fram i samarbete med andra, inte en frihet att göra saker oberoende av samhället. Det är ett lagarbete. Han har frihet att fungera på sitt eget sätt, som kvartsbacken, men, på det ena eller andra sättet, måste han spela spelet så som livet för in honom i det” (Cooley, 1981 s 35)

Efter att han fastställer sin syn på individens begränsade och beroende handlingsutrymme fortsätter han med att konstatera att det är en form av sunt förnuft att förstå att vi utövar vår frihet i samarbete med andra (ibid).

I vår studie har vi valt att använda oss utav begreppen *den generaliserade andra* och *den signifikanta andra* för att få en förståelse för hur våra informanternas subjektiva upplevelse av självbestämmande har konstruerats och förhållit sig i förhållande till andra och till den egna självbilden. Denna subjektiva upplevelse är som citatet ovan (Cooley) en del av det samhälle denna lever i och identifierar sig med.

Valet en del av självbestämmandet

Jarhag (1993) använder sig av Nan Carles två modeller kring valmöjligheter för personer med utvecklingsstörning som hon kallar *The Vicious Circle of Lack of Choice* och *Breaking in to the Vicious Circle*. En människas utveckling är däri beroende av hur många valmöjligheter man ges. I den första ges personen få eller inga valmöjligheter och får då som följd att bli betraktad som att vara oförmögen att kunna välja. Detta reproduceras så länge villkoren är desamma.

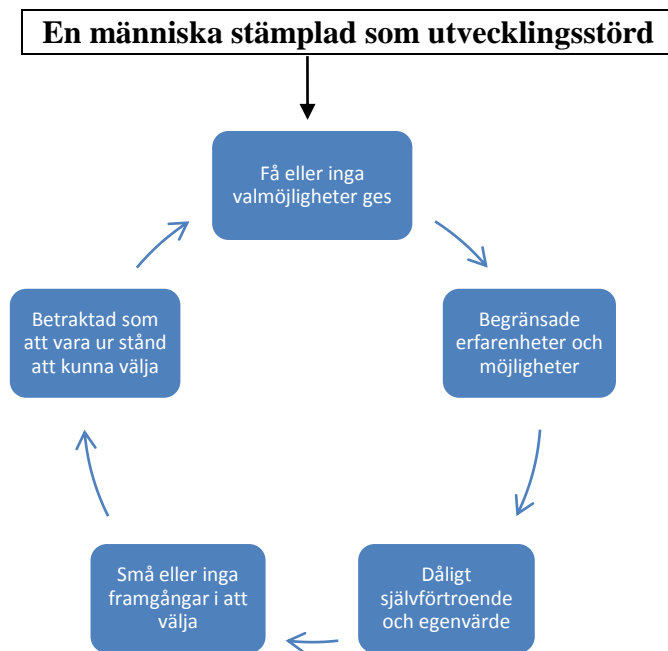


Fig. 1. *Den onda cirkeln där val saknas.* (Jarhag 1993, s 39).

För att bryta den negativa spiral som cirkeln ovan innebär krävs att förutsättningarna för valmöjligheterna ändras. I den andra modellen ges personen valmöjligheter och stöd i att välja bland dessa vilket sedermera innebär att denna ses som förmögen att göra val. *Breaking in to the Vicious Circle* (ibid)



Fig. 2. Att bryta den onda cirkeln (Jarhag 1993, s 42).

Att personer med utvecklingsstörning får göra valet är det viktiga, menar Jarhag (1993), och inte att valet alltid resulterar i någonting. Ges inga valmöjligheter blir inflytandet begränsat (ibid).

Metod

Först ska påpekas att vi gjort hela uppsatsarbetet tillsammans, det går inte att särskilja någon uppdelning. Detta har för oss inneburit en ständig inblandning i alla delar av uppsatsen vilket har föranlett många diskussioner som förhoppningsvis resulterat i en väl genomarbetad uppsats.

Vi insåg någonstans i mitten av intervjufasen att denna uppsats behöver ett ganska omfattande metodkapitel. Som nya i forskarrollen och med ambitionen att undersöka upplevelser av självbestämmande hos personer med intellektuella funktionsnedsättningar insåg vi snart att vi varit ganska naiva. Det kom att uppstå en hel del problem som vi ska försöka återge i detta kapitel. Först beskriver vi dock några centrala aspekter av kvalitativ metod.

Kvalitativ metod

Kvalitativ forskning grundar sig på discipliner som sociologi, socialantropologi och socialpsykologi. Det är ett tolkande tillvägagångssätt och betraktar kunskapen som socialt konstruerad och bygger på en nyfikenhet av innebörderna av och hur människor förstår sig på saker, nyfikenhet för sociala gruppers aktiviteter och en nyfikenhet kring beteendemönster, kulturella normer och språkbruk (Denscombe, 2009). Eftersom att uppsatsens fokus ligger på den egna upplevelsen, känslan och uppfattningen av självbestämmande valde vi att använda oss av kvalitativ metod. Kvalitativ metod ger oss även möjligheten att få ut en djupare inblick i vårt valda område (Robson, 2002).

Intervju

Ett av verktygen i kvalitativ metod är intervjusamtal (Denscombe 2009). Den kvalitativa forskningsintervjun söker ta reda på hur personen uppfattar sin egen värld, ta del av en persons livsvärld genom att de själva uttrycker sina åsikter och synpunkter. Man söker således att förstå världen utifrån den intervjuades synvinkel (Kvale & Brinkmann, 2009). Då vi vill undersöka våra frågeställningar ur ett brukarperspektiv har vi valt att intervjua personer med intellektuella funktionsnedsättningar med insatsen *särskilt boende* enligt 9§ 9p i Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

Validitet och reliabilitet

Validitet i kvalitativ forskning handlar om giltigheten i sitt material och att man på ett systematiskt sätt beskriver de olika tillvägagångssätten man använt sig utav på ett tydligt sätt (Robson, 2002). För att få uppnå hög validitet som innebär en sanningsenlig text och analys, i en kvalitativ forskning är det viktigt att välja rätt målgrupp att intervjua för det valda studieobjektet eller fenomenet. Kvale & Brinkmann (2009) problematiserar begreppet validitet och skriver att det finns en fara med att fokusera för mycket på validitet i forskning. De menar att valideringen kan bli en legitimeringsmani som i sin tur undergräver validiteten, man bör enligt honom snarare låta produkten och kunskapsanspråket tala för sig själv, för att på ett mer obemärkt sätt övertyga läsaren om studiens giltighet (Kvale & Brinkman, 2009). En aspekt som Robson (2002) lyfter fram som viktig att vara medveten om i relation till validiteten är det han kallar för *bias*. Forskarens *bias* innebär dess fördomar, känslor och tidigare erfarenheter kring fältet och ämnet. Robson föreslår ett reflexivt tillvägagångssätt för att identifiera forskarens föreställningar och fördomar för att undvika att denna får en negativ inverkan på validiteten. Genom att synliggöra den egna subjektiva förförståelsen så har man en möjlighet att ta ett steg åt sida för att betrakta sitt material något mer objektivt (ibid). Då det är svårt att få fram samma resultat vid ny mätning genom kvalitativ forskning handlar *reliabiliteten* främst om tillförlitligheten i hur vi bearbetar och analyserar vårt insamlade material (Robson, 2002). Vi har därmed spelat in alla våra intervjuer för att få med allt som informanterna berättar, vi har även skrivit ner stödord under tiden för att kunna vara närvarande och samtidigt uppmärksamma på vad informanten uppehåller sig vid. Vi har sedan transkriberat våra intervjuer för att påbörja analysen med tematisering och kodning av det insamlade datamaterialet. Robson (ibid) menar att man inom kvalitativ forskning trots allt behöver lägga stor vikt vid reliabiliteten. Detta gör man genom att vara noggrann, försiktig och ärlig genom hela processen och för att erhålla en hög reliabilitet är det viktigt att övertyga läsaren om att man varit just det.

Förförståelse

Som ovan nämnt har vi som gjort denna studie en viss erfarenhet av arbete med personer med intellektuella funktionsnedsättningar, och med erfarenhet kommer förutfattade meningar, värderingar och inte minst bias. Vi var noga med att tidigt, i enlighet med Robson (2002), utvärdera vår egen position som forskare i förhållande till det område vi skulle utforska. Detta för att reda på *vilka* förutfattade meningar och värderingar vi har för att så långt som möjligt kunna

identifiera bias. Vi har, och jobbar än, på korttidsboende, gruppboende, satellitboende, ledsagning, fritidsverksamhet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar mm. Vi har genom dessa erfarenheter bevittnat både bra och dålig omsorg, både möjliggörande av självbestämmande och hämmande av detsamma. Ett dilemma som ofta dryftas bland personal inom omsorgen är det om hur mycket autonomi man vågar ge brukaren, var gränsen går för integritetskränkande i och med att arbetet går ut på att skapa trygghet likväl som frihet. Kan man låta en brukare bestämma över sitt liv trots att det rent objektivt sett är tydligt destruktivt? Vad är viktigast, att låta brukaren själv få göra det valet och därmed ta konsekvenserna eller att någon annan avgör det och ser till att de negativa konsekvenserna blir så få som möjligt? Våra erfarenheter är att olika personal på olika arbetsplatser agerar olika i dessa frågor. På vissa arbetsplatser har man tydliga målsättningar för att bistå till ökat självbestämmande medan andra har skapat kulturer av att hellre trygga upp för brukarna till nackdel för autonomin. Vid valet av uppsatsämne var vi således ganska övertygade om att just självbestämmande är något som lätt inskränks av andra aktörer såsom föräldrar, personal, myndigheter m.fl. Man kan med andra ord säga att vi redan innan uppsatsens början var ganska färgade av våra erfarenheter och övertygelse. Med detta sagt vill vi samtidigt påpeka att genom ett ständigt reflekterande över vår egen roll i förhållande till det område vi utforskar, genom att hålla oss kritiska och granskande till våra förutfattade meningar och värderingar samt vara öppna inför nya insikter tror vi att vi kan omvandla vår förförståelse till något positivt.

Genom arbete på en fritidsverksamhet för personer med intellektuella funktionsnedsättningar har den ene av oss träffat informanterna till studien ett flertal gånger tidigare. Hur detta skulle kunna påverka resultatet har vi funderat mycket kring. Många metodböcker beskriver intervjuareffekter och exempelvis Denscombe (2009) menar att intervjun påverkas av forskarens såväl som informantens personliga identitet, kön, etnicitet ålder etc. Ett vanligt råd till forskare blir därför att fatta en passiv och neutral hållning. Kvale & Brinkmann, (2009) påpekar att det kan vara svårt att dra gränsen mellan professionell distans och personlig vänskap om relationsbanden informant och intervjuare blir för starka. För vår del var vi osäkra på vilken effekt detta skulle ha. En styrka var dock att den andre av oss inte hade någon som helst relation till informanterna och vi genomförde varje intervju tillsammans. Det var inte heller varit tal om att någon av informanterna varit i beroendeställning till oss, vi har varit väldigt noggranna med detta och har därför valt bort en del informanter. Flera som gjort liknande studier som denna, framhåller samtidigt fördelarna med att ha en viss bakgrundsinformation och relation till informanterna när det kommer till att intervjua personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Forskaren har därigenom möjligheten att uppnå ett bättre resultat eftersom att denna kan förstå hänvisningar till konkreta händelser, personer och platser. Vissa kan ha svårt för att prata med okända människor och behöver en relation för att våga öppna upp sig (Ohlin, 2003).

Val av informanter

Eftersom att vi valt att ha ett brukarperspektiv och att intervjua personer med intellektuella funktionsnedsättningar kände vi att det var viktigt att hitta informanter som har förmåga att uttrycka sina upplevelser, behov och önskemål på ett begripligt sätt. Vår tanke var att vi skulle använda oss av målinriktad sampling för att finna lämpliga deltagare till studien, vilket innebär att vi själva tar

kontakt med passande personer. Vi hade ambitionen att vända oss till Föreningen Grunden, vilken är en förening av, för och med personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Under en tågresa i början på april tog ödet dock tag i valet av informanter, det var genom jobbet som en av oss var med en grupp på väg hem från Göteborg som en diskussion startade kring val och självbestämmande. Under diskussionen nämnde vederbörande att denna höll på med en uppsats i ämnet och undrade försynt om någon möjligtvis skulle kunna tänka sig att ställa upp för en intervju. Intresset fanns, men inget bestämdes. Två veckor senare, på ett café inriktat mot personer med funktionsnedsättning och där en av oss jobbar, kom en av dem som varit med i diskussionen och frågade om vi ville intervjua henne eller inte. Självklart! blev svaret och därifrån rullade det på. Efter en halvtimme var 6 intervjuer bokade, helt urskillningslöst, förutom kravet att de skulle ha *särskild bostad* som insats enligt LSS, och inte det minsta utefter den målinriktade samplings metoder. Nackdelen blev således att personerna skulle komma att ha väldigt varierad förmåga att uttrycka sina upplevelser och tänka abstrakt kring sin egen situation, något vi i tankestadiet av uppsatsen såg som väldigt viktigt. Kvale & Brinkmann (2009) menar dock att den ideala intervjupersonen inte existerar:

”Den idealiserade intervjupersonen liknar ganska mycket en intellektuell ur högre medelklassen, vars åsikter inte nödvändigtvis är representativa för hela befolkningen. Vältalighet och konsekvens kan i vissa fall skyla över mer motsägelsefulla relationer till forskningsämnet” (Kvale & Brinkmann 2009, s 181).

De menar vidare att man kan söka kunskapsrik information från praktiskt taget vem som helst och att det är upp till intervjuaren att motivera intervjupersonen till att bidra med detta (ibid). Fördelarna med att valet av informanter blev som det blev var att vi fick tag på informanter som självmant ville ställa upp, vilket kändes viktigt i och med ämnet, och som representerade en bredd inom målgruppen. Bara två av dem bodde i samma stadsdel, ingen bodde på samma boende och variationen hos personerna skulle komma att ge oss en ny vinkel på uppsatsen. I och med att valet av informanter bytte spår kom utmaningar som vi inte riktigt kände oss förberedda på. Hur skulle vi till exempel kunna utforma en intervjuguide anpassad efter så pass olika informanter?

Val av intervjuguide

Vi funderade mycket kring om vi skulle välja *semistrukturerade intervjuer* eller *ostrukturerade*, den förstnämnda kändes mest given men vi kände samtidigt att det kunde vara intressant att jobba med livshistorier, där informanter själva skulle kunna välja vad de ville uppehålla sig vid, framförallt eftersom att ämnet för studien är just självbestämmande. Efter mycket stötande och blötande insåg vi att semistrukturerade intervjuer var att föredra, eftersom att vi därigenom skulle kunna styra intervjuerna och ha lite mer kontroll. Vi valde i enlighet med Robson (2002) att skapa ett ramverk av frågor för att kunna hålla oss flexibla och öppna inför vad informanterna hade att säga. Vid skapandet av intervjuguiden var vi osäkra på hur vi skulle formulera oss för att informanterna på bästa sätt skulle kunna besvara våra frågeställningar. Flera tidigare studier har beskrivit svårigheterna med att genomföra intervjuer med personer med intellektuella funktionsnedsättningar (Jarhag 1993, Gustavsson 2001, Ohlin 2003). Mallander

(1999) radar upp tre viktiga skäl till varför det är problematiskt att erhålla valida data från målgruppen. Dessa är: *”/.../ att förståndshandikappade a) saknar förmågan att ge trovärdiga svar b) är oförmögna att uppfatta och förstå abstrakta begrepp och c) saknar en gedigen kunskapsmässig förankring och referensram om mycket i sin omvärld”* (Mallander 1999, s 88).

Vid utformningen av vår intervjuguide har vi lutat oss mot många av de ovan nämnda studierna och hur de har ställt sina frågor. Vi hade även stöd av *Fråga & svara* (Arvidsson, 2006), en broschyr med råd om hur man ställer frågor vid intervjusammanhang till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Där beskrivs bland annat att det är viktigt att vara enkel, tydlig och konkret, att man ska anpassa frågorna efter informanten och att det är bra med konkreta exempel (ibid). Till den första intervjun gick vi in med en medvetenhet om att vi kanske skulle behöva revidera intervjuguiden inför de nästkommande intervjuerna eftersom att vi fortfarande kände oss osäkra på om guiden skulle hålla. Kontentan av detta blev att vi omformade intervjuguiden något (se bilaga 1 och 2), där den största skillnaden är att vi i den andra skapade mer övergripande frågor så att informanterna själva skulle kunna bestämma inom vilket område han eller hon ville uppehålla sig mest.

Intervjuerna

Samtliga informanter hade vid tillfället för bokandet av intervjuerna fått med sig ett papper med lite information om uppsatsens syfte och vad ett deltagande skulle innebära (se bilaga 3). Vad som mer framgick av detta papper var tid och datum för intervjuns genomförande. Vi hade redan bestämt att vi skulle komma hem till informanterna för att hålla intervjuerna där. Vi var inför varje intervju en aning osäkra på om vi var väntade eller inte och det skulle visa sig att denna oro var befogad i vissa fall och i vissa inte alls. Två intervjuer blev ombokade till annat tillfälle, den ena på grund av att informanten glömt att vi skulle ses och den andra på grund av att informanten hade annat inbokat som han inte tänkt på då datumet bestämdes. Han hade inte kunnat meddela oss eftersom han inte hade våra telefonnummer och känslan vi fick när vi senare sågs var att han haft ganska mycket ångest över detta. Till tre intervjutillfällen var vi högst väntade, någon undrade varför vi var så sena trots att vi kom precis i tid, informanten hade ändå väntat och förberett sig hela förmiddagen. Han hade satt upp en lapp på sin dörr som löd: *”stör ej, jag blir intervjuad”* som han förmodligen skrivit själv. Hos någon kunde vi på ett veckoschema läsa: *”bli intervjuad av två studenter kl. 15”*. Informanten berättade att det var personalen på boendet som skrivit upp det. Till samtliga dessa intervjuer var vi väntade, förvisso efter några ombokningar, men till ett intervjutillfälle kom vi helt oväntade. Informanten hade som de övriga fått ett papper med datum och tid, men hade glömt bort det och hade uppenbarligen inte nämnt intervjun för någon. Vi frågade om det gick bra att genomföra intervjun ändå och efter att informanten konfererat med en personal kunde vi genomföra intervjun. Det mest intressanta med denna ofrivilligt oanmälda ankomst var personalens undran när vi sa i vilket ärende vi var där. *”Vem har godkänt det?”* Undrade hon. Vi svarade kort att informanten själv har godkänt det medans informanten stod jämte och nickade. Det blev ingen längre ordväxling, men vi kunde se på personalen att hon hade svårt att förhålla sig till detta till en början men blev ganska omgående mer hjälpsamt inställd. Att vi inte valde att informera någon annan än informanterna själva såg vi som en viktig del av syftet

med uppsatsen, vi ville förhålla oss till informanterna som att de vore vilka som helst och inte som några beroende av att någon annan tar det beslutet.

Som en stämningshöjare hade vi med oss kakor och bullar till varje intervju, kaffe hade informanterna lovat att stå för. Detta kan såväl som att ge ett symboliskt erkännande av informanterna som viktiga personer, likväl uppfattas som en förpliktigande förförelse (Mallander, 1999). För vår del kändes det angeläget eftersom att kaffebjudandet kom som förslag från informanternas sida och vi ville inte vara sämre utan kontrade med lov om fikabröd. Att välja informanternas hem som intervjuplats var dels beroende på att flera informanter föreslog detta samt att det skulle ge oss en chans att se hur det såg ut i deras hemmiljö. Jacobsen (2007) menar att det kan vara svårt att komma över tröskeln och in i informantens hem, men om man lyckas med detta, kan det vara att föredra eftersom att kontexten då blir i en *naturlig miljö* snarare än *onaturlig miljö*. Jacobsen menar vidare att man generellt sett kan säga att onaturliga miljöer har en tendens att medföra att informanten ger onaturliga svar (ibid). Intervjuerna blev väldigt olika, inte bara utslaget utan själva tillvägagångssätten. Vi spelade in alla intervjuer för att, som Robson (2002) menar, kunna koncentrera oss på vad informanten uppehöll sig vid. Vi turades om att vara den som höll i intervjun och den som förde anteckningar och kom med tilläggsfrågor. Beroende av informant förhöll vi oss en aning olika till intervjuguiden. Intervjuguiderna innehåller ganska många frågor, men dessa frågor var främst som stöd till oss under intervjuerna. De övergripande frågorna ställde vi till samtliga informanter, likaså ställde vi frågor utifrån de givna områdena vi var intresserade av. Skillnaderna intervjuerna emellan var dock att vissa talade väldigt fritt, vilket innebar att vi kunde förhålla oss friare, medans andra hade svårare att uttrycka sig, vari vi fick locka fram informationen, med ibland ganska ledande frågor. Vi har varit tvungna att ta bort en del intressant information på grund av att vi känner att vi inte kan lita på validiteten i informantens svar eftersom att vi varit något ledande i de fallen. Det blev tydligt under transkriberingen av en intervju att vi missförstått informanten ganska ofta, informanten pratade väldigt fort och osammanhängande, stammade och bröt. Vi kände när vi var klara att vi förmodligen får bortse från denna intervju i analysen, med det visade sig att informanten förstått mycket mer än vi trott. Det var snarare vi som varit vilse. Vid ett annat tillfälle märkte vi hur tillknäppt en av informanterna blev så fort vi satte på bandspelaren. Informanten gick från att ha pratat öppet, om för oss väsentliga saker, till att sluta sig som en mussla under själva intervjun på bråkdelen av en sekund.

Bearbetning av materialet

Vi var väldigt måna om att transkribera och noggrant lyssna igenom första intervjun innan vi gav oss i kast med de övriga. Vi gjorde detta eftersom att vi ville utvärdera intervjuguiden och vara bättre förberedda inför nästkommande intervjuer. Som ovan nämnt ändrade vi intervjuguiden något efter denna första genomgång. Vi valde sedan att transkribera varje intervju noggrant, med exakt återgivning av allt som sades för att kunna återge en så ärlig bild som möjligt av intervjuerna. Därefter kodade vi materialet utefter områden som hade kommit upp under intervjuerna för att sedan sätta dessa koder under teman och reflektera teoretiskt kring dessa. För att få fram ett så tillförlitligt material som möjligt så har vi ofta tagit ett steg tillbaka och ifrågasatt materialet under bearbetningen. Vi följer ingen strikt teoretisk analysteknik vilket Kvale & Brinkman (2009) menar är vanligt. De menar att man då istället behöver en större teoretisk kunskap om

ämnet för att bygga sin intervjuanalys. Vi läste in oss på ämnet i stor utsträckning innan vi gav oss ut för att göra intervjuer för att bygga upp en teoretisk ram. Intervjuanalysen utan en specifik teknik blir en form av teoretisk tolkning i sig genom att man läser igenom materialet gång på gång, reflekterar teoretiskt över olika teman och skriver ner tolkningar (Kvale & Brinkman, 2009). Vidare menar de att denna form av analys kräver en hantverkarskicklighet där man inte behöver en stor verktygslåda av analystekniker (ibid).

Etiska reflektioner

Vi utgår ifrån vetenskapsrådets forskningsetiska principer i denna studie, vilka är *Informationskravet*, *Samtyckeskravet*, *Konfidentialitetskravet* och *Nyttjandekravet* då dessa är relevanta i förhållande till gällande lagstiftning (Vetenskapsrådet). Med informationskravet i åtanke var vi tydliga med att informera vad vår studie gick ut på och vilka metoder vi skulle komma att använda oss av. Då vi i vår uppsats har intervjuat personer med intellektuella funktionsnedsättningar var det av vikt att vi på ett tydligt och strukturerat sätt formulerade detta för att ge informanterna en klarhet i vad det innebär. Vi valde därför att informera om studiens syfte både muntligt och skriftligt (se bilaga 3).

Samtyckeskravet innebär att informanterna ska samtycka till sin medverkan i studien. Vi har även varit tydliga med att ge information om att de kan avbryta närhelst de vill och att det är frivilligt att medverka vid en intervju. Vid en av våra intervjuer hade en informant glömt bort att vi skulle komma, vi tog då upp studiens syfte igen och berättade att hon inte behövde medverka om hon inte ville. Under alla våra intervjuer har vi varit noggranna med att berätta att man inte behöver svara på alla frågor om man tycker att något är för känsligt att tala om. Detta ansåg vi vara av vikt då vårt ämne berör personliga erfarenheter som kan vara känsligt att tala om. Konfidentialitetskravet innebär att de informanter som deltar ska tillförsäkras anonymitet. Vi använder således inga riktiga namn eller övriga uppgifter som kan tänkas spåras tillbaka till informanten. Vi har valt att använda oss av fiktiva namn på informanterna i uppsatsen. Dels på grund av läsvänligheten men främst på grund av att vi vill aidentifiera men inte avpersonifiera de informanter som valt att medverka i studien. I vår resultatredovisning har vi valt att använda oss utav olika tecken när det handlar om platser och namn för att möjliggöra anonymiteten. Då vi har erbjudit våra informanter att ta del av uppsatsen när denna är färdig kommer vi i samband med detta erbjuda att vi kommer och berättar om resultat och analys för dem. Att vi valt att göra detta beror på att en del av våra informanter har svårigheter med att läsa och kan då eventuellt behöva någon som förklarar på ett förståeligt vis. Vi vill genom detta låta våra informanter ta del av resultatet utan att de behöver be personal eller anhöriga att läsa det för dem, vilket skulle kunna innebära en risk att anonymiteten urholkas. Med Nyttjandekravet i åtanke kommer materialet vi fått in inte att användas till annat än i forskningssyfte.

Vid valet av forskningsobjekt är det viktigt att ha i åtanke att det är etiskt problematiskt att studera utsatta grupper. Genom historien har en mängd studier gjorts där särskilda grupper utnyttjats i syfte att ge bot åt allmänheten (exempelvis Vipeholmsstudien och syfilisstudien), vilket idag betraktas som oetisk forskning (Forsman, 1997). Vår studie är inriktad på en grupp som genom historien kan betraktas som utsatt, personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Detta kan således vara problematiskt ur en etisk synvinkel men man kan inte undvika att

studera ett ämne enbart för att det handlar om en utsatt grupp, dock krävs noggranna avvägningar (ibid). Då vårt syfte är att studera deras villkor för att öka förståelsen kring subjektiva uppfattningar inom gruppen blir det inte fråga om att utnyttja en grupp utan snarare lyfta fram deras perspektiv.

Forsman (ibid) tar upp att informerat samtycke har ansetts som den viktigaste principen inom forskningsetiken. Det finns dock en problematisk aspekt av detta då man aldrig kan veta om en individs verkliga vilja och om dennes förmåga att bestämma själv. Detta är något som Forsman (ibid) problematiserar och ställer sig frågor angående vad som gäller för personer med svåra funktionshinder. Vi har funderat mycket kring och en fråga som vi ställde oss inledningsvis var; Kan vi studera vårt ämne utan att intervjua personerna det avser? Svaret på frågan var; ja men nej. Ja, vi kan fråga personal på boende om självbestämmandet men vi kunde inte fånga upp den egna upplevelsen hos personerna det avser genom att intervjua personal. Vi såg det även i relation till självbestämmande av vikt att inte vända oss till deras föräldrar, boendepersonal eller gode man för att inhämta ett andra samtycke då alla våra informanter är vuxna personer.

Resultat och analys

I detta kapitel presenterar vi våra resultat och vår analys integrerat utefter fem områden som vi efter bearbetning av materialet lyft fram. De fem områdena som vi valt att hålla oss till är *innebörd av självbestämmande, att välja bostad och arbete, självbestämmande i ekonomin, självbestämmande i LSS-bostaden samt självbestämmande i andra viktiga delar av livet*. Vi har valt att i de fall då informanterna talar om platser, skriva (yyy) och i de fall informanterna talar om namn skriva (xxx).

Presentation av informanterna

Vi har intervjuat sex personer med intellektuella funktionsnedsättningar och har valt att använda oss utav fingerade namn i resultatredovisningen och analysen för att ge en tydlighet och läsarvänlighet av informanternas resonemang. Fem av dem bor på gruppboende och en bor i satellitlägenhet. De är alla vuxna och i åldrarna 22 till 46 år.

Alia bor på en gruppboende och har bott där i tre år. Innan dess bodde hon på en annan gruppboende och dessförinnan hos sina föräldrar. Hon arbetar inom Daglig verksamhet på ett café.

Anna bor på en gruppboende och har bott där i ett år. Hon har bott på flera gruppboendestäder och har även bott själv under en period. Hon arbetar inom Daglig verksamhet.

Anton bor på en gruppboende och har bott där i ca ett år. Innan dess bodde han hos sina föräldrar. Han arbetar inom Daglig verksamhet på ett café.

David bor på en gruppboende och har bott där i tre år. Innan dess bodde han hos sina föräldrar. Han arbetar inom Daglig verksamhet, både på café och på ett dagcenter.

Erik bor på en gruppbofastad och har bott där sedan sju år tillbaka. Innan dess bodde han hos sina föräldrar. Han arbetar inom Daglig verksamhet på ett café.

Martin bor i en satellitlägenhet och har bott där i ca ett år. Han bodde tidigare i lägenheten vägg i vägg under sju år efter att ha varit bostadslös under ett halvår. Han hade innan dess bott i vanlig lägenhet. Martin fick LSS beslut i vuxen ålder och han arbetar som lokalvårdare med en lönebidragsanställning.

Vi konstaterade att fyra av gruppbofastäderna är snarlika varandra, de ligger alla i ytterområdena av en stor stad i södra Sverige i relativt nybyggda områden. Husen är placerade i utkanten av villaområdet, med en hel del öppna, fria ytor åt det håll grannhusen inte står. Lägenheterna är uppbyggda på samma sätt, små men trevliga ettor med sovalkov, integrerat kök och en toalett. Den femte gruppbofastaden ligger däremot väldigt centralt i bottenvåningen av ett höghus och informanten bor i en tvårumslägenhet med separat kök. Den enda satellitbofastaden vi besökte ligger någonstans emellan ytterområde och centrum. Lägenheten, som är en vanlig trerumslägenhet är belägen på femte våningen med en bas lägenhet på bottenplan.

Innebörd av självbestämmande

Självbestämmande är en rättighet enligt Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade. I 6 § står preciserat att verksamhet inom lagens ramar ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt. Evelius (2006) menar dock att självbestämmande kan vara svårt om man inte har förmågan att överblicka konsekvenserna av sitt handlande, men får man aldrig bestämma själv så har man inte heller möjlighet att utveckla förmågan att göra val (se fig. 1, Jarhag, 1993). För 40 år sedan var självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar ingen självklarhet, idag står det dock tecknat högt på den politiska agendan (Skr. 2009/10:166). Hur ser informanternas på innebörden av självbestämmande och hur pratar man kring detta?

Att vara vuxen

Att självbestämmande handlar om att vara vuxen är det framförallt Anton och Alia som säger. När Anton får frågan om vad det menas med att bestämma själv säger han att det handlar om att han är myndig, han har svårt att förklara vad han menar med detta utan hävdar att när man är vuxen då får man bestämma själv:

I: Vad menas med att få bestämma själv? För dig?

Anton: Jag är stor, myndig och sånt.

Alia har i likhet med Anton denna syn och berättar att man måste vara vuxen för att bestämma själv. Alia kopplar samman självbestämmande med att bo på gruppbofastad och att man då får bestämma själv om man vill.

I: Men vad betyder det att bestämma själv?

Alia: Man måste vara vuxen, bestämma själv

I: När man är vuxen får man bestämma själv?

Alia: Man måste bestämma själv, när man bor här, man får bestämma själv om man vill.

Anna och Erik är inne på samma linje men mer i meningen att en minskning av självbestämmandet är att bli behandlad som barn. Anna berättar att hon och hennes vänner ibland inte blir behandlade som de vuxna individer de är: *”Ja för dom, vissa personal på vissa ställen kanske va heter det, försöker hjälpa oss men det blir fel så behandlar dom oss så, som xxx sa, som barn men vi vill bli behandlade som vuxna.”*

Att få sin vilja fram

Martin menar att självbestämmande innebär att andra lyssnar till det man har att säga. Martin anser att självbestämmande handlar om att få sin vilja fram och hörd: *”Ja, att få sin vilja hörd och kunna uttrycka sig, få sina saker genomförda som man själv vill.”*

David menar att självbestämmande handlar om att få göra som man själv vill och det man gillar. Han har i likhet med Martin en tanke kring att detta är något man får. David beskriver det på följande sätt: *”Att man får göra som man vill, bestämma vad man vill göra, som att gå på disco och göra det man gillar.”*

Att ta eget ansvar

Martin tar upp att självbestämmande även handlar om att ta initiativ om man vill göra något, han menar att det handlar om att komma med förslag på hur saker ska utföras:

”Ja, att ta egna initiativ och såna saker, man får mer och mer ansvarsfrihet, man får ta egna initiativ om man vill göra saker och ting, komma med förslag hur jobbet ska utföras och såna saker /.../ Det gäller alltså bestämma mat eller få vara med och bestämma på jobbet och sådana saker va, alltså göra sitt eget ansvar.”

Efter vi stängt av bandspelaren under intervjun med Erik så berättar han i likhet med Martin att med självbestämmande kommer ansvar, han tar upp att detta är en del av självbestämmandet.

Rättighet

Martin belyser även aspekten om att det handlar om en rättighet och yttrandefrihet, där han säger att alla har detta även om man bor på ett boende enligt LSS: *”Ja det tycker jag, vi bor i ett fritt land, så yttrandefrihet har man väl fortfarande fast man bor i sånt här LSS eller annat boende.”*

Analys

En enhetlig definition av självbestämmande är svår att frambringa, det är helt enkelt mer komplext än så. En del av informanterna uppfattar det som någonting man uppbär när man blir myndig. Att själv bestämma över sitt liv inträder formellt vid 18 års ålder för oss alla och är en rätt som inte kan tas ifrån oss i formell mening (Evelius 2006). Att uppfattas som myndig är för personer med intellektuella funktionsnedsättningar dock inte så enkelt som att fylla 18 år. Som till exempel Erik och Anna beskriver det så upplever de ibland att de blir behandlade som barn trots att de är vuxna, och blir man inte bemött som den myndiga person man är så kan det skapa en självbild av att inte vara det.

Martin och Erik tänker lite mer mångfacetterat kring begreppet och menar att det även handlar om att ta ansvar. Ansvar kan dock vara svårt om man inte har förmågan att överblicka konsekvenser av sina val och som Evelius (2006) beskriver det, kan oförmågan att välja ”rätt” på grund av en funktionsnedsättning leda till att självbestämmandet inskränks. Martin nämner även att det är en rättighet, vilket kan jämföras med 6 § i Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade och prop. 1999/2000:79 där självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar även ses som en demokratisk rättighet. Ekensteen (2006) menar att självbestämmande är grunden för medborgarskapet och att vägen mot självbestämmande är vägen från vårdobjekt till subjekt i sitt eget liv. Att flytta till en egen lägenhet, även i gruppboende, uppfattas för Alia som en del av vuxendomen och en del av självbestämmandet. Att självbestämmande kan kopplas ihop med ett eget hem hade varit en omöjlighet innan normaliseringsprincipens uppkomst och under institutionernas tid (Grunevald, 2009). Ershammer (2006) menar att brukarinflytande genom intresseorganisationer är en viktig del i arbetet för självbestämmande och genom historien har brukarorganisationer varit med och påverkat detta framåt. Som synes, under den första nationella konferensen för utvecklingsstörda år 1970, var egna bostäder på tapeten redan då och tittar man idag på Föreningen Grundens arbete så handlar det inte längre om egna bostäder som en del av självbestämmandet, detta ses idag som en självklarhet.

Martin menar vidare att självbestämmande innebär att *få* mer ansvar och att *få* sin röst hörd. Det är således något han uppfattar sker tillsammans med någon annan, i en interaktion med någon i stånd att ge detta till någon annan. Även David talar om detta förhållande om att *få* göra som man vill. Definitionen av att bestämma själv på detta sätt kan innebära att man uppfattar den egna viljan som en del av ett sammanhang (jämför Cooley, 1981).

En av informanterna har svårt att få sin röst hörd i och med att denne pratar väldigt snabbt och otydligt, vi fick ursäkt oss flera gånger och be denne upprepa sig. Med tanke på Martins uppfattning om att självbestämmande innebär att kunna uttrycka sig och få sin röst hörd kan det således vara problematiskt för denne att få sitt självbestämmande att lysa igenom. Nirje (2003) fångar upp detta och menar att det är ett dilemma, varför vikten av brukargrupper blir allt större för att kunna representera dem som inte kan få sin röst hörd.

Att välja bostad och arbete

Att välja var man vill bo och vad man vill arbeta med har en förhållandevis stor inverkan på livssituationen och det är olika lätt för olika personer att ta beslut i dessa frågor. Man har olika förutsättningar som avgör vilka möjligheter man har att göra sina val. Som Jarhag (1993) beskriver det så kan avsaknad av valmöjligheter innebära att en person med utvecklingsstörning hamnar i *The Vicious Circle of Lack of Choice* (fig. 1) som ständigt reproducerar dennes oförmåga att ta beslut. Detta kan leda till att man sedermera betraktas och betraktar sig själv som oförmögen att kunna välja. Med rätt stöttning och med flera alternativ att välja mellan kan denna onda cirkel dock brytas och man uppfattas och uppfattar sig själv som duglig att göra val (fig. 2 Jarhag, 1993). Under denna rubrik har vi valt att presentera materialet genom tre underrubriker, *valmöjligheter vid val av bostad, viljan att flytta till satellitbostad samt val av*

arbetsplats. Hur ser informanterna på sina valmöjligheter och hur upplever de utrymmet av självbestämmande när det kommer till val av bostad och arbete?

Valmöjligheter vid val av bostad.

Valmöjligheterna vid valet av bostad visade sig vara få för de flesta av informanterna. De erbjöds bara ett alternativ och berättar att de flyttade till sin nuvarande bostad utan att de tittat på något annat. Detta är inget som upplevs som en nackdel för samtliga, såsom Anton beskriver det var han nöjd direkt med den lägenhet han visades. Antons flytt gick fort, han ville gärna flytta hemifrån föräldrarna och verkar nöjd med lägenheten han nyligen flyttat in i:

I: Vad tyckte du när du kom hit?
Anton: Det var bra, (skratt)
I: Du gillade det direkt?
Anton: Ja
I: Och vad sa du då?
Anton: Mycket bättre
I: Bestämde du dig direkt?
Anton: Ja, kontrakt och sånt, skrev på kontrakt
I: Du skrev på det direkt?
Anton: Ja (skratt)
I: Tittade du på någon annan lägenhet?
Anton: Här
I: Det var bara här?
Anton: Mmm.

David resonerar liknande och berättar att han fick komma och titta på lägenheten två veckor innan han flyttade in. Att det gick så fort upplevde David inte som ett problem utan tyckte att lägenheten var fin och gillade området:

David: Jag fick komma hit och titta en eller två veckor innan jag skulle bo här
I: Vad tyckte du när du kom hit då?
David: Att här är fint att bo
I: Ville du se på nått annat?
David: Nej, det ville jag inte.

Både Anton och David flyttade hemifrån föräldrarna men Martin hade ett annat utgångsläge när han första gången flyttade till en LSS bostad. Han hade då blivit vräkt ett halvår tidigare från en egen lägenhet och bott runt hos kompisar under denna period. Efter utredning av kurator och psykolog blev han berättigad till särskilt stöd enligt LSS. Även han presenterades bara ett alternativ vid flytt till satellitlägenhet och var liksom Anton och David nöjd med detta, då han upplevde att den lägenhet han fick var bättre än ingen bostad. Martin berättar: *"Jaja men det gick ju, men det var kämpigt. Så fick vi då chansen, fick vi ett samtal att vi skulle vara här på morgonen och titta på en lägenhet."*

Erik beskriver att han vid flytt hemifrån från modern inte upplevde att han kunde bestämma själv var han skulle flytta. Han berättar i likhet med flera informanter att flytten gick hastigt, där han fick en lägenhet direkt efter att han ansökt om bostad. Att han inte var nöjd med den han visades först innebar inte att han fick se någon annan utan att han upplevde det som att han blivit tvingad att flytta till den första som erbjöds honom. Erik ville egentligen inte flytta till en gruppboende men hade som han beskriver det inte några andra alternativ:

I: När du flyttade hit, var du ute och tittade på lägenheten innan och såhär?

Erik: Ja, men jag var inte nöjd att ja flytta hit, här är ganska långt bort
I: Men fanns det några andra alternativ då när du flyttade hit?
Erik: Hit?
I: Fick du se någon annan lägenhet?
Erik: Nej, jag bara kom hit så starta handläggaren mig i boendet och sen vi flyttade in.
I: Kände du att du fick välja själv där eller?
Erik: Nej, jag blev tvingad
I: Av?
Erik: Av LSS handläggaren.

Anna beskriver att hon själv tog initiativ till sin nuvarande bostad trots att hon mötte motstånd från andra personer i sin omgivning. Hon trivdes inte på sin tidigare gruppboende och ville därför flytta till en annan. Anna beskriver att hon själv tog kontakt med boendet för att hon kände någon i personalgruppen där och talade sen med sin LSS - handläggare. Att hon tog kontakt med handläggare och boendepersonal innebar dock inte att hon upplevde detta som en självklar flytt till en bostad som hon själv hade valt och ville flytta till. Hennes pappas motstånd beskriver hon som att han var orolig och rädd om henne då hon tidigare hade haft problem i bostäder som resulterat i att hon mått dåligt:

”Nej, jo jag har bott på olika boenden och så, sen är pappa rädd att det inte skulle fungera och så, för jag, ja jag, och sen har jag, en gång har det till och med gått så långt att jag hamna på psyk. Jag bodde i egen lägenhet så pappa är lite sådär (skrattar)... hur det skulle gå, men men, det går bra.”

Detta resulterade i att hon tackade nej till lägenheten i första hand när hon väl blev erbjuden den eftersom att hennes pappa och bror inte tyckte det var någon bra idé. Efter ett andra möte med biståndshandläggaren hade hon dock modet som hon själv beskriver det att tacka ja, med stöttning från handläggaren övertygade hon pappan och de andra att det skulle gå bra: ”*Det är LSS-handläggaren i yyy, jag fick prata med henne två gånger, först sa jag nej till lägenheten och sen hjälpte hon mig så jag fick den*”. Vidare berättar Anna att hon var sur och ledsen på sin pappa och bror men att det gick över.

Martin har sedan den första gången han flyttade till satellitboende flyttat ytterligare en gång, till lägenheten bredvid. Detta var i likhet med Anna på eget initiativ och på grund av att han var i behov av en större lägenhet. För honom gick det däremot smidigare och han berättar att han pratade med personalen på boendet först om bytet för att sedan gå vidare till enhetschefen och handläggaren. ”*Det var till personalen på boendet som sedan sa det till enhetschefen /.../ Finns det en möjlighet sen att få en större så säg gärna till så tar vi den. Sen fick vi chansen.*”

Viljan att flytta till satellitbostad

Viljan att flytta till satellitlägenhet är något som fyra av informanterna som bor på gruppboendestäder uttrycker. Anledningarna är olika men några av informanterna beskriver det som att de skulle ha en större möjlighet att utvecklas. Erik beskriver att han på sitt nuvarande boende får hjälp med saker som han kan och att han i en satellitlägenhet skulle kunna sköta sig mer själv om han inte har lika mycket kontakt med personal:

”Satellitlägenhet det är som.., man träffar inte träffar personalen, jag vill inte träffa personalen, /.../ Men det kunde faktiskt fungera jättebra, jag kunde sköta mig själv. Men här man får hjälp så man aldrig lär sig någonting.”

Han beskriver även att han inte trivs att bo så långt ifrån familj, vänner och arbete och att detta är ytterligare en orsak till att han vill flytta. Erik berättar att han har placerat sig i en bostadskö utan att berätta det för boendepersonalen. Han har kontaktat LSS- handläggaren om förfrågan om att flytta och bett henne hålla det hemligt för personalen. Orsaken till att han vill hålla denna information hemlig för personalen är på grund av att han är orolig för att det ska leda till en konflikt vilket han berättar:

I: Så du har inte berättat för personalen att du vill flytta?
Erik: Nej, men jag har satt mig själv i kön
I: Hur kommer det sig att du inte berättat för personalen?
Erik: Man ska inte berätta vissa grejer för personalen
I: Varför inte?
Erik: Då går det till största chefen, då blir krig.

David har till skillnad från Erik delat sina funderingar med personalen om att flytta till satellitboende. Han är orolig över om han skulle klara av det men menar att han tror att han kommer att klara av det längre fram. David upplever dock att personalen inte har varit positivt inställda till hans tankar om att flytta:

David: Att det går inte, att det inte hade varit så bra säger dom. Dom säger att det egentligen inte går så bra för mig, säger dom. När jag fråga säger dom det
I: Har du frågat om satellitlägenhet?
David: Jag har frågat dom säger vad dom har tyckt, dom tyckte inte att det var sådär.
I: Vem tycker inte att det var sådär?
David: Personalen här tycker inte det.
/.../
I: Vad tror du att dom menar då?
David: Att det skulle bli ensamt kanske. Att man inte ska få kompisar, det kan inte dom veta.
I: Hur känns det när dom säger så?
David: Inte så bra.

Anton trivs i gruppboenden och med de som bor där, men även han pratar om att eventuellt flytta till en satellitlägenhet i framtiden. Trots att Anton har ett fullt utrustat kök i sin lägenhet, med spis, ugn, kyl och frys använder han inte detta. Han berättar att han inte lagar mat därför att hans mamma inte köpt kastruller till honom. Han uttrycker dock en vilja att ändra på detta och tror att det skulle förändras om han skulle flytta till satellitbostad:

I: Finns det någonting du skulle vilja ändra på?
Anton: Satellit kanske
I: Vad sa du?
Anton: Satellit kanske.
I: Flytta till Satellitboende? Ok varför då?
Anton: Laga mat själv (skratt)

Val av arbetsplats

Av dem som arbetar inom daglig verksamhet upplever alla att det är lätt att byta arbetsplats om man inte trivs eller vill prova på något annat. Samtliga beskriver hur de har testat olika arbeten inom daglig verksamhet och att det är lätt att ta kontakt med arbetskonsulenten när de velat byta. David som ska byta arbete till hösten menar att det är lätt att byta arbetsplats men svårt att hitta det perfekta jobbet. David berättar: ”*Jag har inte hittat mitt perfekta jobb än /.../ Det är lätt*

att byta jobb det är det, man måste hitta ett jobb som man kommer att trivas med.”

Alia som arbetar på ett café menar att man har många valmöjligheter om man skulle vilja byta arbetsplats. Hon beskriver att hon skulle vilja byta jobb nästa år:

I: Men om du skulle vilja byta arbete, hur skulle du göra då?

Alia: Då får jag välja olika, annat café bättre, inte här. Inte just nu, måste tänka på saken ett år till, får tänka på det

I: Aha, vad händer om ett år då?

Alia: Då får jag byta jobb på annat ställe, jobba annat ställe, där jag jobba på mitt gamla jobb och ta annat istället, det finns olika.

Erik och Anna upplever att det är lätt att byta jobb och att man då kontaktar arbetskonsulenten. Anna berättar:

I: Upplever du att det är lätt att byta jobb om du vill?

Anna: Ja, ja bara det finns plats

Anna: Hur går du till väga om du skulle tänka att jag vill ha det jobbet, vem kontaktar du då?

Anna: Då kontaktar jag arbetskonsulenten.

Flera av informanterna drömmer om att i framtiden komma ut på den öppna arbetsmarknaden, Anton vill arbeta på ett ”riktigt” café och Erik funderar på att gå en kurs som heter ”På väg till arbete”. Martin är den ende av informanterna som inte arbetar inom daglig verksamhet, han har numera en lönebidragsanställning som lokalvårdare. Han har arbetat inom Daglig verksamhet tidigare men kände att han inte passade in och upplevde det bland annat som orättvist att han skulle utföra samma arbete som andra men med mycket mindre betalt. Vilket han upplever som omotiverat: *”Det är inte alls motiverat att gå till jobbet i och med att han tjänar mer och gör samma jobb, det var inte alls roligt.”*

Anna, som trivs väldigt bra på sin nya arbetsplats inom daglig verksamhet beskriver hur hon har hört andra prata om att just skaffa ett ”riktigt” arbete. Hon upplever att andra är oroliga för att förlora tryggheten i pensionen om de skulle gå ifrån daglig verksamhet vilket hon beskriver: *”Det är några som vill ut på arbetsmarknaden men dom vågar inte prova liksom på... dom vill inte bli av med sin pension.”*

Analys

Skillnaden i valmöjligheter bostad och arbete emellan upplevs av informanterna som stora. Att välja bostad har för flera informanter inneburit få alternativ. Detta har dock inte inneburit att alla informanter upplevt att utrymmet för självbestämmandet varit litet. Flera av informanterna som presenterats ett enda alternativ vid flytt till LSS bostad var nöjda med det, men att inte presenteras flera alternativ vid val kan dock innebära att man hamnar i en ond cirkel av att inte känna sig duglig nog att göra val (fig. 1, Jarhag, 1993). Detta skulle till exempel kunna förklara Davids tveksamhet inför att ta nästa steg mot en sattelitbostad. Samtidigt som han inte har någon erfarenhet av alternativ vid bostadsval gör personalen honom osäker kring om han skulle klara av det eller trivas. Hans osäkerhet är således påverkad både av att inte vara van vid att göra val och omgivningens negativa inverkan på hans förmågor. Erik, som kände sig överkörd och tvingad att flytta till sin bostad, har nu valt att utelämna andra i sitt letande

efter en ny bostad. Han är rädd för att det skulle påverka honom negativt att blanda in personalen och att de skulle ifrågasätta hans vilja snarare än stötta den. Även Alia och Anton uttryckte en vilja av att någon gång flytta till satellitbostad. Ohlin (2003) visar i sin studie på liknande resonemang hos en del av ungdomarna som bor på gruppbofastad där det fanns en vilja att flytta till egen lägenhet eller satellitbostad.

Vid valet av arbetsplats inom Daglig verksamhet verkar informanterna däremot uppleva att de har mycket att välja mellan. Erik och Anna berättar att man tar kontakt med arbetskonsulenten och får, som Alia beskriver, möjlighet att prova på flera olika ställen. Att ha flera valalternativ och få stöttning i att göra dessa kan innebära att man går in i en positiv cykel (se fig. 2, ibid) och istället börjar uppfattas och uppfatta sig själv som kompetent och duglig för att delta i valet. Detta kan belysas genom Annas flytt till sin nuvarande bostad. Trots att den var kantad av motgångar var hon ändå fast besluten på att hon skulle flytta dit. Hon ansåg sig äga förmågan att göra det valet och fick stöttning av LSS handläggaren. Att ta sig från Daglig verksamhet till den öppna arbetsmarknaden verkar på informanterna som svårt men samtidigt något som flera av dem drömmer om. Man är orolig för att inte ha kvar tryggheten i ekonomin samtidigt som man upplever det som omotiverat att gå till arbetet utan en rättfärdig lön. Martin gjorde slag i saken och känner sig väldigt nöjd med att ha vågat, han menar att han numera har arbetsuppgifter som passar honom bättre.

Självbestämmande och ekonomi

Rätten att förvalta sin egendom kan som Evelius (2006) beskriver det inskränkas om man har en funktionsnedsättning som påverkar ens förmåga att välja ”rätt”. Då kan man få en god man eller förvaltare, vilket är något som samtliga av våra informanter har. Hur upplever de relationen till denne och vad får ett godmanskap för konsekvenser för självbestämmandet?

Relation till god man/ förvaltare

Att ha någon som har hand om ens pengar innebär att man måste ha en relation till denna. Detta har upplevts som problematiskt av en del som anser att det är viktigt att man har en öppen och nära relation till sin god man för att detta förhållande ska kännas bra. Två av informanterna har sina föräldrar som god man och Erik önskar att han kunde byta så att hans mamma kunde sköta hans ekonomi istället för förvaltaren vilket han berättar:

”Nej, sen vill jag att hon ska lägga sakerna till min mamma så blir avslutat med henne så mamma fortsätter blir förvaltare /.../ Ja, jag träffar aldrig henne, hon bara lägger pengar i kontot och kommer aldrig här.”

Martin berättar att han bytt god man då han upplevde att det var svårt att prata med den förra. Han menar att det fungerar bättre nu eftersom han känner denna och på grund av att de har en öppen dialog. Martin menar i likhet med Erik att det är viktigt med kommunikationen och att det är bra att känna personen som har hand om ens pengar. Martin beskriver: ”*Det känns bättre, för nu känner man ju personen såhär, och så ser man vem personen är och kan då föra en öppen dialog hur man ska lägga upp för att det ska fungera.*”

I början tyckte han inte om att ha god man, dels på grund av att han hade en dålig relation till denna, men främst på grund att han fick en god man utan att ha

möjlighet att säga något om saken, efter att han missat och betala några hyror. Martin berättar att det fort och att han inte fick vara med och bestämma något: *"När jag fick min god man, som dom beslutade att jag skulle ha utan tillfråga mig, bara pang bom, här har du en /.../ utan att jag fick själv vara med och bestämma vem det skulle vara, som man sa att jag hade behov"*

Anna får hjälp av sin pappa som är god man till henne i nuläget, hon uttrycker dock en oro för att han inte kan vara det längre då han börjar bli gammal. Anna berättar att hon vill att pappan ska vara hennes god man så länge hon har honom: *"Han har skrivit sånt papper och vi har, kollar upp om han får vara god man för mig men det får han inte enligt för att han är för gammal, men jag vill ha han som god man i alla fall, så länge jag har honom så vill jag det."*

Anna har pengar hemma hos sin pappa som hon kan gå och hämta när hon själv vill, hon berättar att det inte finns några svårigheter med denna uppgörelse.

Skönt att slippa

Samtliga informanter är överens om att det kan vara till fördel att inte bestämma över sina pengar. Många av dem menar att det kan vara svårt att hålla koll på allt som ska betalas och är därför nöjda med att någon annan har ansvar för ekonomin. Alia säger att hon inte kan ha alla sina pengar för att hon är rädd att de ska ta slut, Anna är inne på samma linje och berättar om oron för att hon skulle ta för mycket om hon hade hand om pengarna själv: *"Nej jag tror inte att jag klarar av det riktigt jag kanske tar för mycket och sen har jag inget kvar och roa mig med eller så"*

I likhet med Anna upplever Erik att han inte skulle klara av att ta hand om pengar själv då han inte tycker att han kan räkna tillräckligt bra. David tycker det är skönt att hans mamma har hand om pengarna. Dels för att han inte tycker att det är roligt att hålla på med ekonomi och dels för att han tvekar på om han skulle klara av att ha hand om sina pengar. David beskriver att det kan vara svårt att hålla reda på pengar ibland:

David: Det kan nog vara lite svårt ibland och reda upp det ibland kan det vara, så det kan vara bra med lite stöd ibland när det gäller det... för det är inget konstigt.

I: Skulle du vilja ha mer kontroll över dina pengar?

David: Om det hade gått så hade jag velat det

I: Vad menar du med om det hade gått?

David: För jag tvekar nog om det hade blivit bra då.

Martin, som fick sin god man på grund av att han tidigare misskött sin ekonomi, tycker även han att det kan vara skönt att ha någon som har hand om pengarna. Martin berättar att hans god man ibland hindrar honom från att ta förhastade beslut:

Martin: /.../ skulle jag få pengar för att köpa grejer så går jag och gör det imorgon till exempel va, då säger hon: *vänta till du kommer på fötter innan du förköper dig och handlar på samma sätt igen*

I: Hur känns det när någon annan säger sådana saker?

Martin: Det är bra, då får man en tankeställare: *aha, nu måste jag tänka den här gången* och det är bra

Konsekvenser för självbestämmande då någon annan har ansvar för pengarna

Samtidigt som informanterna beskriver det som skönt att någon annan ansvarar för ekonomin uppger de flesta också att det inverkar på självbestämmandet. Detta gäller inte bara i förhållande till god man utan även till boendepersonal som har hand om fickpengar och andra mindre summor. Erik berättar att det kan kännas jobbigt att någon lägger sig i vad han ska köpa och inte köpa:

I: Finns det någon annan som lägger sig i om du ska handla något?
Erik: Min kontaktperson på boendet.
I: På vilket sätt då?
Erik: Hon säger nej, du har inga pengar, du har inte.
I: Hur känns det?
Erik: Men det känns ganska jobbigt.

Alia talar om att hon har hål i strumporna och skulle behöva köpa nya. Hon berättar att man måste vara artig i förhållande till personal när man vill ha pengar:

I: Om du vill handla strumpor då, vem pratar du med då?
Alia: Hon som har hand om mina pengar, ekonomi.
I: Har du pratat med henne?
Alia: Nej, hon har gått hem idag, hon kommer nästa vecka, får fråga henne, det får man inte göra om hon inte är här för det är ju, man får vara artigare och fråga henne för det är hon som har pengarna eller inte, jag köpa strumpor, strumporna är det hål i.

De flesta av informanterna handlar sina kläder och liknande själva eller tillsammans med någon som följer med. I Antons fall är det däremot hans mamma, tillika god man, som gör det åt honom. Han skulle vilja vara mer inblandad i sina inköp, och i och med att någon annan har hand om hans pengar upplever han det som att han inte har några. Anton säger:

Anton: Mamma har inte köpt till mig.
I: Din mamma gör det?
Anton: Hon har mina pengar, hon har mina... bankkortet, hon har den.
I: Skulle du vilja gå och handla dina kläder själv om det var möjligt?
Anton: Ja.
I: Vad skulle du handla?
Anton: Målvaktshandskar.
I: Men, varför går du inte och köper det då?
Anton: Jag är pank... min mamma är i (resmål i utlandet), min mamma har kortet med sig där.

Anna tycker att hon får tillräckligt med pengar och känner inte av några direkta konsekvenser av att någon annan har hand om deras pengar. Anna berättar dock om en kompis till henne som röker och att kompisens inte fick tillräckligt med pengar av sin god man. Kompisen har på grund av detta bytt god man och problemet är ur världen.

Martin upplever emellanåt att det är jobbigt att ha en god man då det är hans pengar, men håller sig i skinnet eftersom att han ser det som att han själv är skyldig till situationen. Martin reflekterar kring lärdomarna han dragit och tror sig själv klara det längre fram och att han kommer få denna möjlighet:

Martin: Säg att pengarna tar slut idag, så ringer jag till min godeman: *Du, imorgon vill jag gärna ha mer pengar. Nej, vänta till på fredag, när vi ska ha utbetalning på din fasta dag.* Då kan jag bli lite sur. Det är mina pengar, jag vill gärna ha dem (skratt)

/.../ Det har man ju lärt sig det att nu har du dom pengarna och de ska räcka till det och det och det, så jag kommer få den möjligheten längre fram att ta hand om mina pengar sen.

Analys

En del av informanterna upplever relationen som en viktig del i förhållande till att ha en god man. Tre av informanterna önskar att ha någon i nära relation för att det underlättar kommunikationen och förståelsen dem emellan. Martin beskriver att han genom en öppen dialog känner att han får en större möjlighet att lägga upp ekonomin. Medinflytandet över den egna ekonomin genom god kommunikation är således något som ger en ökad känsla av självförtroende i förhållande till ekonomin för honom. Samtliga informanter upplever att det finns positiva delar med att någon annan tar hand om deras pengar och att de inte kan bestämma själv över dem. Detta eftersom det finns en oro kring att det är svårt för dem att ta hand om pengar vilket innebär att det kan vara svårt att hushålla. Således upplevs det inte alltid som en inskränkning i självbestämmandet när någon annan förvaltar ens egendom.

Det bristande självförtroendet i förhållande till ekonomi kan härledas till att man inte fått möjligheten att sköta sina pengar själv. Därigenom har man inte de erfarenheterna vilket leder till ett dåligt självförtroende och bristande ekonomisk kännedom (fig. 2 Jarhag, 1993). Att inte själv ha möjlighet att ta sin plånbok, gå in i en affär och köpa det man anser sig behöva och vilja köpa, upplevs som frustrerande av en del informanter. Som Erik beskriver det finns det även svårigheter med att man upplever det som att personalen på boendet lägger sig i ekonomin vilket känns jobbigt för honom. Alia beskriver även att hon behöver vara artig i förhållande till att be om pengar av sin kontaktperson. Jarhag (ibid) kommer fram till att de utvecklingsstörda personerna i hans studie inte har någon större insyn i sin egen ekonomi. Han menar att detta kan bero på att personalen på LSS-bostäderna inte lägger något engagemang i att lära de boende hur de ska hantera pengar. Att inte kunna göra impulsköp/behovsköp efter egen vilja är av informanternas beskrivningar något som kan relateras till ett bristande självbestämmande. En annan konsekvens av att någon annan har pengarna är att man känner sig pank när personen som ansvarar för pengarna inte finns tillgänglig som Anton beskriver.

Självbestämmande i LSS-bostaden

Personer som bor i en LSS bostad har många gånger ett annorlunda förhållande till hemsituationen än vuxna personer som bor i en ”vanlig” bostad. Det handlar inte bara om ett tak över huvudet eller en plats där man äter, sover och umgås med nära och kära. Det handlar även om att man bor på någon annans arbetsplats, om att förhålla sig till andra som har en direkt inverkan i sitt ens och det handlar om att bo på en verksamhet som är reglerad i lag. Mycket av informanternas hela tillvaro kretsar kring bostaden, den är en utgångspunkt för alla andra delar av livet. Självbestämmande i förhållande till dessa förutsättningar har visat sig problematisk i många avseenden (se Jarhag, 1993, Mallander, 1999, Ohlin, 2003). Hur upplever våra informanter sitt utrymme för självbestämmande i bostaden? Finns det något som hämmar alternativt främjar självbestämmandet?

Större frihet

De flesta av informanterna upplever att de får bestämma mycket själv i sina bostäder och de som har flyttat direkt från föräldrahemmet till gruppboende

berättar att de upplever en större frihet och självbestämmande i den nuvarande bostaden. Bland annat när det gäller att ta emot besök som Anton beskriver:

I: /.../ Får du bestämma mer här?

Anton: Mmm.

I: På vilket sätt?

Anton: Kompisar kommer till boendet, besök och sånt, får sova över.

I: Ok, fick dom inte det hemma?

Anton: Nej.

Matsituation och matinköp

När det kommer till matsituationen upplever alla informanter en flexibilitet där man oftast får vara med och bestämma måltiderna. Förutom Anton upplever de andra att de har möjlighet att laga mat i sina lägenheter när den maten som personalen lagar gemensamt inte passar. David berättar att han trivs med att äta gemensamt på helgerna och att han tidigare var med och lagade maten tillsammans med personalen. Detta var något som han inte ville göra längre och då sa han det till personalen. David menar att matlagning är något man gör i sin egen lägenhet: *"Det är personalen där ute så lagar dom det. För jag lagar inte mat där ute det gör jag inte, jag brukar inte vara med och laga mat där ute, för det tycker jag har med min lägenhet att göra."*

Martin berättar att han sköter inköp och matlagning själv med sin sambo på vardagarna. Matinköpen bestämmer han själv över tillsammans med sin sambo och att de sköter inköpen utan inblandning av personal, Martin berättar att de bestämmer detta helt själva:

Martin: Vi skriver upp vad vi behöver på en lapp, sen åker vi iväg, antingen med personalen eller så åker vi själva.

I: Det avgör ni?

Martin: Ja. Vi avgör själva vad som ska handlas ju. Sen går vi alltid efter rabatter och sånt med, såna prissänkningar och så, ekonomiskt, om där är storpack eller nånting och såna saker.

I: Kan det finnas någon som lägger sig i vad ni handlar?

Martin: Nej, där är ingenting, vi bestämmer helt och hållet själva.

Erik sköter alla matinköp med personal, han anser dock att han hade klarat detta själv och menar att personalen följer med honom för att de inte litar på honom.

Erik: Men det är lätt att åka till Maxi.

I: Tror du att du behöver ha personalen med dig?

Erik: Nej (skratt).

I: Varför har du det då?

Erik: Dom litar inte på mig, men de e en annan sak.

Regler

Även om de flesta av informanterna berättar att de i stor utsträckning får bestämma själva hemma, framkommer det att det finns en del regler och situationer där en del upplever att de inte får vara med och bestämma. Alia berättar att personalen på gruppboenden har regler kring var man får titta på film, hon kan inte förklara varför man inte får titta på film i allrummet som följande citat visar:

I: Okej, man ska titta på sin film i lägenheten?

Alia: Ja, inte därute, det får man inte.

I: Varför det?

Alia: Därför dom säger att: *vi har faktiskt regler*, man får inte göra det.

I: Vad sa du? Vi har faktiskt regler?

Alia: Ja, man får inte göra det, man får inte göra det.

Vidare berättar hon att hon tycker om att se på film gemensamt och tycker att det är tråkigt att titta på film själv i lägenheten och önskar att detta skulle kunna göras gemensamt i allrummet. David berättar att han inte får sitta vid datorn varje dag och att han har speciella ringdagar tre dagar i veckan enligt ett ringschema, där han får ringa till vänner och familj. Detta är något som David inte tycker om och han menar att man borde få ringa när man känner för det: *“Inte varje dag, men bara att jag skulle vilja ringa den dagen när jag kände för det. /.../ Att det är sådär. Ringa borde man kunna vilken dag man vill.”*

Han berättar att han tror att ringschemat finns för att det ska vara bra för honom och ser inga fler fördelar med ett ringschema än ur en ekonomisk synvinkel:

David: Det kan vara för att det ska vara bra för mig.

I: Hur tänker du då?

David: Kanske kan det vara lite grann, kan det, det blir inte för dyrt då om man inte ringer så mycket, det blir det ju inte. Det är ju nån fördel.

I: Javisst det är ju en fördel.

David: Det är den enda jag ser det som.

I: Finns det nån mer fördel?

David: Nej inte som jag kan komma på.

Martin berättar att det finns trivselregler i de gemensamma utrymmena för de boende i satellitlägenheterna som de gemensamt kommit fram till: *“Sen är där vissa trivselregler där är uppskrivna som man själv har varit med och bestämt fram.”*

Hjälp som kan bli fel

Många av informanterna berättar att de emellanåt blir bemötta på ett sätt som känns nedsättande, där personalens välvilja slår fel ut. Erik berättar att personalen på hans gruppboende är oroliga för honom när han vill gå på nattklubb och berättar att det känns som att de behandlar honom som ett barn:

Erik: Alltså dom kan inte behandla oss som bebisar. Ja tycker det, att man måste bestämma själv, för det är dags att man kan komma själv i framtiden

I: Vilka är dom som du säger?

Erik: Dom som jobbar här

I: Personal och såhär då?

Erik: Ja, dom kan bli rädda om oss. Dom är lite oroliga att vi ska göra någonting annat

Erik tycker att personalen på hans gruppboende lägger sig i för mycket i hans privatliv och har på grund av bland annat detta, som ovan nämnt, valt att hålla det hemligt för dem att han planerar att flytta. Anna är inne på samma spår som Erik när det kommer till att personalens hjälp ibland kan stjälpa snarare än hjälpa. Anna berättar att hon hört om andra som upplevt att de blir behandlade som barn: *“Ja för dom, vissa personal på vissa ställen kanske va heter det, försöker hjälpa oss men det blir fel så behandlar dom oss så, som min kompis sa, som barn men vi vill bli behandlade som vuxna.”*

Anna som flyttade från en gruppboende till en annan, dels beroende av personalen som jobbade där, berättar vidare hur hon blev bemött när en personal tyckte att hon spenderade för mycket tid hos sin pappa. Anna berättar:

”Nej, och sen var personalen för mycket på mig så kände jag... ja jag kände mig tvungen att bo där också, så va heter det, dom tyckte inte, jag fick den tanken i mig själv, fick den tanken att dom tyckte att det var för mycket och att jag hälsa på min pappa... så sa en personal där på mitt förra boende att: *jag sover inte hemma hos min mamma* så blev jag lite sådär... jag visade inte det, men jag blev lite ledsen inombords varför det då tänkte jag för mig själv, jag vill kunna hälsa på min pappa så länge hans finns till, så länge han lever.”

Anna blev ledsen för att personalen ifrågasatte henne när hon inte gjorde som de tyckte men hon valde att inte visa det. Även om Anna upplever att hon får bestämma själv numera, berättar hon om att en annan person, som bor på samma gruppboestad, upplever att personalen försöker bestämma över klädstil och inredning: ” /.../ *han får inte välja sin klädstil och sen han har berättat i, när vi var ute och informera idag, sen om sängöverkast vilken färg han skulle ha han ville ha blått men så tycker dom han ska ha vitt.* ”

Anna känner inte att hon har blivit behandlad på samma sätt men berättar att detta är något som han upplevt och reagerat på. Hon berättar att denna person inte trivs på gruppboestaden och har placerat sig i en bostadskö på grund av detta.

Bemötande som främjar självbestämmande

En del informanter berättar att det finns en del personer i deras omgivning som ger dem råd, vilket leder till att det kan upplevas som lättare att fatta ett beslut. Anna beskriver att det känns bra om någon hjälper henne att fatta ett beslut när hon själv inte kan. Detta kan handla om saker som att hon i ett svagt ögonblick inte kan neka en god vän som vill låna pengar vilket hon beskriver: ”*Jag vågar ibland inte säga det så då får personalen gripa in, eller hjälpa mig med det och stötta mig liksom.* ”

Detta handlar inte om att personalen tar beslut åt henne utan att de stöttar och hjälper henne i det beslut hon tidigare tagit och diskuterat med dem. Martin berättar att han kan tycka om att få råd av personalen på boendet, han talar om vikten av att föra en öppen dialog och att komma med förslag: ”*Det är väl personalen här nere på boendet och ibland är det dom på jobbet som kommer med förslag att göra såhär på nåt sätt och sådana saker. Ha en öppen dialog, så kallat.* ”

David tar upp att det kan vara svårt att bestämma själv i en del sammanhang, även han menar att man då pratar om det. David talar om att han får råd och tips av boendepersonal när han upplever att han själv inte vet hur han ska agera:

I: Hur känns det när någon vill hjälpa dig att bestämma?

David: Ibland är det bra det, för ibland kan det vara svårt att bestämma själv, kan vara svårt ibland i vissa sammanhang, det är lite olika, då pratar man om det ibland också man får råd och tips får man då. För det är inte alltid man vet det.

I: Tycker du om att få råd och tips då?

David: Ja det gilla jag att man, så ser man hur det är.

I: Finns det några personer som brukar ge dig råd och tips som du tycker om?

David: Det är xxx, xxx, mina kompisar och mina föräldrar, dom är bra på det.

I: Vem är xxx, xxx?

David: Dom som jobbar här.

Betydelse av "rätt" personal

Anton menar att det kan vara svårt att komma överens med all personal på boendet. Han berättar att en av personalen på hans gruppboendestad inte tycker om att de spelar musik i de gemensamma utrymmena vilket är något som känns viktigt för Anton:

Anton: Hon gillar inte, ingen musik och sånt, vi får inte spela musik här ute.

I: En speciell personal som inte vill det?

Anton: Hon är jobbig. Jag skulle vilja slippa henne.

I: Du skulle vilja slippa henne?

Anton: Mmm, gillar inte.

I: Har du sagt det till någon?

Anton: Jaa, mina kompisar.

I: Ingen annan personal eller nåt sånt?

Anton: Nej.

I: Varför inte då?

Anton: ...(tyst).

I: Skulle det vara jobbigt?

Anton: Mmm...

Anton får gå in till sin lägenhet och spela musik när den specifika personalen arbetar, men vågar inte säga något om detta till någon annan ur personalstyrkan. David förklarar att även han inte trivs med all personal på gruppboendestaden och att det handlar om att de har ett sätt som inte riktigt passar honom:

David: Det är inte så bra tycker jag, märkliga tycker jag, har ett sätt som känns mer, som kanske inte riktigt passar mig. Men så är det ju, det är kanske inget konstigt, ovanligt att man känner så här.

I: Nej, vad är det för sätt som inte passar dig riktigt som du känner?

David: I största allmänhet, det handlar mer om kemin det handlar det om, känner du till det?

I: Mmm.

David: Det har mer med kemin och göra och det är inte så enkelt, folk är som dom är tänker man.

Två av informanterna uttrycker att de skulle vilja vara med vid anställning av personal till boendet. Erik har svårt för att nämna någon specifik kvalifikation som är bättre än någon annan. Han menar dock att åldern har en stor betydelse hos personalen och lyfter fram att man inte kan bli förstådd på samma sätt av en äldre personal som av en i samma ålder: *"Ja, men han är (en ålder) år och jag är (en ålder) år så man förstår varandra på något sätt och vis. Om jag sitter framför en kvinna som är 50 års ålder, man kommer aldrig förstå varandra."*

David menar även han att han skulle vilja vara med och anställa och har i likhet med Erik inga exempel på specifika kvalifikationer som är av betydelse, utan talar om betydelsen av att personalen ska förstå honom.

I: Om du skulle vara med på en anställningsintervju exempelvis, när någon skulle börja jobba här. Vad hade du velat att den personal skulle ha för egenskaper då?

David: Att dom skulle vara bra, att dom förstår sig på mig, det är väl det ända sen vet jag inte mer

Martin hävdar, när han talar om vänner som bor på olika LSS bostäder, att deras mått av självbestämmande beror på personalen. Martin lyfter fram att det dels handlar om att personalen ska ha kunskap om dem som bor på boendet, dels vikten av utbildning samt att kunna lyssna och att kompromissa:

”Det är olika från boende till boende och sånt ju. Allt beror på personalen, en del vad dom har för utbildning och vad dom vet om personer som dom ska ta hand om ju. Det gäller att ha en öppen dialog mellan personal och boende, så kommer det funka mycket bättre. Att dom ska lyssna på dom boende och även dom boende på personalen som jobbar där, kompromiss.”

Martin problematiserar även att det i vissa fall kan finnas ett behov av vissa inskränkningar av självbestämmandet eftersom att personal inte känner att de kan lita på personen i fråga. Han menar dock att man måste ge alla en chans:

”Det kanske finns behov kanske, att man kanske inte litar på personen ifråga, man får väl ge dom en chans i alla fall tycker jag /.../ Jag tycker bara att man ska lyssna mer på dom boende eller så i första hand för att se vad dom har för önskemål och sånt sen se om man kan göra något bra av det”

Analys

Flera av informanterna menar att de upplever större autonomi sedan de flyttat från föräldrarna, som Anton tidigare beskrivit det så är detta direkt kopplat till att vara vuxen och att få bestämma själv. I förhållande till matsituationer och livsmedelsinköp känner de flesta av informanterna att de har stort självbestämmande. David och Martin förklarar till exempel att de utan någon inskränkning sköter både handling och matlagning själva. Detta står i kontrast till vad Mallander (1999) kom fram till i sin studie där personalen var de som skrev inköpslistan och skötte inköpen och därmed bestämde vad som skulle ätas.

På LSS-bostäderna finns en del regler att förhålla sig till, en del som informanterna upplever som rimliga och till och med bra, som trivselreglerna hos Martin till exempel. Vissa regler verkar dock påverka informanternas utrymme av självbestämmande, såsom Davids regler kring att han inte får ringa när han vill. Han förstår det som att det kan bli för dyrt för honom, men menar samtidigt att han inte vill ringa varje dag, bara när han själv vill. Som Mallander (1999) konstaterar är det ofta personalen som får tolkningsföreträde över vad som ska ske i en gruppboende och om gruppboendet styrs av en inkapslad miljö kan konsekvensen bli att vissa normala beteenden blir illegitima. Även andra informanter har erfarenhet av att personal i bostaden lägger sig i deras liv på ett sätt som påverkar deras självbestämmande. Erik som inte får gå på nattklubb eller handla själv och Anna som tidigare blivit ifrågasatt när hon är borta mycket är exempel på detta. Liknande redogörelser görs i både Mallanders (ibid) och Ohlins (2003) studier. Som Anna berättar så handlar det förmodligen många gånger om att personalen försöker hjälpa men att det blir fel. Evelius (2006) beskriver att detta kan bero på att personal på gruppboenden ibland utgår ifrån subjektiva värderingar och personliga bedömningar. Personalen på Annas tidigare gruppboende tyckte kanske att Anna borde bo mer hemma för hennes egen skull, personalen på Eriks gruppboende tror kanske att Erik inte skulle klara sig själv i affären eller på en nattklubb och Davids personal kanske tror att han skulle ringa slut på alla sina pengar. Att inte få göra de valen själva kan dock påverka dem såtillvida att de till slut ser sig som oförmögna att göra val överhuvudtaget (fig. 1 Jarhag, 1993).

Flera av informanterna upplever att de inte kommer överens med vissa av personalen på gruppboendet och Erik och David funderar kring hur det hade varit att få vara med att bestämma vilken personal som ska anställas. Deras resonemang

verkar handla mycket om att de i så fall skulle anställa personer som förstår sig på dem. Martin menar att det ibland finns goda skäl till att personalen inskränker självbestämmandet, men menar samtidigt att alla förtjänar en chans och att personal i allmänhet bör lyssna mer till dem som bor på gruppbostad. Några av informanterna har erfarenheter av att personalen kommer med goda råd och förslag i situationer som känns svåra att bestämma över. Detta står i kontrast till den hjälp som stälper (fig. 1, Jarhag, 1993) och innebär att man genom stöttning i svåra val får möjlighet att utvecklas (fig. 2, ibid). Känslan av att bli tagen på allvar påverkar även självbilden och genom interaktionen med signifikanta andra som tror på en börjar man snart tro på det själv. Man tar således den andres bild av en till sig och formar sin medvetenhet kring den egna personen.

Martin är den av informanterna som upplever störst mått av självbestämmande, han är även den ende som bor i satellitlägenhet. Detta kan jämföras med resultatet av Jarhags studie, där han kunde konstatera att den av informanterna som bodde i egen lägenhet uppvisade ett mycket större självbestämmande än dem i gruppbostad (Jarhag, 1993).

Självbestämmande i andra viktiga delar av livet

Efter att ha gått igenom vad självbestämmande är och i förhållande till centrala delar av livet ska vi nu gå igenom självbestämmande i förhållande till två minst lika viktiga delar, nämligen kärleken och fritiden. Att man som person med intellektuell funktionsnedsättning har rätt att själv bestämma i sitt kärleksliv har genom historien varit mycket ifrågasatt (Mallander, 1999). Man har steriliserat dem, man har genom lag förbjudit dem att ingå äktenskap (Grunevald, 2009) och självbestämmande över kärleken var en av normaliseringsprincipens åtta beståndsdelar (Nirje 2003). Fritiden har en liknande historia, där personer med intellektuella funktionsnedsättningar har varit avskärmade från möjligheter att ha en givande fritid. Hur ser våra informanter på detta? Hur upplevs självbestämmandet i förhållande till kärlek och fritid?

Självbestämmande och kärlek

De flesta av informanterna berättar att de tycker om att få råd om kärlek och relationer, men det finns olikheter kring av vem man önskar att få råd. Martin som är gift berättar att han kan få stöd av personalen om han behöver prata av sig. David menar att han tycker om att få råd av personal och att han inte upplever det som att någon lägger sig i. David beskriver:

- I: Brukar du få råd om kärlek av någon?
David: Brukar få råd av, av dom...
I: Vem brukar ge dig råd om kärlek och relationer?
David: Det gör xxx och xxx och xxx brukar göra det.
I: Är det någon som jobbar här?
David: Dom som jobbar här av personalen.
I: Hur känns det att få råd om kärlek?
David: Det känns bra.

Alia upplever däremot att personalen lägger sig i hennes kärleksproblem vilket gör henne upprörd: *"De har, de har sin egen man och bestämmer sig själv, de har faktiskt sina egen barn hemma, de har sin egen kille, kan bestämma, behöver inte ska lägga sig i, jag tycker inte om det, det gör mig upprörd, jag kan inte bestämma själv, jag vet, det gör mig upprörd på mig."*

Erik berättar att hans mamma involverar sig i hans relationer en hel del och att hon har åsikter kring vilken flickvän han ska ha. Mamman har i en tidigare relation sagt till honom att han inte ska fortsätta för att hon inte ansåg att den personen passade honom, vilket han beskriver: *"Jag har varit tillsammans med en tjej som heter xxx, mamma har blandat sig i väldigt mycket och sånt, bara på grund av hennes handikapp, att hon sitter i rullstol, men min mor är ganska hård på kärleken"*.

Erik tar upp att hans mamma är orolig för honom och att det är därför hon lägger sig i. Att brodern inte fått samma behandling av modern gällande relationer beskriver Erik är beroende på att de två inte går att jämföra:

Erik: Alltså det är skillnaden mellan mig och han, han är en frisk människa, men jag är sån person som alltså.

I: Menar du att han har mer rätt att bestämma själv vem han vill vara tillsammans med?

Erik: Ja, såklart, dom har barn, dom är gifta, så det är nån annan grej.

I: Varför får han bestämma vem han vill vara ihop med och inte du?

Erik: Men, det är bara för min handikapp är så..., jag kan inte bli tillsammans med vem jag vill... ibland så... så fungerar... det är därför jag blivit lite och backat, och jag vågar inte träffa någon tjej.

Anna upplever i likhet med Erik att hennes pappa är rädd om henne i samband med relationer. Hon berättar att hennes pappa inte blev glad då hon hade sovit över hos sin dåvarande pojkvän: *"Nej och xxx har jag ju, men pappa blev inte glad när jag sov över hos honom. Det vet jag i alla fall för jag känner, han sa du känner inte honom och sen är han lite orolig om det ska hända mig någonting."*

Att pappan la sig i fick henne att tänka över relationen. Hon berättar att hon inte vill vara tillsammans med någon som hennes pappa inte vill att hon ska vara tillsammans med. Vidare menar hon att man ska vara lite försiktig eftersom att hon inte riktigt känner killen. Anna berättar att hon nyligen avslutat relationen på grund av detta: *"Nej, så jag har sagt till xxx jag vill inte, nej jag vill inte ha någon som pappa har sagt det, jag vill inte. Man ska vara lite försiktig"*

Både Erik och Anna anser att det är viktigt att respektera sina föräldrars åsikt i relation till förhållanden. Samtidigt berättar Erik i slutet av intervjun, när vi frågar om han har något mer att tillägga:

Det finns gränser... livet, förhållanden, kärleken... då blir jag jätteglad om jag får bestämma själv... om jag verkligen älskar någon, jag vill ha mina privata liv bara för mig själv... jag vill inte blanda, jag vill inte dela med någon... om jag älskar en tjej, då det är mitt liv och hennes liv, så vi två kan bestämma tillsammans istället för personalen som blandar sig i, det blir verkligen normalt...

Självbestämmande på fritiden

När det gäller fritid pekar många av informanterna på beroendet av personal och andra för att kunna göra vissa aktiviteter. Alia, som tycker om att gå och fika, menar att hon inte har möjlighet att göra detta till den grad som hon hade önskat eftersom att hon behöver ha någon med sig, detta har inneburit att det var länge sedan hon var och fikade.

Alia: Jag har inte hunnit göra, personalen har inte hunnit göra och gå ut till Espresso House och dricka kaffe latte, man får inte längre, det tar tid, det kostar pengar också.
I: Men finns det någon annan som kan följa med?
Alia: Man måste ha, man måste ha, man måste ha ledsagare kan följa med, kan inte jag göra själv, det får man inte göra.

David, som tycker sig kunna styra mycket över sin egen fritid, menar samtidigt att han ibland är beroende av att någon är med och stöttar honom. Det är inte alltid personalen har tid till detta vilket innebär att David inte alltid kan göra vad han vill:

I: Känner du att du kan styra själv över din lediga tid?
David: Jag tycker jag kan det, rätt mycket kan jag det.
I: Rätt så mycket?
David: Typ, jag tycker det.
I: Men inte helt och hållet?
David: När personalen inte vill, kan vara svårt ibland.
I: Vad är det som inte passar in med då?
David: Ja när folk inte har tid.
I: Mmm, vilka folk är det då?
I: Det är personal ibland också ibland också, när dom är inblandade, det är blandat.

Anna känner inte att hon är direkt beroende av någon för att kunna ha en meningsfull fritid. Hon hälsar på sin pappa när hon känner för det och brukar lämna en lapp eller meddela personalen när hon går ut. Hon vill gärna hålla igång, för hälsans skull och för sin brors skull, men det är inget hon är speciellt road av. Anna har dessutom fått motion på recept från vårdcentralen, vilket hon försöker följa:

”Annars så brukar jag gå på vattengympa, jag brukar gå på vattengympa för min brossa vill att jag ska hålla igång och så. Ja, ja... Jag har ju motion, motion på recept, jag försöker, jag ska försöka i alla fall flitigare på hösten, fredagar och torsdagar i alla fall.”

Erik känner sig däremot isolerad på sitt gruppboende och att det kan bli tråkigt att träffa samma personer hela tiden. Erik pekar även på betydelsen av att komma hemifrån:

”Sen har jag sex personer som bor här på boendet som vi sitter här och snackar, men ibland det blir lite tråkigt, ibland man måste hitta på någonting annat /.../ man träffar nästan varje dag med varandra så man är nästan van vid varandra. När man kommer till samhället man träffar dig, någon annan människa som jag inte har sett innan.”

Erik berättar om att han skulle vilja åka iväg med sin kontaktperson själv vilket han inte kan då bilen de har ska användas till alla. Han menar även att det är svårt att bestämma över fritidsverksamheten som gruppboendet står för eftersom att de är många viljor som drar åt olika håll. De har en bil varje söndag och det är svårt att komma överens om vart de ska åka som Erik beskriver det: *”Men jag sa till dom många gånger bokskogen kunde va, men problemet att vi har bara en bil och på den bilen sitter bara fyra personer, var ska dom sitta dom andra, tre personer till.”*

Alia berättar att hon av medicinska skäl inte kommer kunna åka på ett läger till sommaren. Det kommer inte finnas personal där som har kompetens nog att hjälpa henne med det hon behöver vilket hon berättar: *”Jag vill åka på lägret i sommaren, men det gick inte, dom sa det finns inte sköterska där”.*

Analys

När det kommer till kärlek har våra informanter spridda uppfattningar kring hur självbestämmande de är. Martin som är den ende som är gift verkar uppleva det som att han själv, tillsammans med sin fru bestämmer över hur de lever i sin relation. Detta skulle varit omöjligt för bara 38 år sedan., eftersom att personer med intellektuella funktionsnedsättningar enligt lag innan dess inte fick lov att gifta sig (Grunevald, 2009). David upplever det som att det kan vara skönt att få råd och tips i hur man går tillväga i ett så svårt ämne som kärlek. Att han uppskattar detta visar sig under intervjun då han hela tiden testat sina funderingar och resonemang på oss. Han frågar oss kring om han tänker logiskt, hur *man* gör, hur *man* ska göra och hur *man* tänker över lag. Vi antar att han har ett liknande förhållningssätt till många andra personer vilket skulle kunna innebära att han söker någon form av bekräftelse av sina egna tankar i förhållande till något allmängiltigt eller till den generaliserade andre. Han prövar sig således fram genom interaktionen med andra för att forma sin uppfattning (Jämför Mead, 1972).

Alia, Erik och Anna är dem som upplever inskränkningar i självbestämmandet när det kommer till kärleken. Alia känner att personalen inte har rätt att lägga sig i hur hon sköter sina förhållanden och hänvisar till att de har sina egna liv att bry sig om. Samtidigt som hon konstaterar att hon till skillnad från dem inte kan bestämma själv i samma utsträckning. Anna och Eriks förhållande till kärleken verkar bero mycket på vad deras föräldrar tycker. Att de ger dem rätten samtidigt som föräldrarna tar den rätten att involvera sig kan tyda på att den signifikanta andre fortfarande spelar en stor roll i deras liv och hur de formar sin jaguppfattning. På samma gång som Erik menar att anledningen till att han inte kan vara fri i sina kärleksval beror på hans funktionsnedsättning, säger han att om han fick möjlighet att vara fri i detta val så skulle hans liv bli normalt. Han ger i detta resonemang uttryck för att hans funktionsnedsättning är beroende av att han blir betraktad som oförmögen att leva ett normalt liv. Detta kan jämföras med tankarna bakom den sociala modellen (Lindqvist, 2009) där funktionshinder beror på barriärer i samhället. Det är således inte hans funktionsnedsättning som är hans funktionshinder utan snarare mammans och personalens inblandning. I förarbetet till normaliseringsprincipen var kärlek och fritid något som man såg som sammanlänkat, men då handlade det främst om att man skulle ge de utvecklingsstörda möjligheterna att umgås även på fritiden och under normala förbehåll (Nirje, 2003).

Samtliga informanter berättar att de uppskattar en varierad fritid både på och utanför boendet och anser sig kunna bestämma till viss del över den. Dock finns det begränsningar hos en del av informanterna att ta del av en varierad fritid utanför boendet och bestämma över denna. Detta då man upplever att man är i behov av att ha någon som följer med en. Som Alia beskriver är hennes fikamöjligheter beroende av personalens tid. Hon säger först att det är hon som inte har tid att fika för att sen säga att personalen inte har tid. Hon har även svårt att separera om det är så att hon inte kan fika själv eller om det är så att hon inte får fika själv. Att leva i en miljö där man inte tillåts göra en del saker, där man får höra att man exempelvis inte får, eller kan åka till fiket själv, kan innebära en socialisering in i en identitet av inkompetens. Att se sig själv genom andras ögon när denne talar och bemöter dig på ett visst sätt kan leda till ett igenkännande där

du identifierar dig och bildar din jagmedvetenhet. Denna process kan ske både i den direkta kommunikationen men även genom den generaliserande andre (Berg, 2007). I Alia fall kan det innebära att hon genom att få höra att hon inte får och genom att hon ser samhällets normer av att man ska kunna fika själv identifierar sig med denna inkompetenta roll.

David kopplar i likhet med Alia ihop fritiden och hans förmåga att bestämma över denna med personalens tidsutrymme i åtanke. Mallander (1999) har i sin avhandling kommit fram till liknande saker med att personalens tidsbrist på en gruppbostad påverkar individuella viljor och möjligheter till att bestämma i förhållande till fritiden. Personalens tidsbrist och brist på personal är enligt Jarhag (1993) ett strukturellt hinder i gruppbostäder för de boendes självbestämmande. Erik har i likhet svårt att komma iväg på en del utflykter han önskar då det inte finns plats i bilen, som boendet har till sitt förfogande, till alla att komma iväg. Det kan när man bor på en gruppbostad, finnas begränsade möjligheter till individualitet och där gruppen blir det centrala (Mallander, 1999). Erik upplever att det finns en slentrianmässig fritid på boendet då han träffar samma personer ofta och känner sig avskild från samhället. Alia kan inte komma iväg på den semester hon önskar på grund av att det inte finns någon sköterska där som kan ge henne den medicin hon behöver. Hennes självbestämmande blir reducerat av medicinska orsaker vilket hon själv pratar mycket om när vi talat om självbestämmande. Ser man hennes funktionshinder som skapad av barriärer i samhället (Lindqvist, 2009), i detta fall i form av att hon inte kan få den hjälp hon behöver, blir Alia följaktligen funktionshindrad i sin fritid, på grund av att hennes medicinska behov inte kan tillgodoses.

Slutdiskussion

Syftet med uppsatsen har varit att ta reda på den egna uppfattningen av självbestämmande för vuxna personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi ville ta reda på upplevelsen av utrymmet för självbestämmande i några centrala delar av livet, samt hur egna tankar och idéer har bemötts av andra betydelsefulla personer.

Vi kunde se att det fanns skilda uppfattningar angående innebörden av självbestämmande. De mönster vi kunde skönja var att det uppfattas som en rättighet, att få och att ta ansvar samt att få sin vilja fram. Vi vill mena att utvecklingen mot ett stärkt självbestämmande är något som sker i interaktionen med andra och samhället. Både på en individnivå men även på en gruppnivå där brukarorganisationer spelar en stor roll (Ershammer 2006). Det blir därmed viktigt att få ta del av samhället på lika villkor som andra. I förhållande till bostadsval gavs informanterna få eller inga val, men de flesta upplevde samtidigt inte att det påverkade självbestämmandet i någon negativ mening. Vad man däremot upplevde var en tveksamhet till om man skulle klara av att ta det lockande steget från gruppboenden till en egen lägenhet i en satellitbostad, där utrymmet för självbestämmandet uppfattas som större av en del informanter (jämför Jarhag, 1993). Valet av arbetsplats innebar på samma gång många valalternativ varpå man upplevde möjligheten att byta arbetsplats som jämförelsevis enkelt. Att valmöjligheterna är så pass olika vid val av bostad och val av arbete kan möjligtvis härledas till den skyddade sfär som Daglig verksamhet innebär. Att ge sig ut på den öppna arbetsmarknaden ses nära på som en omöjlighet för vissa

eftersom det, i likhet med valet av bostad, skulle innebära att man är ute och konkurrerar i det öppna samhället med villkor man inte är rustad för. Jaget är möjligtvis inte så pass utvecklat gentemot det öppna samhället som mot det slutna. Att fortsätta skydda personer med intellektuella funktionsnedsättningar från att utveckla jagförmågan så att de behärskar de normer och regler som gäller där ute blir således ett sätt att hålla kvar dem i utanförskap. Berg (2007) menar att det svenska samhället är organiserat på så vis att det begränsar barnets möjlighet att utveckla en självständig relation till den generaliserade andre. Olin (2003) jämför detta resonemang i förhållande till människor med utvecklingsstörning och skriver att: *"De lever i allmänhet stora delar av sina liv i ett "omsorgsreservat" med för dem tillrättalagda miljöer, vilka bland annat kännetecknas av förekomst av personal"* (Olin, 2003, s 62). Lachapelle m.fl. (2005) funderar på ett liknande vis när de såg tendenser av att omsorgerna är duktiga på att göra saker för individerna men sämre på att möjliggöra för individerna att göra saker själva.

Att ha god man eller förvaltare är en av dessa faktorer som skyddar personer från sig själva. Att ha någon annan som förvaltar ens egendom upplevdes dock av våra informanter mer som ett stöd snarare än en inskränkning i självbestämmandet. Anledningarna var främst att de upplevde en osäkerhet gällande om de skulle klara av att ha hand om pengar själva. Dock upplevde en del att det fanns situationer där de i förhållande till ekonomi kände att de skulle vilja ha ett större inflytande och vara mer delaktiga.

Ytterligare en sfär som kan liknas vid det Ohlin kallar omsorgsreservat är LSS-bostaden, som är den utgångspunkt varifrån mycket av livet kretsar för personerna som bor där. De flesta av våra informanter upplevde ett relativt stort självbestämmande i förhållande till hemmet. Att medverka vid matinköp sågs av de flesta som självklart, alltså i kontrast till vad Mallander (1999) kom fram till i sin studie. Det finns dock situationer där en del har upplevt att de blivit förminskade av personal på gruppboenden och bemötta som barn då de velat hävda sitt självbestämmande. Personalen har då, förmodligen i sin iver att hjälpa, snarare motverkat informanternas utveckling mot en större självtillit. (jämför Olin, 2003) Genom att göra valen åt omsorgstagaren är de därmed med och medverkar till en ond cirkel som skapar en självbild av osäkerhet (se fig. 2, Jarhag, 1993). Gällande fritiden kände många av informanterna att de kunde styra själva över den. Likväl fann vi att en del upplevde att deras möjlighet till självbestämmande över sin fritid begränsas, då personal på boende inte har tid att följa med eller där gruppen går före individen. Mallander (1999) och Jarhag (1993) kommer i respektive studier fram till liknade resultat gällande personalens tidsbrist och att en kollektivistisk syn begränsar möjligheten till att själv bestämma över denna när man bor på en gruppboende. En annan central aspekt av fritiden verkar vara att få större möjlighet att komma ut i samhället och ta del av det som erbjuds alla. Det skulle kunna leda till att man får se sig själv i förhållande till övriga samhället och därigenom omvärdera och omformulera sin självbild. Liknande resonemang kan vi se i historien, när utflyttningen från vårdhemmen tog fart och det var med skräckblandad förtjusning man följde personerna som skulle ut i samhället (jämför Grunevald, 2009). Det har ju gått bra, och har förmodligen föranlett Eriks vilja att ta en än större del av samhället.

I förhållande till kärleken fann vi att informanterna hade olika uppfattningar kring om de upplevde det som att de bestämde över denna själv. Några av informanterna ansåg att de bestämde själva och att de inte kände någon ofrivillig

inblandning. Två av informanterna upplevde emellertid att deras föräldrar lade sig i med råd i valet av partner. En av dessa informanter, Erik, upplevde inblandningen som en stor inskränkning i självbestämmandet där han talade om att kärleken inte kunde bli normal förrän han fick vara fri däri. I detta fall kan man tänka sig att den signifikanta andre (Mead, 1972) har ett direkt inflytande på självbilden och skapar däri en förvirring. Erik kan se den generaliserande andre, han kan bara inte leva i symbios med den.

Som en liten summering vill vi mena att det viktigaste för informanterna verkar vara att åtminstone få vara medspelare i de val som rör en själv. Att kunna kompromissa från bägge håll, både från den som vill något och från den som har makten att verkställa viljan. Som Wehmeyer & Schwartz (1998) samt Lachapelle m.fl. (2005) i sina respektive studier kommit fram till är självbestämmande för personer med intellektuella funktionsnedsättningar starkt sammankopplat med livskvalitet. Att få göra valet leder således till ett stärkt självförtroende, personlig utveckling och ökad livskvalitet.

Att vi valde ett så omfattande metodkapitel och beskrivning av tillvägagångssättet däri beror på, som vi inledningsvis beskrev, att det uppstod en del svårigheter, men även på grund att vi kände att det var av vikt att lyfta fram vår relation till ämnet. Vi har en del i ryggsäcken som format oss, vilket vi insåg skulle färga uppsatsen om vi inte reflekterade och medvetandegjorde denna förförståelse. Något vi i framtiden, nästa gång vi ger oss på att skriva om detta ämne, skulle vilja göra annorlunda jämfört med nu är att göra deltagande observationer. Relativt omfattande sådana. Vi önskade inledningsvis att göra detta men valde medvetet att inte göra det. Detta eftersom vi ansåg att ett fåtal dagar av observation inte hade varit tillräckligt. Det hade inte gett den djupa inblicken i interaktionen som vi tror hade varit betydelsefull för att se nyanser i kommunikationen mellan personal på boende och de som bor där. Vi vill inte förringa kortare observationer men anser dock att det finns en styrka i längre observationer speciellt i förhållande till de metodologiska tankegångar som finns inom symbolisk interaktionism (jämför Cooley, 1981). Vid en vidare studie på samma ämne tror vi att det hade varit intressant att endast studera ett av områdena i förhållande till självbestämmande och då ha en möjlighet att gå djupare på detta.

Att vi i vår uppsats varit noggranna med att inte lägga någon större vikt vid ett medicinskt perspektiv och kognitiva begränsningar hos informanterna, beror på att vi främst ser människan som socialt skapad av sin tillvaro. Vi är dock medvetna om att det finns en del svårigheter hos målgruppen i förhållande till situationer där det kan vara centralt att uppmärksamma dessa förhållanden.

Avslutande reflektion

Som en avslutande reflektion vill vi återknyta till vår fråga i inledningen av den här uppsatsen. Vi funderade på om alla har förutsättningarna och tilliten till sig själva för att bestämma hur de vill forma sina liv, vilket är något vi snabbt vill slå fast att vi med det här materialet inte kan svara på. Det skulle till och med vara omöjligt och ointressant att göra en sådan studie, hur tar man överhuvudtaget reda på det? Hur gör man någon allmängiltig sanning av en så pass komplicerad fråga? Det lämnar vi åt någon glad positivist att klura ut. Vad vi däremot kan konstatera utifrån vårt material är att det för de sex personer som vi intervjuat går att svara: *ja, nej* och *kanske*. *Ja*: alla kan ges förutsättningar för en god självbild. *Nej*: alla

ges inte dessa och *kanske*: går det överhuvudtaget i förhållande till det ”omsorgsreservat” som Olin (2003) så träffsäkert uttrycker det? Eller är en omvärdering av vår omsorgsapparat en förutsättning för möjligheten att *få* pröva sig fram? Har inte alla rätten att välja fel?

Referenser

- Arvidsson, K (2006) *Fråga och svara - råd om enkäter och frågor till personer med intellektuella funktionshinder*. Stockholm: Ala
- Aspers, P (2007) Interaktionssociologiska perspektiv I: Edling, C & Rydgren, J (red). *Social handling och sociala relationer*. Stockholm: Natur & Kultur
- Berg, L E (2007). Den sociala människan: om den symboliska interaktionismen. I: Månson, P (red). *Moderna samhällsteorier – traditioner riktningar teoretiker*. Stockholm: Nordstedts akademiska förlag
- Cooley, C (1981). *Samhället och individen*. Översättning av Magnus Hedlund. Göteborg: Bokförlaget Korpen
- Denscombe, M (2009). *Forskningshandboken: för småskaliga forskningsprojekt inom samhällsvetenskaperna*. Lund: Studentlitteratur
- Ekensteen, V. (2006). Självbestämmande genom personlig assistens. I Brusén, P. & Printz, A. (red.). *Handikappolitiken i praktiken - om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Gothia
- Ershammar, D. (2006). Ökat brukarinflytande – vägen från patient till medborgare. I Brusén, P. & Printz, A. (red.). *Handikappolitiken i praktiken - om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Gothia
- Evelius, K. (2006). När får någon annan bestämma? I Brusén, P. & Printz, A. (red.). *Handikappolitiken i praktiken - om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Gothia
- Forsman, B (1997). *Forskningsetik – en introduktion*. Lund: Studentlitteratur
- Föreningen Grunden 1: <http://grunden.wordpress.com/about/> 2011-05-21
- Föreningen Grunden 2: <http://www.grunden.se> 2011-05-21
- Grunevald, K (1996). *Medicinska omsorgsboken om utvecklingsstörning och andra funktionshinder*. Stockholm: Natur & Kultur
- Grunevald, K (2009). *Från idiot till medborgare – de utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia
- Gustavsson, A (2000) Utvecklingsstörningens sociala innebörder och förståelseformer. I: Tideman, M. (red). *Handikapp – synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur
- Gustavsson, A (2001). *Inifrån utanförskapet – om att vara annorlunda och delaktig*. Lund: Studentlitteratur

- Jarhag, S (1993). *Inflytande i vardagslivet – närstudie av tre utvecklingsstörda personers inflytande i sitt vardagsliv*. Jönköping: Hälsöskolan
- Jacobsen, D, I (2007). *Förståelse, beskrivning och förklaring - Introduktion till samhällsvetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur
- Kvale, S & Brinkman, S (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lachapelle, Y., Wehmeyer, M. L., Haelewyck, M. C., Courbois, Y., Keith, K. D., Schalock, R., Verdugo, M. A & Walsh P. N (2005). The relationship between quality of life and self-determination: An international study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 740–744.
- Lindberg, L (2006). Handikappolitikens utstreckning – från institutioner till sektorsansvar. I: Brunsén, P & Printz, A (red) *Handikappolitiken i praktiken – om den nationella handlingsplanen*. Stockholm: Gothia
- Lindqvist, R (2009). *Funktionshindrade i välfärdssamhället*. Malmö: Gleerup
- Mallander, O (1999). *De hjälper oss tillrätta – normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. Lund: Socialhögskolan
- Månsson, S A (2002). Interaktionistiska perspektiv på studiet av sociala problem – processer, karriärer och vändpunkter. I: Meeuwisse, A & Swärd, H (red). *Perspektiv på sociala problem*. Stockholm: Natur och Kultur
- Mead, G H (1972). *Mind Self and Society: From the Standpoint of a Social Behaviorist*. Chicago: University of Chicago Press
- Nirje, B (2003). Rätten till självbestämmande I: Nirje, B (red). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Nordström & Thuneved (2011). *Nya sociallagarna – Med kommentar, lagar och förordningar som de lyder den 1 januari 2011*. Stockholm: Nordstedts Juridik
- Olin, E (2003). *Uppbrott och förändring – När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet
- Perrin, B & Nirje, B (2003). För att hyfsa ekvationen. I: Nirje, B (red). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur
- Prop. 1999/2000:79. Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.
- Robson, C (2002). *Real world research - a resource for social scientists and practitioner-researchers*. Oxford: Blackwell

SFS 1993:387

Skr. 2009/10:166 Uppföljning av den nationella handlingsplanen för handikappolitiken och grunden för en strategi framåt.

Socialstyrelsen (2011). Tillsynsrapport – Hälso- och sjukvård och socialtjänst. Stockholm: Socialstyrelsen

Söder, M (2003). Bakgrund I: Nirje, B (Red) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur

Tideman, M (2000). *Normalisering och kategorisering - om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur

Umb – Carlsson (2010). Bättre kunskap om livskvalitet – Vad är livskvalitet för en person med utvecklingsstörning. *Forskning om funktionshinder pågår*, 3, 4-5.

Vetenskapsrådet: <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf> 2011-05-21

Wehmeyer M. L. & Schwartz M. (1998). The relationship between self-determination, quality of life, and life satisfaction for adults with mental retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities* 33, 3–12.

Bilagor

Bilaga 1

Intervjuguide

Allmän information

Ålder? Var bor du??

Val

- Vad är självbestämmande för dig?
- Tycker du att det är viktigt att bestämma hur olika saker ska göras?

Stora val

- **Bostad**

Här länge har du bott där du bor nu? Hur kom det sig att du flytta hit?(upplevelse, fick du råd tips, var det någon annan som bestämde) Trivs du? Skulle du vilja förändra något?

- **Arbete**

Vilket är ditt drömarbete? Var arbetar du nu? Vad gör du där? Hur kom det sig att du började arbeta där? Trivs du? Skulle du vilja förändra något?

- **Kärlek**

Är du tillsammans med någon? Skulle du vilja att detta var på ett annat sätt? (Om ja, Hur ofta träffas ni? Träffas ni så ofta som du önskar? Har ni kontakt på något annat sätt?)

- **Ekonomi**

Vet du hur mycket pengar du får i månaden? Betalar du dina räkningar? Varför?(skulle du vilja detta) Skulle du vilja förändra något? Har det alltid varit så här? Finns det någon som tar hand om dina pengar? Vill du ta hand om dina pengar själv? Vad skulle du göra då?

Små val

- **Matsituation**

Hur ser matsituationen ut?

- **Inköp**

Finns det något du tycker om att köpa?

Är det viktigt för dig att bestämma om du ska köpa något?

Köper du dina kläder själv? Får du hjälp av någon att välja? Hur känns det när någon hjälper dig?/ Hur känns det att köpa nått själv?

- **Fritid**

Vad tycker du om att göra när du är ledig? Berätta lite om varför du tycker att detta är kul? Vad fick dig att bli intresserad av detta?

Vad gör du på din semester? Är det du som planerar din semester? Får du hjälp? Skulle du vilja att det var på något annat sätt?

Bilaga 2

Intervjuguide

Allmän information

Ålder, Bostad, mm

- Vad innebär det att bestämma själv för dig?
- Händer det att du känner att du inte får vara med och bestämma om något som är viktigt för dig? Om nej, har det hänt tidigare?
- Tycker du att andra lyssnar på dig när du vill bestämma något?
- Har det hänt att någon lagt sig i när du velat bestämma något som varit viktigt för dig?
- Upplever du det som att det finns personer som vill hjälpa dig att bestämma? Hur känns det?
- Tycker du om att få hjälp och råd? (av vem)
- känns det någon gång bra att någon annan bestämmer?

Bostad

- Hur länge har du bott där du bor nu? Hur kom det sig att du flytta hit? (upplevelse, fick du råd tips, var det någon annan som bestämde?)
- Trivs du? Skulle du vilja förändra något? Skulle du vilja bo någon annan stans?
- finns det några tider du måste passa där du bor?
- finns det några regler?

Ledig tid

- Vad tycker du om att göra när du är ledig? Berätta lite om varför du tycker att detta är kul? Vad fick dig att bli intresserad av detta?
- Brukar du umgås med vänner på din ledig? Vad gör ni då? Var? Bestämmer du själv när du ska umgås med dina vänner?

Ekonomi

- Betalar du dina räkningar själv? (Skulle du vilja detta?)
- Finns det någon som tar hand om dina pengar? Vill du ta hand om dina pengar själv? Tror du att du skulle klara av att ta hand om dina pengar själv? Vad skulle du göra då?
- Finns det något du tycker om att köpa? Brukar någon säga något om vad du köper?
- Köper du dina kläder själv? Får du hjälp av någon att välja? Hur känns det när någon hjälper dig?
- Vill du ha råd om vilka kläder du ska ha på dig när du ska hitta på något kul?

Matsituation

- Var brukar du äta din middag när du är hemma? Äter du någon speciell tid? Brukar du äta själv eller tillsammans med någon? Hade du velat ändra på något? (tror du att någon skulle säga nått då?)
- Finns det något som gör en matsedel eller planerar maten? (är du med och väljer, skulle du vilja?)

- Har du mat i ditt kylsårp? (Handlar du maten själv eller får du hjälp?)

Kärlek

-Är du tillsammans med någon? Skulle du vilja att detta var på ett annat sätt?

-Träffas ni så ofta som du önskar? Har ni kontakt på något annat sätt?

-finns det någon som lägger sig i ert förhållande?

Arbete

-Var arbetar du nu? Vad gör du där? Hur kom det sig att du började arbeta där?

-Trivs du? Skulle du vilja förändra något?

-Har du något drömarbete? Tror du att du skulle trivas och klara av det?

Bilaga 3

Hej

**Vi är två studenter vid Malmö Högskola som läser till att bli
socioonomer.**

**Vi kommer att skriva en uppsats om självbestämmande och val
för personer med intellektuella funktionsnedsättningar.**

**Vi letar efter personer att intervjua som bor i gruppboende eller i
sattelitboende.**

**Vi vill ta reda på den egna synen på dessa ämnen genom att
intervjua ca 8 personer ur målgruppen. Intervjun kommer att ta
ca en timme och vi kommer gemensamt överens om tid och plats.**

**Om du väljer att medverka kommer du att vara anonym vilket
innebär att den som sedan läser uppsatsen inte ska veta vem som
har intervjuats. Vi kommer till exempel inte att skriva ut några
namn eller någon adress i uppsatsen.**

**Det är helt frivilligt att medverka och om man vill avbryta en
intervju så går det bra.**

Är du intresserad?

Vi heter Louise Rasmusson och Jon Klüft