



Ann-Marie Lindqvist

Personer med utvecklings-  
störning skapar och utövar  
sitt sociala medborgarskap –  
spänningsfält kring delaktighet







Helsingfors universitet  
Statsvetenskapliga fakulteten  
Institutionen för socialvetenskaper

**Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt  
sociala medborgarskap  
- spänningsfält kring delaktighet**

Ann-Marie Lindqvist

DOKTORSAVHANDLING

Akademisk avhandling som med tillstånd av Statsvetenskapliga fakulteten  
vid Helsingfors universitet framläggs till offentlig granskning vid  
huvudbyggnaden (Fabiansgatan 33), sal 12,  
lördagen den 13.9.2014, kl 10:00.

**Handledare**

Professor Ilse Julkunen  
Docent Antti Teittinen

**Opponent**

Professor Berth Danermark

**Förhandsgranskare**

Professor Berth Danermark  
Akademiforskare Camilla Nordberg

**Institutets internationella redaktionskommitté består av:**

Tapio Salonen, Malmö högskola  
Gudny Eydal, University of Iceland  
Lars Uggerhøj, Aalborg universitet  
Elisabeth Willumsen, Stavanger Universitet  
Marjaana Seppänen, Lapplands universitet  
Åsa Rosengren, Högskolan Arcada  
Helena Blomberg-Kroll, Helsingfors universitet  
Ilse Julkunen, Helsingfors universitet

Ann-Marie Lindqvist: Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar  
sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet

Ombrytning: Gerd Strandberg-Andersson

Mathilda Wrede-institutets forskningsserie 1/2014

Ab Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området

Publikationen finns som PDF på FSKC:s webbplats [www.fskc.fi](http://www.fskc.fi)

Helsingfors 2014

ISBN 978-952-5588-98-9 (HTF)

ISBN 978-952-5588-99-6 (PDF)

# Innehåll

Abstrakt .....	5
Abstract .....	7
Tiivistelmä .....	9
Förord .....	11
1 Inledning .....	13
2 Metodologiska och teoretiska utgångspunkter .....	20
2.1 Funktionsnedsättning och funktionshinder .....	20
2.2 Kritisk realism .....	21
2.3 Medborgarskap .....	28
2.4 Deltagarorienterad forskning .....	37
2.5 Forskarpositionen .....	39
2.6 Etiska överväganden .....	41
3 Upplevelser av delaktighet i vardagen .....	47
3.1 Studiens genomförande .....	47
3.2 Personliga faktorer för delaktighet .....	58
3.3 Omgivningsfaktorer för delaktighet .....	67
3.4 Diskussion om förutsättningar och hinder för delaktighet .....	91
4 Att vara medborgare i en boendekontext .....	97
4.1 Studiens genomförande .....	97
4.2 Rum som diskurs, materialitet och praktik .....	109
4.3 Gränsdragning mellan självbestämmande och paternalism .....	133
4.4 Personalens syn på sitt arbete och hyresgästernas boendestöd .....	161
4.5 Boende som arena för medborgarskap .....	183
5 Det levda medborgarskapet .....	188
5.1 Faktorer som påverkar personernas medborgarskap .....	189
5.2 Medborgarskap i praktiken .....	193
5.3 Kulturella och politiska omständigheter för medborgarskap .....	195
5.4 Paradigmskifte .....	198
5.5 Slutord .....	200
Referenser .....	203
Figur 1 Transformationsmodellen (Bahaskar 1979; Danermark et al. 2010) .....	25
Figur 2 Interaktioner mellan komponenterna i ICF (2003) .....	57
Figur 3 Rumstriangeln (Högström 2012) .....	110
Figur 4 Miljö som kan stödja gemenskap och privathet (Aura et al. 1997) .....	126
Figur 5 Faktorer som påverkar oro på arbetscenter .....	191

Tabell 1 Den första studiens design.....	48
Tabell 2 Den andra studiens design.....	98
Tabell 3 Mekanismer som påverkar personernas medborgarskap.....	190
Bilaga 1 Brev till medlemmar i brukarråd.....	223
Bilaga 2 Brev till föräldrar, anhöriga och intressebevakare.....	224
Bilaga 3 Frågeformulär.....	225
Bilaga 4 Brev till anhöriga och intressebevakare.....	229
Bilaga 5 Brev till hyresgäster.....	230
Bilaga 6 Dokument som utgör den andra studiens datamaterial.....	231

#### Förkortningar:

CRPD	FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
VAMPO	Finlands handikappolitiska program
ARA	Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet



# Abstrakt

I den föreliggande avhandlingen är syftet att undersöka hur vuxna personer med utvecklingsstörning upplever, skapar och utövar sitt sociala medborgarskap. Medborgarskap i avhandlingen bygger på Rut Listers subjektiva sociala medborgarskap. Genom att visa vilken betydelse medborgarskap har i personernas liv, hur de upplever och förhandlar om sina rättigheter, sin delaktighet och tillhörighet inom vardagens olika arenor, närmar sig avhandlingen det levda medborgarskapsbegreppet. Följande frågor besvaras: Hur upplever personer med utvecklingsstörning delaktighet och hur visar sig hinder och förutsättningar för deras delaktighet i vardagen? Vilka faktorer har betydelse då personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt medborgarskap i en boendekontext? Avhandlingen positionerar sig inom en etnografisk tradition och representerar en handikappforskning där brukarnas erfarenhetsperspektiv och de professionellas perspektiv lyfts fram. Avhandlingen följer traditionen inom forskning i socialt arbete genom att undersöka levnadsvillkor för personer som befinner sig i utsatta positioner och fästa uppmärksamhet på deras agentskap. Kritisk realism utifrån Roy Bhaskar och Berth Danermark är vägledande för avhandlingens metodologiska utgångspunkter. För att förstå funktionshinder ger metateorin kritisk realism och klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF) en teoretisk förståelse av interaktionen mellan individen och omgivningen. Kunskapsproduktionen har skett i växelverkan med personer med utvecklingsstörning. Datamaterialet i de två empiriska studierna består av intervjuer med personer med utvecklingsstörning och med personal, deltagande observationer och av styrdokument.

Personerna i studien utövar och skapar sitt medborgarskap inom arenor där de är beroende av hur personalen ser på sitt arbete. I studien finns belägg för att både personalen och brukarna försöker finna nya roller och nya positioner. Som brukare är personerna osäkra om sina rättigheter och skyldigheter. Deras möjligheter att påverka sin vardag sker i form av individuella planer, säsongsamtal och vardagliga samtal med handledare, men de är inte med i alla diskussioner som berör dem. Formulering av önskningar och en positiv självrelation kan ses som förutsättningar då

personerna skapar sitt medborgarskap. Storleken på verksamhetsenheten är av betydelse för hur mycket brukarna kan styra sina liv, men det avgörande är de professionellas arbetssätt och planlösningar, som tar i beaktande möjligheter till social samvaro och enskildhet. Personalen upplever det problematiskt att inom kollektiva serviceenheter ta i beaktande både gruppens behov och brukarnas individuella behov och rättigheter. Medborgarskap som status ger rättigheter och möjligheter att som aktör få sin röst hörd. Men rättigheter i sig är inte tillräckliga. Personerna i studien har en vilja att styra sina liv men är beroende av stöd på många olika nivåer från omgivningen för att vara aktiva i processen att skapa och utöva sitt medborgarskap. Förhandlingar om tillhörighet och delaktighet sker i samspel med omgivningen. Personerna i studien har behov av stöd då de fattar beslut. Stödet innebär att de får information på ett sätt som de förstår och att personalen har kunskaper i alternativa sätt att kommunicera så att samförstånd uppstår. Då professionella har en reflektiv hållning och personer med utvecklingsstörning har förtroende för dem, finns förutsättningar för att de tillsammans kan bygga upp en gemensam reflektion kring processer då personer med utvecklingsstörning aktivt skapar sitt medborgarskap.

Nyckelord: Medborgarskap, personer med utvecklingsstörning, kritisk realism, erfarenheter i vardagen, ICF, deltagarorienterad forskning.

# Abstract

The thesis describes how adults with learning disabilities are experiencing, creating and exercising their social citizenship. It concerns lived citizenship, understood as the meaning citizenship actually has in the persons' lives and the ways in which the social and cultural background and material circumstances affect their lives as citizens. It is based on Ruth Lister's understanding of citizenship. The study approaches the following questions: How do people with learning disabilities experience their participation and how are obstacles and possibilities for their participation manifested in everyday life? What factors are important when people with learning disabilities are creating and exercising their citizenship in a housing context? The thesis posits itself within an ethnographic tradition and represents disability research where the users' and the professionals' perspectives are highlighted. The thesis follows a tradition of research in social work that studies the living conditions for people in vulnerable positions and draws attention to their agency. Critical realism based on Roy Bhaskar and Berth Danermark gives the methodological guidelines for the thesis. To understand disability, critical realism and the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) provide the theoretical understanding with a focus on interaction between the individual and the environment. Knowledge production has been made in collaboration with a group of people with learning disabilities. The two empirical studies in the thesis are based on interviews with people with learning disabilities and professionals, participant observations and documents.

The persons in the study exercise and create their citizenship in areas where they are dependent on how professionals view their work and their role. The study gives some evidence of the fact that both the professionals and the service users are trying to find new roles and new positions. The forums to exercise control over their everyday life are individual plans, formal face to face discussions and everyday informal discussions with staff. However, as service users the persons are unsure of their rights and obligations. Furthermore the persons are not always included in the discussions relating to them. Formulation of wishes and a positive self-relation can be seen as

prerequisites when people create their citizenship. The size of the service units is relevant to the amount of control the service users can have over their lives, but what matters most is the professionals' approach to work and spatial practice that takes into account opportunities for social interaction and privacy. In collective service units the professionals find it problematic to take into account all the service users' individual needs while balancing between the rights and individual differences. Citizenship as status gives the rights and opportunities to get one's voice heard as an actor. But rights themselves are not sufficient. While the persons in the study have a will to control their lives they are on different levels, dependent on various degrees of support from the environment, in order to take an active role in the process of creating and exercising their citizenship. Negotiations on belonging and participation take place in interaction with the environment. The persons in the study benefit from supported decision making. It means being provided with information in a way that they understand and having professionals, who are familiar with alternative methods of communicating so as to reach a common understanding. The professionals' reflective approach and the persons' opportunity to receive support from professionals they have confidence in, make it possible to build up a joint reflection regarding processes where they actively create their citizenship.

Key words: lived citizenship, people with learning disability, critical realism, everyday life experiences, ICF, participatory research.

# Tiivistelmä

Tämän tutkimuksen tarkoituksena on kuvata, miten aikuiset kehitysvammaiset ihmiset kokevat, luovat ja toteuttavat sosiaalista kansalaisuuttaan. Tutkimuksessa kansalaisuuden käsite pohjautuu Ruth Listerin konseptioon subjektiivisesta sosiaalisesta kansalaisuudesta. Väitöskirjassa kehitysvammaisten ihmisten koettu kansalaisuus (lived citizenship) tarkoittaa kansalaisuuden merkitystä, kokemuksia oikeuksista ja osallisuudesta arkipäivän eri tilanteissa sekä miten niistä neuvotellaan. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat: Miten kehitysvammaiset henkilöt kokevat osallisuutensa ja miten osallisuuden esteet ja mahdollisuudet näyttäytyvät heidän arkipäiväisessä elämässään? Mitkä asiat ovat merkityksellisiä, kun kehitysvammaiset ihmiset luovat ja toteuttavat kansalaisuuttaan asumisessaan? Väitöskirja asemoituu etnografiseen traditioon ja edustaa vammaistutkimusta, jolloin kehitysvammaisten ihmisten oma näkökulma ja henkilökunnan näkökulma tuodaan esiin. Väitöskirja noudattaa sosiaalityön tutkimuksen perinnettä tutkimalla haavoittuvassa asemassa olevien ihmisten elämää ja kiinnittää huomiota heidän toimijuuteensa. Kriittinen realismi Roy Bhaskarin ja Berth Danemarkin esityksiin pohjautuen suuntaa väitöstyön tutkimusprosessia. Toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden ymmärtämisen pohjana on kriittinen realismi ja International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), jotka kuvaavat kompleksista vuorovaikutusta yksilön ja ympäristön välillä. Tiedon tuottaminen on tapahtunut vuorovaikutuksessa kehitysvammaisten ihmisten kanssa. Väitöskirjan kahden empiirisen tutkimuksen aineisto pohjautuu kehitysvammaisten ihmisten ja henkilökunnan haastatteluihin, osallistuvaan havainnointiin ja hallinnollisiin asiakirjoihin.

Tämän tutkimuksen ihmiset luovat kansalaisuuttaan ja toimivat arkipäivän areenoilla, joilla he ovat riippuvaisia siitä, miten henkilökunta asennoituu työhönsä ja rooliinsa. Tutkimuksen tulokset osoittavat, että henkilökunta ja asiakkaat yrittävät löytää uusia rooleja ja asemia. Palvelujen käyttäjät ovat epävarmoja oikeuksistaan ja velvollisuuksistaan. Heidän mahdollisuutensa vaikuttaa omaan arkipäiväänsä tapahtuu palvelusuunnitelmien laatimisen

tilanteissa sekä formaaleissa ja informaaleissa keskusteluissa henkilökunnan kanssa. He eivät kuitenkaan ole mukana kaikissa heitä koskevissa keskusteluissa. Toiveiden muotoilu ja myönteinen itsetunto voidaan nähdä edellytyksenä, kun henkilö luo kansalaisuuttaan. Toimintayksikön suuruudella on merkitystä sille, kuinka paljon asiakkaat voivat hallita elämäänsä, mutta ratkaisevia tekijöitä ovat henkilökunnan toimintatavat ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yksityisyyden turvaavat tilaratkaisut. Henkilökunta kokee, että palveluyksiköissä on vaikeaa ottaa huomioon sekä ryhmän tarpeet että asiakkaiden yksilölliset tarpeet ja oikeudet. Kansalaisuus asemana antaa mahdollisuuksia ja oikeuksia saada oma ääni kuuluviin toimijana. Mutta oikeudet sinänsä eivät ole riittäviä. Tutkimuksen kehitysvammaisilla ihmisillä on halu hallita elämäänsä, mutta he ovat riippuvaisia tuesta monilla eri tasoilla ollakseen aktiivisia kansalaisuuden harjoittamisen prosesseissaan. Yhteisöön kuulumisen ja osallisuus neuvotellaan vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa. Tutkimushenkilöt tarvitsevat tukea päätöksenteossa. Tuki tarkoittaa, että he saavat tietoja ymmärrettävällä tavalla, ja että henkilökunta osaa käyttää vaihtoehtoisia kommunikointitapoja yhteisymmärryksen muodostamiseksi. Henkilökunnan reflektiivinen asenne ja kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuus saada tukea luotettavasti rakentavat yhteisen reflektion sellaisten prosessien luomiselle, joissa kehitysvammaiset ihmiset voivat aktiivisesti harjoittaa kansalaisuuttaan.

Avainsanat: Kansalaisuus, kehitysvammaiset ihmiset, kriittinen realismi, arkipäivän kokemukset, ICF, osallistava tutkimus.

# Förord

Min första kontakt till omsorgen fick jag på 1970 talet då jag arbetade som vårdbiträde på Tallbo dagcenter. Efter det har jag arbetat många år som socialarbetare och varit i nära kontakt med vardagsvillkor för en grupp av medborgare som har funktionsnedsättningen utvecklingsstörning. På anslagstavlan hängde under många år FN konvention från 1971 och jag undrade vad målet om *”samma rättigheter som andra medborgare”* konkret betyder i mitt arbete som socialarbetare. Jag planerade inte då att skriva en avhandling men så här i efterhand tror jag att nyfikenheten väcktes och motivationen började gro. Nu många år senare då avhandlingen är klar vill jag tacka alla som har betytt mycket för mig under avhandlingsarbetet.

Tack till hyresgästerna och personalen på boendet som lät mig komma in och följa med er vardag och er arbetsdag. Tack till er alla som har deltagit i intervjuerna. Tack till medlemmarna i stödgruppen, samarbetet med er har inspirerat mig och gjort att det har varit spännande att forska. Hanna Grandell du har en viktig uppgift som erfarenhetstalare inom FDUV. Tack Gerd Strandberg-Andersson som har ombrutit texten, Torbjörn Stoor och Mia Montonen vid FSKC samt alla forskarsocialarbetarkolleger vid Mathilda Wrede-institutet. Att arbeta med avhandlingen är ett ensamarbete men tack vare möjligheterna att fungera som forskarsocialarbetare har jag fått höra till en inspirerande arbetsgemenskap. Utan inspirerande och kunniga handledare blir det ingen avhandling. Stort tack till professor Synnöve Karvinen-Niinikoski, lektor Liisa Hokkanen och professor Jari Heinonen som handledde i början av forskningsprocessen. Ett extra stort tack till professor Ilse Julkunen som med klokhets och gedigen kunskap lotsat mig vidare och trott på att forskningsprocessen bär framåt trots att jag själv har tvivlat. Ett tecken på ditt engagemang är att du i samband med slutspurten gav av dina semesterdagar den varma juli 2014. Tack till docent Antti Teittinen som varit min andra handledare och förankrat avhandlingen i den aktuella finländska diskussionen. Tack också till professor Tapio Salonen och lektor Maria Tapola-Haapala som läste manuskriptet och gav de kritiska kommentarerna som jag behövde höra. Tack till professor Berth Danermark och akademi-

forskare Camilla Nordberg som förhandsgranskade avhandlingen och vars konstruktiva kommentarer var av största betydelse för att nå målet.

Ett stort tack till Helsingfors stad som gjort det möjligt att under olika repriser fungera som forskarsocialarbetare vid Mathilda Wrede-institutet. Tack till Svenska litteratursällskapet i Finland rf., SAMS-Samarbetsförbundet kring funktionshinder r.f. och Oskar Öflunds stiftelse för stipendier som har gjort det möjligt att slutföra forskningen.

Tack till alla vänner som under åren följt med och visat intresse för avhandlingsarbetet. Speciellt tack till f.d. kollegan Fia Lundström, syster Birgitta Rahola som språkgranskade manuskriptet och till min svåger Armas Rahola som hjälpt mig med engelskan. Till sist vill jag varmt tacka min familj som alltid finns där som ett stöd. Emil och Raul mina kära barnbarn, er nyfikenhet och entusiasm inför allt i livet påminner mig om hur viktiga kreativitet och lekfullhet är som en förutsättning för utveckling och lärande.

Dönsby i augusti 2014

Ann-Marie Lindqvist



# 1

## Inledning

Möjligheter till delaktighet och inflytande för alla medborgare är kärnfrågan för ett demokratiskt samhälle. Fastän principen om allas delaktighet som en politisk och ideologisk målsättning genomsyrar lagstiftning och styrdokument och diskuteras i vardagliga sammanhang, så är förverkligandet av den inte självklar. Avhandlingen fäster uppmärksamhet på de omständigheter som möjliggör eller hindrar en grupp vuxna män och kvinnor i dagens Finland att skapa och utöva sitt medborgarskap och visar på spänningsfältet kring delaktighet. Gemensamt för dem är att de får stöd och hjälp inom en organisation och att de alla har en utvecklingsstörning. Funktionsnedsättningen utvecklingsstörning kan ses representera mänskligt mångfald på samma sätt som ras, kön, ålder och etnicitet (jfr Lister 1998, 2003). Totalt räknar man med att det i vårt land finns ca 37 000 personer som kan anses ha någon form av utvecklingsstörning (Westerinen et al. 2013, 4). Avhandlingen beskriver vardagsförhållande för denna grupp men berör likväl personer som är i behov av stöd och service inom mänskobehandlande organisationer. Genom att visa vilken betydelse medborgarskap har i personernas liv och hur de upplever sin delaktighet och tillhörighet i vardagen ger avhandlingen en beskrivning av deras levda medborgarskap (jfr Lister 2003, 2007).

Avhandlingen följer traditionen inom forskning i socialt arbete, att undersöka levnadsvillkor för personer som befinner sig i utsatta positioner och fästa uppmärksamhet på deras agentskap (Julkunen & Rauhala 2014, 106). Avhandlingen positionerar sig inom en etnografisk tradition och representerar en handikappforskning där brukarnas erfarenhetsperspektiv och de professionellas perspektiv lyfts fram. I Finland har handikappforskning en ung tradition (VAMPO 2010, 145) och livsvillkor för vuxna personer med utvecklingsstörning är ett relativt obeforskat område. Behovet att göra fenomenet synligt bygger även på mina erfarenheter från yrkespraktiken. Det har fallit sig naturligt att utgå från egen arbetserfarenhet och utföra forskning tillsammans med personerna genom deltagarorienterad

forskning. Studien bidrar med en diskussion om hinder och möjligheter för medborgarskap och strävar till en kunskapsproduktion som har praktisk relevans. Avhandlingen kan sålunda räknas till en internationell inriktning inom samhällsvetenskaper med betoning på praktik (Schatzki et al 2001, Boolens 2010) och praktikforskning i socialt arbete (Saurama & Julkunen 2009; Marthinsen et al. 2012; Shaw & Lunt 2012). Det finns behov av kunskap om omständigheter som påverkar det levda medborgarskapet för personer med utvecklingsstörning. Detta är särskilt viktigt under brytningstiden inom service från ett gruppänkande till en betoning på individuellt stöd och delaktighet. Det finns få empiriska analyser över levtt medborgarskap (Lister et al. 2007, 168). Avhandlingen fyller därför sin plats i diskussionen inte enbart i Finland.

### *Vägen mot medborgarskap*

Personer med funktionsnedsättning har i den västerländska kulturen gått under flera stigmatiserande och exkluderande benämningar och till deras historia hör skam, skuld, straff, medlidande och beskydd. Som medborgare har de blivit både försummade och förskjutna genom sterilisering, äktenskapsförbud och anstaltsvård. (Grunewald 2010, 19, 101; Vehmas 2005, 12.) Karl Grunewald (2010, 19) påstår att personer med utvecklingsstörning har som inga andra personer i samhället varit med om en lika stor förändring från en negativ attityd till att bli medborgare med i lag inskrivna rättigheter. Personer med utvecklingsstörning började så sent som på 1960-talet räknas till gruppen personer med övriga funktionsnedsättningar. Under samma tid formulerades normaliseringsprincipen av Bengt Nirje med fysisk, funktionell och social integrering som metod (Grunewald 2010, 219, 223; Kaski et al. 2012, 262). Det var i samband med normaliseringsprincipen som medborgarskap för personer med utvecklingsstörning etablerades på allvar (Kjellberg 2002b, 187). Som en följd av normaliseringsprincipen stipuleras 1971 i FN:s deklaration om rättigheter om psykiskt utvecklingsstörda, att de har *”så långt det överhuvudtaget är möjligt samma rättigheter som andra medborgare”* (Grunewald 2010, 212).

De första anstalterna för personer med utvecklingsstörning grundades i Finland i början av 1900-talet och antalet platser ökade fram till att lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda kom 1977. Vid den tiden

bodde i vårt land ca 7600 personer inom målgruppen på anstalt. (Seppälä 2010, 186.) Avveckling av institutioner kom igång i Norden på 1970-talet. Norge stängde alla institutioner i mitten av 90-talet och Sverige fem år senare. (Tøssebro et al. 2012, 135.) Också i övriga Europa finns en allmän trend att minska på antalet institutionsplatser (EU 2010; Martinez-Leal et al. 2011, 859). Avinstitutionaliseringen har kommit längst i Skandinavien, Amerika, Kanada, Storbritannien och Australien (Mansell & Beadle-Brown, 2010, 104). EU kommissionen gav 2009 ut en rapport om att stänga institutionsvård i alla EU länder med motivering mänskliga rättigheter, individens självbestämmande och kontroll över sitt liv (ARA 2012a, 4). Stängning av anstalter kom igång på allvar i Finland först 2010 i och med att statsrådet har beslutat att fram till år 2015 bygga 3600 bostäder för personer med utvecklingsstörning som bor på anstalter och hemma hos sina föräldrar. Målsättningen med boendeprogrammet är att ge möjligheter till individuellt boende och stärka personernas delaktighet. (SR 2010.) Enligt statsrådets principbeslut (SR 2012, 19) skall ingen år 2020 bo på anstalt på grund av utvecklingsstörning.

Ideologin inom boende har sedan tidiga 1970-tal utgått från den lilla gruppens princip. Tanken med den lilla gruppen var att den inte skulle vara större än fyra personer så att alla har möjlighet att lära känna varandra och att relatera till varandra motsvarande en "storfamilj". (Grunewald 2010, 221; Ringsby Jansson 2002, 25.) Fram till 1990-talet var principen om den lilla boendegruppen rådande och efter det blev det vanligt att bygga större boendeenheter (Seppälä 2010, 191). Denna trend gäller inte enbart i Finland. Det finns tvärt emot EU:s rekommendationer en trend i Europa mot re-institutionalisering och även i de nordiska länderna byggs allt större grupper och boendekoncentrationer (EU 2010; Tøssebro et al. 2012, 138). Samtidigt som målet med individuellt boende ställs finns tendens att skapa boendekoncentrationer. Det är ett exempel på spänningar mellan målsättningar och hur de tillämpas i praktiken.

Synen på funktionshinder som en fråga om mänskliga rättigheter innebär nya roller för personer som mottar service och personer som ger service. Vi har tidigare utgått från en medicinsk modell och sett funktionshinder som en personlig egenskap som genom träning skulle tränas bort så att personen

skulle bli så "normal" som möjligt (Vehmas 2005, 77). Idag har vi en bred biopsykosocial förståelse av funktionshinder och betonar även faktorer i omgivningen som hindrar och möjliggör delaktighet (ICF 2003; CRPD 2006; Bhaskar & Danermark 2006, 292). Genom FN-konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD 2006) har frågor i samband med funktionshinder allt mer börjat relaterats till mänskliga rättigheter (WHO 2011, xxi). Ur ett medborgarperspektiv kan man förklara funktionshinder som en grundrättighetsfråga. Den förändrade förståelsen av funktionsnedsättning och funktionshinder innebär ett paradigmskifte från en helhetsomsorg där personalens position är stark, till en syn på service som bygger på mänskliga rättigheter och grundrättigheter (jfr Konola et al. 2011, 33; SHM 2012).

Jan Tøssebro et al. (2012, 144) hävdar att en tid med New Public Management (NPM)<sup>1</sup>, som styrning och ledning av den offentliga sektorn, stärker en ekonomisk redovisningsskyldighet på bekostnad av politiskt ansvar. Det utgör en risk för att servicen för resurssvaga personer försämras samtidigt som rättigheterna för brukarna betonas. Individualiseringen ökar den enskildas inflytande över sin egen situation, men leder å andra sidan till förändrade krav på den enskilda. Flera författare tar fram risken med tendenser i samhället där resurssvaga personer har svårt att få sin röst hörd (Tideman 2000b, 65; Gynnerstedt & Blomberg 2004; 103; Raitakari 2002, 51; Julkunen 2006, 219; Palola 2011, 287) och personer med utvecklingsstörning kan räknas höra till denna grupp.

Vägen mot medborgarskap för personer med utvecklingsstörning har varit lång och ännu finns många hinder innan deras levnadsvillkor är jämförbara med befolkningen i övrigt (Lewin 1998; Tideman 2000b; Blomberg et al. 2010). I denna process har professionella ett ansvar att skapa förutsättningar

---

<sup>1</sup> Ett nytt förvaltningstänkande som *new public management* (NPM) och *new governance* (NG) företräder, ser medborgarna som statens kunder och användare av service och inte som källor för en politisk vilja. Den offentliga sektorn har ett ansvar att producera service effektivt och kostnadsmedvetet. Medborgarna tilltalas i termer av subjekt, aktivitet, rättigheter, överenskommelser, val och eget ansvar. Medborgarna har rättigheter och ifall de kan utnyttja alla de informationskanaler som finns, så kan de skaffa en god förhandlingsposition gentemot experterna. (Julkunen 2006, 11, 274-278.)

för självbestämmande och delaktighet (Ringsby Jansson 2002; Olin 2003; Folkestad 2003). Som medborgare befinner sig således personer med utvecklingsstörning fortfarande i en utsatt position. Eftersom de hör till gruppen personer med funktionsnedsättning som runt om i världen har sämre hälsa, lägre utbildning och sämre ekonomi än personer utan funktionsnedsättning (Corker & Shakespeare 2002, 15; EU 2010; WHO 2011, xi; Vehmas 2014, 88) ökar risken för att de blir andra klassens medborgare (Phillips 2000, 38-42).

Vi befinner oss på många sätt i en brytningstid både då det gäller en omorganisering av och förändring av innehållet i social service framför allt med betoningen på självbestämmande. Detta aktualiserar etiska förhållningssätt och innebär en omvärdering både hos professionella och brukare, med nya roller och positioner som följd. I denna brytningstid är det viktigt att identifiera mekanismer och processer och beskriva hur de manifesteras i de händelser som utgör vardagsverkligheten för personer med utvecklingsstörning då de utövar sitt medborgarskap.

För att ta mig an brukarnas erfarenhetsperspektiv och de professionellas perspektiv består avhandlingen av två empiriska studier. Avhandlingen inleds med att beskriva hur personer med utvecklingsstörning upplever sin delaktighet och beskriver förutsättningar och hinder för deras delaktighet på många områden i vardagen. Denna del av avhandlingen är en omarbetning och vidareutveckling av min licentiatavhandling (Lindqvist 2008). Personernas levda medborgarskap studeras genom deras eget perspektiv och beskriver världen sådan som den upplevs av dem. Forskningsansatsen är därför inspirerad av en hermeneutisk inriktning. En grupp av personer med utvecklingsstörning har deltagit i forskningens olika skeden och fungerat som ett resonansbräde under forskningsprocessen. De har reflekterat kring sin vardag och sin ställning som mottagare av service inom organisationen och hur de kan påverka servicen. De har som en del av en personlig process fört fram sin åsikt inom sin lokala miljö och på det sättet gett uttryck för sitt medborgarskap (jfr Lister 2003). Deras bidrag visade på vikten av att lyfta fram personliga erfarenheter men även vikten av att beskriva vardags-situationer genom att inkludera institutionella ramar.

Avhandlingen fortsätter med att beskriva och identifiera bakomliggande faktorer då personer med utvecklingsstörning utövar sitt sociala medborgarskap inom en boendekontext. Som ontologisk och epistemologisk utgångspunkt tas intryck från kritisk realism främst utifrån Roy Bhaskar (1975; 2006) och Berth Danermark et al. (2010). Studien har ett etnografiskt forskningsperspektiv (jfr Brewer 2000) och för att öka förståelsen för hur vardagen levs inleddes denna forskning med observationer inom en boendeenhet för att därefter intervjua personalen. Boendekontexten ger möjlighet att gå närmare in på detaljer och studera samspelet mellan handledare och hyresgäster. Boendekontexten ger även möjlighet att synliggöra den fysiska miljöns möjligheter och hinder för delaktighet. Under intervjuer med personal diskuteras observerade situationer kring delaktighet. För att se på vardagshändelserna inte enbart som individuella val speglas vardagshändelserna mot de normativa dokument som styr verksamheten. Kritisk realism visar på betydelsen av att personernas levda medborgarskap skall betraktas ur flera olika nivåer. I avhandlingens två empiriska studier beskrivs omständigheter på psykologiska, psykosociala, socioekonomiska och kulturella analytiska nivåer och därmed ges möjligheter att betrakta medborgarskap ur flera nivåer (jfr Danermark & Coniavitis Gellerstedt 2004).

### *Avhandlingens syfte och frågeställningar*

Både mottagare av service och professionella står inför utmaningen att hitta nya roller och positioner i en föränderlig verksamhetsmiljö. Professionella står inför utmaningen att ge en individuell service med ökat självbestämmande för brukaren. För personer som mottar service består utmaningen i att leva upp till de nya krav på eget ansvar att styra sina liv inom de ramar som lagar och styrdokument ger. Styrdokument har målsättning om självbestämmande på en hög nivå t.ex. rätten att välja var man bor och med vem, men vardagen består också av små beslut som är av betydelse för hur personerna upplever sitt medborgarskap (jfr Foucault 2003, 32; Rauhala 1992).

Syftet är att undersöka hur vuxna personer med utvecklingsstörning upplever, skapar och utövar sitt sociala medborgarskap. I studien granskas situationer och frågeställningar som uppkommer i spänningsfältet mellan

självbestämmande och paternalism och att identifiera de drivande krafterna då personer med utvecklingsstörning gör beslut i vardagssituationer och förhandlar om stöd. Avhandlingen ger svar på följande frågor.

1. Hur upplever vuxna personer med utvecklingsstörning delaktighet i sin vardag?
2. Hur visar sig förutsättningar och hinder för delaktighet för vuxna personer med utvecklingsstörning inom vardagens olika arenor?
3. Vilka faktorer har betydelse då personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt medborgarskap i en boendekontext?

Medborgarskap är kopplat till en fysisk kontext (Lister 2003) och denna forskning beskriver utifrån ett situerat (bred vardagskontext och specifik boendekontext) och interaktivt perspektiv socialt medborgarskap för en grupp medborgare med funktionshinder. Genom att visa vilken betydelse medborgarskap har i personernas liv, hur de upplever och förhandlar om sina rättigheter, sin delaktighet och tillhörighet inom vardagens olika arenor, närmar sig avhandlingen det levda medborgarskapsbegreppet (Lister 2003, Lister et al. 2007).

Begreppet det levda medborgarskapet ger en bro mellan medborgarskap och personernas vardagsliv (Cherubini 2011, 116). Med vardagslivet menar Bloch (1991, 31) de aktiviteter genom vilka vi återskapar oss själva och det samhälle vi lever i. Vardagsliv omfattar känslor, handlingar, drömmar, kommunikation, institutionella ramar osv. Vardagsverkligheten utgörs av den enskilda personens verklighet och innefattar personen och den del av naturen, samhället och kulturen som han eller hon vistas i dagligen (Ahrne 1981, 39). Jag har närmat mig vardagen dels genom att framställa vardagen såsom personerna upplever den och dels koppla samman vardagsverklighet och mekanismer på olika nivåer genom att fråga varför vardagen för brukarna ser ut som den gör.

## 2

# Metodologiska och teoretiska utgångspunkter

### 2.1 Funktionsnedsättning och funktionshinder

Innan jag går in på avhandlingens metodologi och teoretiska utgångspunkter är det nödvändigt att precisera hur funktionshinder förstås i denna avhandling. Funktionshinder är den begränsning en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen (Socialstyrelsen i Sverige 2013). Funktionshinder bygger på idén om universalism. Nästan alla har i något skede av livet tillfällig eller bestående nedsatt funktionsförmåga. Funktionshinder ses inte som en personlig egenskap eller specifikt drag hos en minoritet utan en del av mänskligt liv (human condition) (WHO 2011, 3; Vehmas 2005, 11; ICF 2003, 12). World Health Organization (WHO 2011, 261) räknar med att 15 % av världens befolkning har någon form av nedsatt funktionsförmåga.

FN-konventionen (CRPD) indikerar och definierar inte vilka personer som kan räknas tillhöra denna grupp. Konventionen inkluderar de personer som har en långvarig bestående fysisk, psykisk, intellektuell eller sensorisk funktionsnedsättning men utesluter inte att stater kan inkludera personer som har en funktionsnedsättning för en kort tid. Inte heller Finlands handikappolitiska program (VAMPO 2010, 3) definierar vem som hör till gruppen personer med funktionsnedsättning men ger konkreta korrigeringsförslag som möjliggör att alla skall ha lika möjligheter att leva i samhället och delta i dess verksamhet. Personer med funktionsnedsättning utgör en för heterogen grupp för att kunna behandlas som en social grupp med en gruppidentitet (Danermark & Conniavitis Gellerstedt 2004, 343). I förlängningen innebär detta även en service som utgår från individuella behov. Som medborgare är alla unika och såsom VAMPO (2010, 35) framställer det är personer med funktionsnedsättning först och främst män och kvinnor.



Olika modeller att förklara funktionshinder har påverkat de perspektiv på hur forskning har utförts under olika tider. Som en följd av den sociala modellen utgick handikappforskningen på 1970-1980 talet främst i England och Amerika från att förstå funktionshinder som ett socialt och politiskt fenomen (Vehmas 2005, 116; Walmsley 2004) och i ett post-modernt perspektiv även som en kulturell process (Danermark & Gellerstedt 2004, 340). Tom Shakespeare (2006, 198-199), Mairian Corcoran & Shakespeare (2002, 15) och Berth Danermark (2001, 303) anser att både den medicinska och sociala modellen har viktiga bidrag då det gäller att få kunskap om funktionsnedsättning, aktivitet och delaktighet. Problemet uppstår ifall man begränsar sig till enbart den ena.

Jag utgår från en biopsykosocial modell för att förstå funktionshinder. Det innebär en kombination av både den medicinska och den sociala modellen där funktionshinder förstås ur ett biologiskt, individuellt och ett socialt perspektiv (ICF 2003, 23). ICF och metateorin kritisk realism har en liknande biopsykosocial förståelse av funktionshinder och funktionstillstånd (ICF 2003, 23; Bhaskar och Danermark 2006, 280). För att fånga komplexiteten med funktionshinder är det viktigt att se sambandet mellan värderingar, ideologi, praktik, strukturer och politiska lösningar och personernas egna upplevelser (Vehmas 2010; 2014, 88) och att ta i beaktande mekanismer inom olika kontexter och nivåer (Bhaskar & Danermark 2006). Som exempel berättar Bhaskar & Danermark (2006) om en ung kvinna med ätstörningar. För att förstå hennes situation måste man ta i beaktande biologiska (rätt diagnos), psykologiska (bli tagen på allvar, skam, skuld), sociala (ätandets sociala karaktär) och kulturella faktorer (matens betydelse i vår kultur). Fenomenet funktionshinder är betjänt av en forskning inom många olika discipliner (Danermark 2001; WHO 2011, 268; VAMPO 2010, 149).

## 2.2 Kritisk realism

För att fånga komplexiteten med medborgarskap som politiskt koncept och levd erfarenhet hos personer med utvecklingsstörning och för att förstå funktionshinder enligt en biopsykosocial modell, har avhandlingen en bred metodologisk och empirisk ansats. För att identifiera mekanismer som hindrar och möjliggör medborgarskap har jag halvvägs i forsknings-

processen, i samband med insamlandet och bearbetningen av det empiriska materialet för den fortsatta studien, tagit till mig den kritiska realismens ontologiska och epistemologiska utgångspunkter som vägledning i forskningsarbetet. Detta främst utifrån den brittiske sociologen Roy Bhaskar (1975; 1979; 2006) som startade den filosofiska traditionen kring kritisk realism och utifrån Berth Danermark (2001; 2006; 2008; 2010) vars forskningsområde ligger inom handikappvetenskap.

Jag motiverar mitt val av kritisk realism som metateori med att den tar i beaktande en verklighet som innefattar även det vi inte direkt kan erfara. Verkligheten är differentierad och består enligt kritisk realism av tre domäner. Den empiriska domänen (empirical) handlar om vår uppfattning av vad som verkligen händer och vilka erfarenheter vi har av händelserna. Den faktiska domänen (actual) handlar om händelserna som sådana oavsett om vi erfar dem eller inte. I verklighetens domän finns mekanismerna som kan producera händelserna (real). (Bhaskar 1975, 13; Danermark et al. 2010, 47.)

Omsorgsverksamhet bygger på relationsarbete, men det villkoras av organisatoriska och samhälleliga villkor (jfr Blom & Morén 2009, 87) och det är inom denna kontext som personerna utövar sitt medborgarskap i avhandlingen. Fördelen med att använda kritisk realism i avhandlingen är att den ger möjlighet att ta sig an medborgarskap med en bred ansats eftersom kritisk realism inte är reduktionistisk. Det betyder att verkligheten kan förstås ur olika nivåer och Bhaskar (1979, 126) varnar för reduktion till endast en nivå. Verkligheten är stratifierad så till vida att mekanismer inom olika skikt eller strata är hierarkiskt ordnade där bl.a. lägre strata kan bestå av biologiska mekanismer och högre strata av mekanismer på samhällsnivå (Danermark et al. 2010, 103). Medborgarskap är ett vitt begrepp och för att studera det är det nödvändigt att ta i beaktande personernas upplevelser samt materiella, kulturella och politiska omständigheter (Lister 2007, 55). Detta motiverar en ontologi som tar i beaktande en verklighet med olika hierarkiska analytiska nivåer; kulturell, socioekonomisk, psykosocial, psykologisk och biologisk nivå (Danermark & Conniavitis Gellerstedt 2004).

Min första bekantskap med kritisk realism under en konferens i Oslo med Roy Bhaskar år 2011 gav kopplingar till det sociala arbetets praktik både vad

gäller synen på samhället och hur man får kunskap om den. Erfarenheten att arbeta i ett mångprofessionellt team och med en individuell planering som tar i beaktande hela personens livssituation gjorde det naturligt att i forskning utgå från en metateori med både en differentierad och stratifierad syn på den sociala verkligheten. Kritisk realism utgår från öppna system där verkligheten är föränderlig och forskare skall förklara de mekanismer som får saker att hända. I öppna system finns alltid tillfälliga omständigheter (Stoehrel 2007, 47). Det sociala samhället utgör ett öppet system och det är därför svårt att förutse sociala processer och händelser. Det betyder att fastän vi kan förklara hur någonting fungerar så kan vi inte förutse hur det kommer att fungera. (Danermark et al. 2010, 114; Bhaskar 1975, 119.) Samma sak gäller för det sociala arbetets praktik. Som socialarbetare känns det naturligt att söka förklaringar för att kunna föreslå åtgärder och att tillsammans med personen fundera hur denna åtgärd/metod fungerar under givna förhållanden och vad det är som gör att den fungerar (jfr Danermark 2013). Positivisterna, i motsats till kritisk realism, söker efter samband mellan olika variabler för att kunna förutse ett fenomen (Stoehrel 2007, 47).

Det realistiska i den kritiska realismen är att den utgår från att det existerar en verklighet utanför våra begrepp om den, en djupdimension där mekanismerna finns (Danermark et al. 2010, 340). En innebörd av det kritiska inom kritisk realism är kritiken mot en platt empiricismen. Kritisk realism kritiserar också tendenser att individualisera eller sociologisera förklaringar och den ser vetenskapens begränsande möjligheter till universalistiska sanningar (Danermark et al. 2010, 341). Kritisk realism är en förklarande och inte endast en beskrivande vetenskap (Bhaskar & Danermark 2006, 280), men förklaringarna är mer eller mindre sannolika och mekanismerna kan inte studeras som lagbundenheter utan som tendenser (Danermark et al. 2010, 27; Danermark 2001, 295). Det kan ses som svar på Mats Alvessons & Kaj Sköldbergs (2008, 116) kritik mot den höga ambitionen hos kritisk realism att avslöja bakomliggande mekanismer och att kritisk realism är alltför kategorisk. Maria Tapola-Haapala (2011, 42-43) lyfter upp samma dilemma ur ett annat perspektiv. Hon för fram att det finns en risk att forskaren som har som mål att förklara orsaker i enlighet med kritisk realism, kan sätta sig över dem som han/hon forskar om och med. Tapola-Haapala hävdar att

kritisk realism kan bli gammalmodig och auktoritärt fastän det ger sig ut för att vara emanciperande.

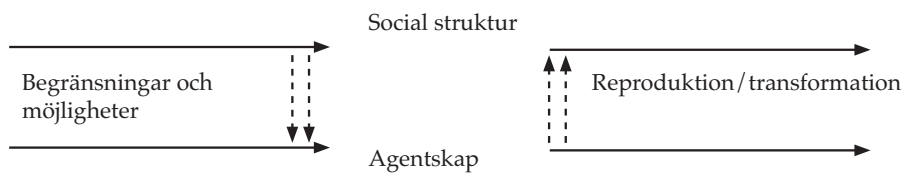
### *Sociala strukturer och agentskap*

Sociala strukturer är alltid den kontext i vilken handlingar och social interaktion sker. Samtidigt utgör social interaktion den miljö i vilken strukturerna upprätthålls eller förändras. (Danermark et al. 2010, 135.) Sociala strukturer finns på alla nivåer och område. De kan t.ex. vara organisations-, smågrupps-, kommunikations- och personlighetsstrukturer. Med struktur menas inte enbart sociala strukturer, utan struktur avser den inre sammansättning som gör varje objekt till vad den är t.ex. biologiska strukturer. (Danermark et al. 2010, 85-86.)

Den sociala interaktionen äger rum mellan agenter som kan vara enskilda individer men också kollektiv eller grupper. Det finns en skillnad mellan agenter, aktörer och personer. Agenter kan definieras som *kollektiv som delar samma levnadsförutsättningar*. Sociala agenter är alltid pluralis medan den sociala aktören är singularis. Personer med utvecklingsstörning som får boendeservice är således agenter inom omsorgskontexten och fungerar som enskilda sociala aktörer. Aktören definieras som en rollinnehavare och roller innefattar interna relationer. (Danermark et al. 2010, 148-152.) Personerna kan ha roller som brukare i förhållande till organisationen, hyresgäst i förhållande till hyresvärd och barn i förhållande till sina föräldrar. Inom dagcenter där personerna har sin dagliga verksamhet och inom boende har alla inte samma utgångspunkter. Personer med utvecklingsstörning kan som brukare anses ha en mer utsatt position än professionella. Det är viktigt att se vad aktören gör och i studien görs detta genom att analysera vardagshändelser där personer med utvecklingsstörning och personal är aktörer. Personerna i studien har möjlighet att agera i relation till strukturella villkor t.ex., lagstiftning, organisationskultur, rutiner. Medborgarskap kopplar till agentskap genom att medborgarskapet ger rättigheter för personer att verka som agenter och aktörer (jfr Lister 2003, 37) och en central fråga är hur personerna använder sig av sina rättigheter och vilket stöd de behöver.

Enligt Bhaskars (1979, 46) transformationsmodell (figur 1) sker en analys skilt för struktur och agent eftersom strukturer alltid föregår handling i tiden och att handling i sin tur transformerar strukturen. Det innebär att då personer börjar få service så kommer de till en organisation med färdigt inrutade rutiner, regler, kommunikationskultur och fastigheter för daglig verksamhet och boende. Dessa strukturer kan antingen begränsa eller möjliggöra deras medborgarskap. Genom personernas samverkan med professionella eller andra aktörer (intresseorganisationer, anhöriga etc.) kan de förändra eller vidmakthålla strukturer.

Figur 1 Transformationsmodellen (Bhaskar 1979; Danermark et al. 2010)



Transformationsmodellen utgör en förståelseram då jag vid bearbetningen av materialet närmar mig vardagliga händelser. Det är genom den sociala interaktionen som sociala strukturer omformas eller upprätthålls (Danermark et al. 2010, 150). Jag använder inte begreppen agentskap och sociala strukturer som sådana men ser personer med utvecklingsstörning som aktörer som via förhandlingar formar och skapar sitt medborgarskap. För att beskriva de krafter som finns bakom händelserna och som gör dem till vad de är, använder jag begreppen mekanismer, faktorer, omständigheter och processer. För att identifiera dem har jag vid analysen använt delar hämtade ur den kritiska realistiska forskningsprocessen (Blom & Morén 2009; Danermark et al. 2010). Vid bearbetningen av det empiriska materialet i den andra studien har det betytt att för att förstå varför händelserna ser ut som de ser ut, har jag utöver de empiriskt observerade händelserna även fokuserat på de bakomliggande mekanismerna.

### *Hermeneutik och kritisk realism*

Bhaskar och Danermark (2006, 294) ser kritisk realism som en metateori som kan inkludera bidrag från andra metateorier (double inclusiveness). Författarna menar att det är möjligt att även i ett sent skede konstruera en kritisk realism och utifrån den konstruera en analytisk ram. Danermark et al. (2010, 18) varnar ändå för att införa en metateori ad hoc eftersom risken ökar att man blir inkonsekvent. Det är därför motiverat att beskriva hur kritisk realism och hermeneutiken relaterar till och kompletterar varandra.

Den hermeneutiska inriktningen i den inledande studien är att beskriva, tolka och förstå hur personerna upplever sin delaktighet inom olika områden i vardagen. Det levda medborgarskapet tar sig uttryck i ord, erfarenheter och handlingar. Hermeneutiken är intresserad av att förstå vad fenomenet innebär för personerna (Ödman 2007, 48). Inom den hermeneutiska traditionen finns många uppfattningar om hermeneutik är en speciell vetenskaplig metod eller en grundläggande filosofi (Hallberg 1999, 74). Jag redogör inte närmare för de olika tankeriktningarna inom hermeneutiken utan lyfter fram förförståelsen, kontextens betydelse och den hermeneutiska cirkeln för att öka förståelsen för personernas egna upplevelser av medborgarskap.

Förförståelse betyder att forskningsresultaten inte endast är forskningsresultaten i sig, utan bygger på våra tidigare erfarenheter och finns i den förståelse som föds hos forskaren under själva forskningsprocessen, och med vars stöd han/hon lyfter vissa fenomen upp som resultat då forskaren analyserar och teoretiserar sitt forskningsämne. Det är viktigt att medvetengöra sina förutfattade meningar och pröva om tolkningarna påverkas av dem. Man skall systematiskt pröva olika möjliga tolkningar tills man funnit den mest rimliga. (Sjöström 1994, 82; Ödman 2004, 75.) I kapitlet om forskarpositionen behandlas hur tidigare yrkeserfarenhet påverkar forskarrollen.

Förståelse av mening sker alltid i ett sammanhang eller i en kontext. Varje tolkning är delar beroende av helheten och vice versa. Pendlingen mellan del och helhet i tolkningsprocessen kallas för den hermeneutiska cirkeln eller spiralen. Forskaren behöver en referensram för att tolka materialet.

Referensramen består av förförståelse som kan bestå av teorier, erfarenheter eller insikter. Förförståelsen förändras under forskningsprocessen. Varje förståelse måste förstås i sin kontext. (Sjöström 1994, 86; Ödman 2004, 80-83.) Den hermeneutiska cirkelns betydelse syns i att intervjufrågorna har berört detaljer och helheter. Mina många besök på arbetscenter gav möjlighet att bli bekant med arbetsmiljön och med personernas sociala nätverk. Vid bearbetningen av det empiriska materialet har jag tagit i beaktande kontexten och sett vad det betyder för den enskilda personen och vad det betytt generellt genom att jämföra olika personers berättelser. Vid bearbetning av materialet har jag sökt stöd för min tolkning i samarbetet med stödgruppen samt jämfört resultat från tidigare forskning (jfr Sjöström 1994, 86) och från min yrkeserfarenhet. Den hermeneutiska cirkeln beskriver också väl mitt arbetssätt att analysera materialet under hela forskningsprocessen och återkoppla teori och empiri. Genom att ge en allmän bild över personernas vardagsvillkor har jag synliggjort kontexten kring den kunskap som skapas i denna forskning.

Hermeneutiken förstås vanligen som en förståelse- eller tolkningslära (Hallberg 1999, 73). Också kritisk realism utgår från att för att förstå och förklara den sociala världen behöver vi som samhällsforskare tolka och förstå vilken mening händelser har för människor (Danermark et al. 2010, 341). Jag har märkt att gränsen kan vara diffus mellan att beskriva och tolka (Kvale 1997, 170) och att förklara och tolka. Tolkningar innehåller ofta förklaringar och det hänger samman med att vi måste förklara för att förstå och för att kunna förklara något måste vi ha förstått det vi förklarar (Ödman 2004, 75). Jag positionerar denna forskning som beskrivande men med en förklarande ambition.

Den kritiska realismen präglas av en stark hermeneutisk ådra. För att kunna förklara den sociala världen måste vi tolka andras tolkningar och förstå vilken innebörd händelser har för dem. Den tydligaste skillnaden mellan kritisk realism och hermeneutiken är att hermeneutiken begränsar sig till det observerbara medan det enligt kritisk realism finns mekanismer som vi inte kan observera men som vi indirekt kan få erfarenhet av genom att de får saker att hända. (Danermark et al. 2010, 29, 340.) Kritiska realismens kritik mot hermeneutiken är således att den begränsar sig till ytfenomen (Seldén

2005, 232). På grund av kritiska realismens "dubbla inkludering" har det varit möjligt att inkludera studien om personernas upplevelser av sin delaktighet i avhandlingen för att bredda beskrivningen av deras medborgarskap.

## 2.3 Medborgarskap

Medborgarskap har ingen enhetlig definition. Allmänt kan man säga att medborgarskap beskriver förhållandet mellan staten och enskilda individer och mellan enskilda individer inom staten (Lister 2003, 3). I vår medborgarskapslag (FFS 2003/359) definieras medborgarskap som *"ett rättsligt förhållande mellan individen och staten som anger individens ställning i staten och med hjälp av vilket de viktigaste rättigheterna och skyldigheterna i förhållandet mellan individen och staten bestäms"*.

Medborgarskapsbegreppet har använts då handikapprörelsen har kämpat mot social, ekonomisk och politisk exklusion (Lister 2003, 76). De medborgerliga rättigheterna har formulerats som självbestämmande och tillgänglighet men främst av allt som en känsla av tillhörighet, vilket inkluderar delaktighet (Lister et al. 2007, 9). Man har även hänvisat både till en diskurs om erkännande av olikheter och till en mer traditionell diskurs om en socioekonomisk politisk omfördelning (Lister 2003, 90).

Avhandlingen fokuserar på de enskilda personernas "lived citizenship" inom olika "spaces and places" (Lister 2003, 3). Lister (2007, 55) refererar till Hall & Williamson (1999) och menar att levtt medborgarskap innebär den betydelse medborgarskap faktiskt har i personens liv och de sätt på vilka den sociala och kulturella bakgrunden och materiella omständigheter påverkar deras liv som medborgare. Detta innefattar också hur personerna upplever och förhandlar om sina rättigheter, sin delaktighet och tillhörighet i det dagliga livet utgående från sin position i samhället inom en given kontext. Även Isin & Turner (2002, 4) hävdar att medborgarskap borde ses som en social process med betoning på normer, praktik, upplevelser och identitet. Avhandlingen beskriver sålunda personernas subjektiva medborgarskap och handlar om deras levda medborgarskap och hur de som medborgare agerar i vardagen inom olika sociala arenor (jfr Jacobson Pettersson). Helena Jacobson Pettersson (2012, 53) tolkar i sin avhandling utifrån Lister (2003) det



levda medborgarskapet inte som en teori utan som en praktik, i meningen av vad socialt medborgarskap och social delaktighet betyder för människor i vardagen. Vardagligt uttryckt kan man beskriva det som känslan av att höra ihop och att leva tillsammans med andra (Korsgaard 2001, 10).

Den brittiske sociologen T. H Marshall är den forskare som oftast refereras till gällande medborgarskap. Enligt honom består medborgarskapet av tre komponenter kopplade med rättigheter; civilt medborgarskap (rätten till yttrande, till att tänka fritt, till ägande, till att sluta avtal och rätt till rättvisa), politiskt medborgarskap (rätten att delta i val och att kunna bli vald) och socialt medborgarskap (rätten till ekonomisk välfärd, säkerhet, att delta i det sociala livet och att leva i enlighet med standarden i samhället). Marshall ser att institutioner såsom utbildningssystem och social service är kopplade till socialt medborgarskap. (Marshall 1964, 71-72.)

Marshall's tankar har vidare utvecklats för att bättre motsvara rådande samhällsförhållanden. Idag talar man om ekonomiskt medborgarskap, ekologiskt medborgarskap och medborgarskap relaterat till arbete, etnicitet och kön. (Lister 2003, 24; Gynnerstedt & Blomberg 2004, 20-21.) Kristina Karlsson (2007, 49) som forskat kring personer med funktionsnedsättning myntar begreppet "*det samtalande medborgarskapet*" som en dimension av det sociala medborgarskapet. Hon menar, på samma sätt som Peter Dahlgren (2006, 268), att det idag handlar om att utöva ett individuellt brukarinflytande i direkta offentliga möten där samtalskompetensen blir allt viktigare. Även Norman Fairclough et al. (2010, 412) ser medborgarskap som en kommunikativ aktivitet som tvingar oss att istället för att ha en förutfattad mening om vad medborgarskap är (is), se hur medborgarskap görs (is done).

*Medborgarskap som status och praktik.* Lister behandlar medborgarskap som en status och praktik. Medborgarskap som status innebär att *vara* (to be) medborgare och ha de rättigheter som är nödvändiga för att ha makt över sitt eget liv och för politiskt och socialt deltagande. Medborgarskap i praktiken är att *utöva* (to act) sitt medborgarskap och till fullo använda sig av sina rättigheter. (Lister 2003, 42.) Medborgarskapet ger rättigheter för personer att verka som agenter. "*Such a conceptualisation of citizenship is particularly important in challenging the construction of marginalised groups as passive victims while keeping sight of the discriminatory and oppressive political, economic and*

*social institutions that still deny them full citizenship.*” Rättigheter tolkas och förhandlas genom politisk eller social aktivitet och i den processen finns risken att personer som är marginaliserade kommer till korta. (Lister 1998, 6.) Alla som har en status som medborgare är jämställda gällande rättigheter och skyldigheter (Marshall 1964, 84), alltså hör jämlikhet obetingat till konceptet medborgarskap. Föreliggande avhandling behandlar medborgarskap som politiskt koncept men fokuserar på medborgarskap som praktik och vilken betydelse medborgarskap har i personernas liv. Lister företräder ett feministiskt perspektiv och hennes bidrag till medborgardiskussionen ligger i att hon lyfter upp medborgarnas olika utgångspunkter och politiska, sociala och ekonomiska faktorer då de förhandlar om sina rättigheter.

*Medborgarskap som idé.* Medborgarskapet innehåller element av exkludering och inkludering. En medborgare var från början en person som bodde i staden med rättigheter och skyldigheter i motsats till folket som bodde på landsbygden (Isin & Turner 2002, 5). Lister (2003, 44) tar fram att processen med inklusion och exklusion är kärnan i medborgarskap som status och praktik. Målet för medborgarskap är inklusion med anspråk på universalism och för att undvika en falsk universalism skall vi sträva efter en universalism som tar i beaktande mångfald och olikheter. (Lister 2003, 68.) En *“politics of solidarity in difference”* stärker möjligheter för inklusion på en teoretisk, praktisk och politisk nivå (Lister 2003, 81). En sådan politik bygger på differentierad universalism, som utgår från att jämlikhet innehåller olikheter. Jämlikhet och olikhet är inte oförenliga, det blir det endast om jämlikhet får betydelsen av att vara likadan. Differentierad universalism kan möta olika gruppers begränsade medborgarskap genom att det tar i beaktande deras skilda villkor och behov. (Lister 2003, 91, 97-98.)

*Medborgarskapets traditioner.* Medborgarskap har olika innebörder beroende av inom vilken politisk, kulturell eller social kontext det används. Lister (2003, 6) skiljer mellan två historiska traditioner; den deltagande republikanska traditionen (civic republicanism) och den liberal-sociala rättighetstraditionen. Den moderna tidens klassiska liberala syn företräds av Marshall (1964) som betonar rättigheter. I motsats till den sociala liberala traditionen som vill öka de sociala rättigheterna vill neo-liberalism lämna

över ansvaret till personen själv att köra sina egna intressen. Inom socialdemokratins som företräds av den nordiska välfärdsmodellen är rättigheterna universella. Lister ser risken med att den liberala traditionen företräder en falsk universalism eftersom de medborgarliga sociala rättigheterna inte är universella och inte möter behovet hos socialt och ekonomiskt marginaliserade personer. (Lister 2003; Lister et al. 2007, 50-52; Voet 1998, 42; Schuck 2002.)

Den republikanska modellen representerar en reaktion mot individualism och liberalt medborgarskap. Den betonar skyldigheter och deltagande och utgår från att alla medborgare är involverade i samhällets beslutsprocesser. Med samhället menas alla sammanhang då människor kommer samman. Rättigheter i sig är inte tillräckliga utan de måste försvaras och utvidgas genom förhandling, politisk aktivitet och aktiv kollektiv politik "*for the good of the wider community*". (Lister 1998, 6; Lister 2003, 25-29, 36; Dahlgren 2006, 269.) Lister tar avstånd från den republikanska traditionen eftersom den utgår från att alla har mer eller mindre likadana möjligheter att utöva sitt medborgarskap. Varken den republikanska eller liberala traditionen erkänner att personer har specifika behov och villkor då de utövar sitt medborgarskap. (Lister 2003, 41; Lister 2007.)

Jacobson Pettersson (2012, 52) tolkar att differentierad universalism står för den liberala traditionen om fri och lika rätt men också för en förståelse av medborgaren som aktivt handlande subjekt. Agentskap, som medborgarnas agerande i egna och gemensamma frågor, bildar en länk mellan de två traditionerna (Lister 2003, 6). Aktivitet, frihet, delaktighet och individuella intressen förekommer som nyckelord inom båda traditionerna. Det är nödvändigt att närmare granska hur dessa förhåller sig till medborgarskap för personer med utvecklingsstörning.

### ***Aktivt medborgarskap***

Det är inte möjligt att undgå en diskussion om aktivt medborgarskap eftersom det ingår som mål inom de flesta dokument och det blir nödvändigt att definiera hur det förhåller sig till kontexten i denna avhandling. Det finns två diskussioner som kopplar till aktivt medborgarskap. Den första är betoningen på mångfald och allas rätt att vara olika. Den andra diskussionen

kopplar till behovet att köra sina egna intressen. Båda diskussionerna relaterar till valfrihet.

Begreppet aktivt medborgarskap används allt oftare. Det används både inom den konservativa som den radikala traditionen. Idén om aktivt medborgarskap inom konservativa kretsar i UK betonade betydelsen av frivilligt arbetet samtidigt som nedskärningar av offentlig service pågick. (Lister 2003, 23; Lister et al. 2007.) Nikolas Rose (2005, 164) skriver att idén om aktivt medborgarskap med ansvar, skyldigheter, ansvar och förväntningar, uppstod på 1980-talet som en motsättning till passivt medborgarskap. En aktiv medborgare agerar utifrån sitt eget livsprojekt och utifrån sina rättigheter som konsument på marknaden. I Finland uppstod i mitten av 1990-talet diskussionen om aktivt medborgarskap som en följd av strukturella förändringar inom välfärdsstaten och brister inom det universalistiska socialskyddssystemet (Katisko 2011, 32). Även Ian Martin (2003, 568) och Rut Lister et al. (2007, 63) ser statens förändrade roll som orsaker till diskussionen om aktivt medborgarskap och hävdar att goda medborgare måste mer och mer börja lära sig att ta hand om sig själv och vaka över sina egna intressen. I utkastet från 2010 för den nya socialvårdslagen används begreppet konsumentmedborgare (Palola 2011, 293) och även om begreppet är ersatt med kund (asiakas) i det slutliga lagförslaget för socialvård (Regeringsproposition 2014), så visar det på en trend att se medborgare som kunder i välfärdssamhället med betoning av medborgarnas egen aktivitet.

Aktivitet är centralt vid aktivt medborgarskap. Aktivt medborgarskap kan beskrivas som deltagande i sitt eget samhälle och närmiljö och att människor arbetar tillsammans för att förbättra sin egen livskvalitet. I denna process är någon form av politisk kompetens till nytta. (Lister 2003, 24, 40; Houten van & Jacobs 2005, 642.) Grunden att verka som medborgare läggs redan vid grundutbildningen och fortsätter som är en läroprocess som innehåller försök och misstag och där erfarenheterna kommer från vardagslivet (Marshall 1964, 81; Dahlgren 2006, 273). Justitieministeriet följer samma linje och menar att aktivt medborgarskap inte uppstår av sig själv utan man måste skapa det. För det krävs kunskaper och grundläggande färdigheter men genom att delta så lär man sig att delta. (Justitieministeriet 2013.)

Idén om aktivt medborgarskap har formats av en manlig, vit medelklass och ett västerländskt sätt att leva. Aktivt medborgarskap uttrycks i ett språk om aktivitet, produktivitet och kapacitet och lämnar inte mycket utrymme för en grupp av människor som behöver omsorg och är sårbara. Detta språk tar heller inte hänsyn till skillnader mellan människors behov, förmåga eller aktivitet. Personer med funktionsnedsättning måste bevisa att de kan möta krav från samhället, och inte tvärtom, och i den processen konfronteras de med motstridiga krav. Man måste visa sig kompetent för att få delaktighet samtidigt som man skall visa sig vara i behov av service. Med den strategin kommer personer med funktionsnedsättningar alltid att förbli andra klassens medborgare. (Lister 2003: Houten van & Jacobs 2005, 644-645.) Så länge mångfald/olikhet kopplas enbart till marginaler så finns risken för en indelning i första och andra klassens medborgare. Vi måste däremot utgå från att vi alla är olika på olika sätt och att vara annorlunda är normen. (Phillips 2000, 41.) Inte heller Lars-Christer Hydén et al. (2003, 322) ser mänsklig olikhet i sig som problematisk. Problemet är då vårt sociala samspel samt vardagliga och institutionella liv i stor utsträckning bygger på standardiseringar och normaliseringar. Min förståelse av aktivt medborgarskap i avhandlingen är att personer med utvecklingsstörning får stöd att utöva och forma sitt medborgarskap på egna villkor.

### *Delaktighet som element inom medborgarskap*

Det levda medborgarskapet handlar om då personerna förhandlar om och tillskriver betydelse för medborgarskapets tre element; rättigheter och skyldigheter, tillhörighet och delaktighet (Lister et al. 2007, 168). Delaktighet är således starkt kopplat medborgarskap. Delaktighet tillsammans med självbestämmande och paternalism ger möjlighet att greppa vardagens olika situationer då personer med utvecklingsstörning är i behov av stöd.

FN:s standardregler från 1993 (Hjelm-Wallen & Thalen 1995) definierar delaktighet och jämlikhet som en process som leder till tillgänglighet när det gäller service, aktiviteter, information och dokumentation. I utkastet till nya socialvårdslagen definieras delaktighet som individens känsla av tillhörighet och hans/hennes möjligheter att ta del av och påverka sina egna ärenden, samfund och samhälle utefter egna resurser (Regeringsproposition 2014, 147). Delaktighet innebär, att man har inflytande över när, hur och var

aktiviteter sker i olika sammanhang (Granlund et al. 2004, 6). Bertil Sköld (1997, 23, 30) som forskat om delaktighet för personer med barndomssynskada definierar delaktighet som "att få vara med på de arenor som är utmärkande för samhällslivet" och fann att ett viktigt kriterium är att personen upplever delaktighet som andra. Delaktighet i ICF (2003) innebär en persons engagemang i en livssituation. Med engagemang menas att delta, att ingå i eller att vara involverad inom ett livsområde, att vara accepterad eller att ha tillgång till nödvändiga resurser. Den subjektiva erfarenheten av engagemang kommer till uttryck som en känsla av tillhörighet. Men förutom en subjektiv erfarenhet är rätten till delaktighet och att göra beslut i det sociala, ekonomiska och det politiska livet en medborgerlig rättighet (Lister 1998, 6). Man kan sammanfatta delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor för personer med eller utan funktionsnedsättning (Tideman 2004, 123).

Delaktighet är således fråga om upplevelse och en process där personen i någon mån är aktiv. Men delaktighet betyder inte alltid att genomföra en aktivitet. Även personer som passiva deltagare kan uppleva delaktighet och engagemang i känslomässiga och intellektuella aktiviteter (Molin 2004b, 53). I ICF är aktivitet och deltagande identiska handlingar betraktade ur olika perspektiv. En aktivitet innebär, att en person utför en uppgift eller en handling. Aktivitet handlar om vad en person *kan* utföra och delaktighet handlar om att personen faktiskt *utför* en handling i praktiken. (ICF 2003.) Det innebär att personen för att vara delaktig även har vilja och motivation att vara delaktig (Nordenfelt 2002, 518) och någon grad av självbestämmande kan ses som en förutsättning för delaktighet.

### ***Självbestämmande och paternalism som komponenter till medborgarskap***

Autonomi användes från början i en grekisk politisk kontext för att karaktärisera ett oberoende från tyranni och utländskt styre. Autonomi betecknas idag som oberoende och förmåga att styra sitt liv utan utomstående dominans. (Reindal 1999, 354.) Kopplat till medborgarskap som sociala rättigheter måste autonomi inte förstås enbart ur en individuell nivå utan som en social dimension (Lister 2003, 17) innehållande bl.a. rättighet till självbestämmande inom socialservice.

Man kan förstå personlig autonomi på två olika sätt. Det traditionella synsättet är att göra en aktivitet utan hjälp. Det andra är att ha kontroll och inflytande på sitt dagliga liv och att få det stöd man behöver för att göra informerade val över vad som sker och hur det sker. (Barron 2001, 431-432; Lister 2003, 7; Reindal 1999, 353.) I avhandlingen använder jag självbestämmande för båda synsätten eftersom det är det begrepp som används i vardagen. I klientlagen (FFS 2000/812) ses självbestämmande som att personens önskemål och åsikter respekteras och att personen skall ges möjlighet att delta i och påverka planeringen och genomförandet av sin sociala service. I förslaget till självbestämmandelag används självbestämmande i betydelsen att besluta om sin vård och service (SHM 2014a, 116). Michael Wehmeyer betonar att självbestämmande är starkt kopplat personens till vilja och avsikt att handla för att kunna påverka sin livskvalitet. Förmågan att utöva självbestämmande är för personer med utvecklingsstörning beroende av stödet från omgivningen, egna förmågor och resurser. (Wehmeyer 2005, 117-119.) Isynnerhet för personer som är sårbara är självbestämmande ett "two-ways" ansvar och inte enbart en fråga om individuell förmåga (Reindal 1999, 365).

Det är svårt att behandla självbestämmande utan att gå in på beroende, oberoende, paternalism och informerat samtycke. Om än Solveig Reindal (1999, 353, 364) lyfter fram att oberoende i västerländska världen förknippas med att klara sig utan hjälp, så strävar vi som medborgare inte efter oberoende utan efter ömsesidigt beroende. *"Målet är inte det totala oberoendet – det är en omöjlighet och knappast ens önskvärt"* (Brusen 2005, 99). Karin Barron et al. (2000, 149) hävdar att beroende uppkommer då man är i behov av andras hjälp men det utesluter inte självbestämmande som innebär att man kan fatta beslut om sin situation och om när, hur och av vem hjälpen ges. Genom att oberoende och självbestämmande sammanblandas kan det leda till att omgivningen förväntar sig att en person med funktionsnedsättning skall "kvalificera" sig för rätten till självbestämmande genom att visa att hon/han faktiskt är oberoende. Alla är vi mer eller mindre beroende av andras hjälp och det är därför fel att relatera beroende enbart till en svaghet hos medborgare (Lister 2003, 109).

Självbestämmanderätten kan begränsas ifall personens beteende skadar andra, personens handling påverkar andras självbestämmande eller personen saknar förmåga att förstå information och fatta beslut (Nikku 1997, 53). Under dessa omständigheter kan det förekomma paternalistiska handlingar. En paternalistisk handling är riktad mot en person och genomförs i syfte att gagna personen men utan dennes informerade samtycke. Det informerade samtycket betyder att individen får en tillräcklig mängd information och att informationen skall ges i en sådan form att personen förstår den. Personen måste förstå innebörden i handlingen och dess konsekvenser för att kunna ge sitt informerade samtycke. Paternalistiska handlingar kan också innebära att en professionell styr brukaren i en riktning som han/hon inte själv har valt och på så sätt via övertalningar får brukaren att göra ett visst val. (Nikku 1997, 44, 56- 58.) Något slag av tvång är sålunda kopplat till paternalistiska handlingar. Men Tziporah Kasachkoff (1994, 3-5) skiljer mellan en paternalism som är påtvingad och en som inte är påtvingad. Till icke påtvingade handlingar räknar han då personen i förväg kommit överens om att hindras i sin aktivitet t.ex. att röka. Den påtvingade paternalismen som sker utan personens informerade samtycke är kränkande och överträder personens frihet och självbestämmande.

Aktivt deltagande i samhällslivet är inte rimligt att förvänta sig av alla medborgare med eller utan funktionsnedsättning. Förmågan att göra informerade val i alla de frågor vi ställs inför i vardags och arbetsliv är begränsat. Vi behöver alla bli mer eller mindre representerade av andra auktoriteter. Det vill säga det behövs den godtagbara paternalismen då personen inte kan eller vill utöva ett direkt självbestämmande och beslut görs mot personens vilja för att skydda henne. (jfr Karlsson 2007, 81-83, 90.) Även Barbro Lewin (1998, 226) talar för att det behövs en ny sorts paternalism, där personalen aktivt tolkar behoven och lotsar klienten igenom myndighetsdjungeln, vardagslivet och servicesystemet. Hon hävdar att "*det behövs mer paternalism för att stärka den enskildes autonomi*". Det nya lagförslaget i Finland om självbestämmande betonar att brukaren skall få stöd att fatta beslut och som en sista utväg nämns paternalistiska beslut (SHM 2014a). Inom en omsorgspraktik har personalen ett ansvar att ge brukarna möjligheter att göra informerade val. Även forskarens ansvar är att



tillförsäkra sig deltagarnas informerade samtycke i synnerhet i en forskning där deltagarna är i en utsatt position.

## 2.4 Deltagarorienterad forskning

Synen på funktionsnedsättning och funktionshinder som en mänsklig-rättsfråga och ämnet för denna forskning, nämligen delaktighet och medborgarskap, styr in forskning på en form av deltagarorienterad forskning som engagerar dem som forskning berör. *"Nothing about us without us"* (Walmsley & Johnson 2003, 95) är ett slagord som har använts inom internationell forsknings- och praxissammanhang och som också nu rotas i den nationella kontexten. Personer som berörs av forskning skall delta som subjekt och inte som objekt.

Ett flertal artiklar i Förenta Nationernas Konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning, utmanar direkt eller indirekt forskare att inkludera personer med utvecklingsstörning i forskning (CRDR 2006; Johnson 2009). Finlands handikappolitiska program tar ställning till att personer med funktionsnedsättning mer systematiskt skall få sin röst hörd i forskning (VAMPO 2010). Erdtman et al. (2012, 879) konstaterar att även i Sverige har deltagarorienterad forskning inte fått en framträdande ställning. Europeiska handikapporganisationer anser att forskning ligger långt från vardagslivets behov och de efterlyser en större beredskap inom den akademiska världen att engagera representanter från brukarorganisationer att delta som jämställda partners i forskning (Priestley et al. 2010, 743).

Speciellt brittiska forskare står bakom en emancipatorisk och brukarstyrd forskning som bygger på den sociala modellen för att förstå funktionshinder. En sådan forskning kännetecknas av ett jämlikt förhållande mellan forskare och deltagare. Målet är en kunskapsproduktion som är till nytta och motsvarar deltagarnas behov och vars mål är att förbättra livet för personer med funktionsnedsättning och få till stånd en förändring mot ett samhälle som inkluderar alla (Barnes 1992; Walmsley 2004; Shakespeare 2006; Johnson 2009; Williams 2011; Northway 2014). Handikapporganisationerna kunde fungera som finansörer och organiserare av forskning (Zarb 1992; Oliver 1992). Det är en skillnad mellan deltagarorienterad och emancipatorisk

forskning. Deltagande forskning (PR, participatory research) kan ses som en mellanled mot emancipatorisk forskning (Gilbert 2004, 301) såtillvida att inom deltagarorienterad forskning har forskaren en mer framträdande roll (Walmsley 2004).

Karaktäristiskt för deltagande forskning är att forskningsfrågorna definieras av både personer utan och med funktionsnedsättning och att de tillsammans arbetar med en kollektiv analys. Allianser som primärt kontrolleras och är under kontroll av personer med funktionsnedsättning, bildas mellan personer med funktionsnedsättning, forskare och andra experter. (Cocks & Cockram 1995.) Deltagandet för personer med funktionsnedsättning i forskning kan innebära allt från att de får information om forskning och dess resultat, de deltar i datainsamlingen, har insyn i hela forskningsprocessen, deltar i besluten om vad som skall undersökas till att de håller hela forskningsprocessen i sina händer (Starrin 1993; Chappell 2000). Arbetsfördelningen mellan deltagare och forskaren är att alla bidrar med det de är bäst på. Deltagarna är bäst på att definiera problemen och beskriva sin situation och forskaren kan vara bäst på att analysera det insamlade materialet och vet hur man får rapporten publicerad. (Dahlgren 1993; Abell et al. 2007; Flood et al 2012.) Det är viktigt att det framkommer vem som har gjort vad (Walmsley 2004).

Walmsley & Johnson (2003, 64) benämner en forskning, där personer med utvecklingsstörning är aktiva deltagare och inte enbart informationskällor, för inkluderande forskning. De ställer följande kriterier för en inkluderande forskning.

- Forskningsproblemen måste komma från (men inte nödvändigtvis vara initierade av) personer med utvecklingsstörning
- Forskning skall driva personernas intressen: forskaren skall ställa sig på samma sida som personer med utvecklingsstörning.
- Forskning skall ske i samarbete och personer med utvecklingsstörning skall vara involverade i forskningsprocessen.
- Personerna skall ha någon form av kontroll över processen och resultaten.
- Forskningsfrågorna, processen och rapporten måste vara tillgänglig för personer med utvecklingsstörning.

En inkluderande forskning kan karaktäriseras enligt ovanstående kriterier som en mellanform mellan emancipatorisk och deltagarorienterad forskning. Det börjar finnas en tradition av att personer med utvecklingsstörning deltar som medforskare eller erfarenhetsexperter i forskning (bl.a. Rodgers 1999; Nummelin et al. 2000; Knox et al. 2000; Williams 2011; Turk et al. 2011; Bentley et al. 2011; Hakala 2014). Det finns också exempel från bl.a. Storbritannien, (Northway 2014), Island (Bjornsdottir & Svendsdottir 2008), Sverige (Cech 2001) och Irland (Johnson 2009) på samarbete mellan forskare inom universitet och personer med utvecklingsstörning.

Såsom Kerstin Gynnerstedt och Barbro Blomberg (2004, 43) kan jag benämna föreliggande forskning som forskarstyrd men med delaktighet. Forskningsfrågorna har formulerats av mig som forskare. Efter att jag har analyserat materialet har jag presenterat resultaten för brukare och personal. Avhandlingen är inte framställd i en tillgänglig form för brukarna och de har svårt att ta till sig resultaten. Avhandlingen innehåller deltagarorienterade inslag genom t.ex. att en stödgrupp som består av personer med utvecklingsstörning deltar i forskning, av att brukare intervjuar brukare samt att resultaten återförts till brukare och personal.

## 2.5 Forskarpositionen

Att klargöra sin egen position som forskare är viktig. Författaren kan inte vara osynlig och egna erfarenheter formar alltid forskningens frågeställningar. Forskarens bakgrund har betydelse även under datainsamlingen, vid bearbetningen av materialet och vid rapporteringen. Kritisk realism, en hermeneutisk inriktning, deltagarorienterad forskning och praktikforskning betonar kontexten och forskaren är en del av kontexten eftersom han/hon är bärare av föreställningar, kunskaper och praktiker som hon delar med resten av samhället (jfr Walmsley & Johnson 2003, 42; Selden 2005, 94). Som en del av forskningens validering är det viktigt att redogöra för min position och min förståelse.

Jag har under många år arbetat som socialarbetare inom Kårkulla samkommun. Samkommunen upprätthålls av ett trettiotal svensk- eller tvåspråkiga kommuner och har som huvuduppgift är att producera svenskspråkig service för personer med utvecklingsstörning och deras

familjer i enlighet med lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (FFS 1977/519). Dessa tjänster är handledning och rådgivning, boende, korttidsvård och dagverksamhet. Under olika skeden av forskningsprocessen har jag alternerat mellan arbetet som socialarbetare och forskare.<sup>2</sup> Vid slutskedet av forskningsprocessen var jag inte anställd vid den organisation som undersöks vilket gjorde att jag upplevde mig mer objektiv gentemot den organisatoriska kontexten. Vid etnografiska studier påverkar forskarens bakgrund det datamaterial som forskaren samlar in under observationer (Brewer 2000, 59) och min egen erfarenhet har fungerat som en kompass för vilka frågor jag fäste mig vid under observationerna. Vid bearbetningen av materialet har jag som forskare påverkat vilka mekanismer jag sökt (jfr Jokela 2011). Jag märkte att jag såg på händelserna sett ur personalens perspektiv eftersom min bakgrund gjorde det lätt att identifiera mig med personalen. Det är som Blomberg (2006, 28) påstår *”som forskare kan jag inte ha brukarinformanternas perspektiv, det perspektivet har endast de själva”*. Vid den inledande studien formades min förförståelse i dialog med personerna under hela forskningsprocessen men jag kan ändå konstatera att perspektivet i avhandlingen är forskarsocialarbetarens.

Det finns fördelar men även risker med att forska inom egen organisation och ha yrkesrelaterade erfarenheter. Min långa arbetserfarenhet har gett en kulturell kompetens och bred förståelse av fenomenet. Olin (2003, 33) benämner det som en inomkulturell kompetens och något som ger forskaren en speciell blick för att upptäcka meningsbärande sammanhang. Jag har som Olin (2003) märkt att forskning kan bli alltför normativ och att den kunskap som forskning ger, inte nämnvärt skiljer sig från de uppfattningar som redan existerar inom verksamhetsfältet. Även Mårten Söder (1995, 233) varnar för en normativ fälla som innebär att man redan på förhand ha tagit ställning för eller emot en företeelse. Å andra sidan är det inte möjligt att som forskare vara fullständigt värdeneutral (Danermark et al. 2010, 74). Vehmas (2014, 88) påstår att för att förbättra livsvillkor för personer med funktionsnedsättning bör handikappforskning inom samhällsvetenskapen vara normativ. Det krävs en kritisk reflektion för bli medveten om sina förutfattade meningar (Coghlan & Brannick 2001) och detta har inneburit att jag under

---

<sup>2</sup> Under delar av 2006-2007 och 2012-2013 har jag varit anställd som forskarsocialarbetare vid Mathilda Wrede-institutet.

forskningsprocessen omvärderat mina tidigare erfarenheter och mina normativa uppfattningar.

Som forskare och mottagare av service delar vi på gemensam historia sett från olika perspektiv. Forskare som är nära de frågor och de personer som deltar i studien kan ha vara svårt att ställa sig utanför och kritiskt granska praktiken (Coghlan & Brannick 2001, 55). Jag har varit med om att bygga upp de strukturer jag nu undersöker och det har påverkat min position som forskare. En annan svårighet är att det finns element hos samhällsvetenskapen som är kritisk mot vardags-kunskapen och praktiken (Sayer 1992, 39; Danermark et al. 2010, 74-75; Julkunen 2011) och detta kan uppfattas som kritik mot arbetskamrater. Praktiker kan även känna sig främmande mot akademiskt språk (Shaw & Lunt 2012; Danermark et al. 2010, 73). Folkestad (2003, 27) har märkt att personalen är mindre kritisk till forskningsresultat ifall de uttrycks i begrepp som ligger nära deras erfarenhet och som de själva använder men för att öka förståelsen måste forskaren också använda abstraktioner på en högre nivå. Rollen som forskare och praktiker inom egen organisation är således inte helt konfliktlös och innehåller lojalitetskonflikter till ledningen, personalen och de personer som mottar service. Jag har försökt lösa dessa konflikter genom att inkludera personerna som mottar service i forskning men det fanns däremot inte intresse hos organisationens ledning att delta i en konsultativ grupp. Katariina Hakala (2014) beskriver en forskning som trots en förankring inom organisationen uppfattades som kritik och där forskaren blev orolig huruvida detta skulle inverka negativt på deltagarna i studien.

Fördelen med min egen yrkeserfarenhet är att tillträdet till forskningsmiljön varit enkel och den har haft betydelse för skapandet av förtroende till personal och brukarna. Personalen har delat med sig sina tillkortakommanden och beskrivit situationer då de stått inför dilemmat mellan brukarnas självbestämmande och deras trygghet.

## 2.6 Etiska överväganden

Medborgarskap handlar om delaktighet och självbestämmande och de skall också synas inom de etiska övervägandena. Avhandlingen följer de etiska principer som Dalton & McVilly (2004) har sammanfattat för en forskning om

och med personer med utvecklingsstörning. Personernas upplevelser och erfarenheter har bidragit med kunskap till forskning och jag har varit uppmärksam på frågeställningar som berört informerat samtycke, anonymitet, frivillighet och behov av lättillgänglig information. Kårkulla samkommun, FDUV (Förbundet de utvecklingsstördas Väl) och Församlingsförbundet bildar ett etiskt råd som haft möjlighet att kommentera forskningsplanen. Kårkulla samkommun har gett forskningslov för båda studierna (24.04.2006; 15.12.2009; 15.3.2011).

Under forskningsprocessen ställdes jag inför två motstridiga principer, rätten till självbestämmande och den etiska principen om att samhällets svagaste medlemmar måste skyddas mot utnyttjande. En fråga att ta ställning till har varit om föräldrarnas skriftliga samtycke behövs till att deras vuxna barn deltar i forskning. Min bedömning har varit att de själva kan föra sin talan och förstå sakens betydelse. Jag blev stärkt i min bedömning efter att jag träffat alla brukare som deltog i forskning och konsulterat Förbundet Utvecklingsstörning r.f. (Seppälä 2007). Arthur Dalton & Keith McVillys' (2004, 62) rekommenderar att vuxna personer med utvecklingsstörning själva bestämmer om sitt deltagande efter att ha fått tillräcklig information, men de kan uppmuntras att diskutera med anhöriga innan de fattar beslut. Även Lotta Löfgren-Mårtenson (2003, 48) gjorde en bedömning av intervjupersonernas rättsliga förmåga dvs. skapade sig en uppfattning om personen själv kan ta ansvar över sina handlingar efter att ha fått information på rätt sätt. Brukarna i båda studierna har fått två brev som berättar om studien i samband med att de gav sitt medgivande till att delta i studien. Det ena brevet riktar sig till dem själva och det andra till föräldrar, anhöriga och intressebevakare. Breven var skrivna på standard språk och på lätt läst och brukarna kunde delge breven och diskutera innehållet med sina anhöriga eller med personal. De har beslutat ifall de gett informationsbrevet till anhöriga och personal. De flesta meddelade att de har gett brevet till sina anhöriga och till personalen och att de har diskuterat sitt deltagande i forskning med dem.

I den första studien har jag såsom Seidman (1998, 51) föreslår slutit skriftliga avtal med intervjupersonerna och med medlemmarna i stödgruppen. Inga skriftliga avtal gjordes med brukare som intervjuades av brukare men alla

fick skriftlig och muntlig information i början av intervjun. Efter att studien slutfördes gav alla medlemmar i stödgruppen och alla intervjupersoner förutom en, sitt skriftliga tillstånd att använda materialet i doktorsavhandlingen. Jag bedömde att en av deltagarna var i det skedet så instabil att han inte skulle utsättas för att ta ställning till ett skriftligt samtycke. Eftersom jag i ett tidigare skede fått hans muntliga samtycke har jag använt material från intervjuerna med honom. Att forska med och om personer med utvecklingsstörning kräver ett ansvar att köra deras intressen. Min bedömning blev efter mycket övervägande att det var viktigt att låta hans röst komma fram. Jag övervägde ifall jag skyddar honom, mig som forskare eller professionella. Han har delat med sig av sina erfarenheter med hopp om att något kan förändras och som forskare har jag ansvaret att den kunskap som hans deltagande bidragit med förs vidare till praktiken.

Alla informanter i avhandlingen har haft möjligheter att under den tid som intervjuerna och observationerna pågick välja att inte delta. Allmänna resultat från den första studien har behandlats med stödgruppen. I forskningsprocessens slutskede presenterade jag resultaten från den andra studien på ett personalmöte, men inte enskilt med informanterna. Informanterna skall ha möjlighet att dra bort delar av intervjuerna en viss tid efter intervjuerna (Seidman 1998, 54) men de uppgifter som har lämnats fram till dess kan utnyttjas i forskning (Forskningsetiska delegationen 2009, 5). Informanterna i den andra studien deltog i forskning i egenskap av professionella och inte som privata personer. Ifall en önskan om att läsa rapporten innan den publiceras skulle ha framkommit under personalmötet så skulle informanterna haft möjlighet att ta ställning till deras bidrag i framställningen.

Vid den andra studien övervägde jag om jag skulle be om skriftligt informerat samtycke av hyresgästerna för att göra observationer på ett boende. Inga skriftliga överenskommelser har gjorts inom boendeenheten med hyresgäster eller med professionella om observationerna eftersom det räcker med muntligt samtycke (Forskningsetiska delegationen 2009, 5). Tillstånd av företrädare för deltagare i forskning räcker ifall forskningsfrågorna inte är av privat eller etisk känslig natur och forskning utförs inom ramen för ordinarie uppgifter. Företrädaren kan vara en

organisation. (Forskningsetiska principer 1990, 9-10.) Denna forskning har inte gjorts inom ramen för mina arbetsuppgifter som socialarbetare men eftersom personerna fått skriftlig och muntlig information och kunnat avbryta sin medverkan i forskning har jag bedömt att inga skriftliga avtal behövs.

Efter att ha läst Linda Dyes et al. (2007, 168) studie om informerat samtycke har jag fäst speciellt vikt vid huruvida jag har gett deltagarna i studien möjligheter att förstå innebörden i forskning. Forskarna som representerade klinisk psykologi kom fram till att av 102 vuxna deltagare i deras studie hade endast 5,9 % möjligheter att förstå innebörden med informerat samtycke. Av den orsaken betonar Lois Cameron och Joan Murphy (2007) att för att alla skall ha möjlighet att säga ja eller nej till att delta i forskning behöver de tid att fatta beslutet och forskarna måste använda sig av olika former av kommunikation. Jag har försökt göra samtycket tydligt bl.a. genom att återgå till avtalet och meningen med denna forskning flera gånger under forskningsprocessen. Helt säker på att jag har hyresgästernas informerade samtycke kan jag inte vara.

Avhandlingen innehåller många svåra metodologiska och etiska dilemman. Även om temat är medborgarskap och perspektivet syftar att ta fram brukarnas erfarenheter finns det alltid en risk för att reducera personer med utvecklingsstörning till objekt. Det kan ske genom att mina val av begrepp och teoretiska konstruktioner för att beskriva deras delgivna erfarenheter blir främmande för dem. För att minska denna risk har jag bearbetat den inledande studien så att utöver beskrivningar av personernas berättelser har mera utrymme getts åt deras egna formuleringar och uttryck.

Lofland et al. (2006, 28) uppmanar forskaren att ställa två etiska frågor; skall denna fråga i denna kontext bli utforskad, är denna forskning till nytta och är det jag som skall vara forskaren? Frågorna gäller i synnerhet forskning som berör utsatta grupper. Som svar på Loflands första fråga hjälper brukarmedverkan forskaren att nå de frågor som är relevanta. Även Riitta Granfelt (1998, 18-19) som forskat om hemlösa kvinnor, frågar sig om hon har fullmakt att föra sina informanters talan. Granfelt motiverar sin fullmakt med att de behöver någon som hjälper dem att få sin röst hörd. Den



motiveringen gäller också då jag gör forskning med och om personer med personer med utvecklingsstörning.

Som forskare skall man vara medveten om att den aktivitet du gör påverkar forskningsresultaten (Grönfors 1982, 82; Fangen 2005, 31) och man kan hamna med i konflikter mellan motstridiga grupperingar. Jag upplevde både lojalitetskonflikter och "etisk baksmälla" med känsla av skuld vid bearbetningen av materialet (jfr Grönfors 1982, 83; Lofland et al. 2006, 27). Jag kände tacksamhet till de professionella och brukarna som hade låtit mig som forskare komma in och observera deras arbete och liv. I början var jag försiktig att kritiskt granska personalens arbete efter att de delat mig sig av händelser som de känt som problematiska. Vid observationerna skall man inte värdera utan behandla värderingarna som fakta (Fangen 2005, 31). Det blev aktuellt då jag märkte att personalen pratade finska för att inte hyresgästerna skulle förstå. Det är att inte fråga om att utpeka enskilda personer utan att i analysen ta fasta på kulturella, historiska och strukturella faktorer (jfr Ringsby Jansson 2002, 116; Hakala 2014). Kritiska resultat skall dessutom förklaras analytiskt och inte framställas på ett stämplande och fördomsfullt sätt (Forskningsetiska delegationen 2009, 12).

Marja Holmila (2005, 23) anser att som forskare inom en organisation behöver forskning inte direkt vara till nytta för den enskilda organisationen utan forskning lyfter upp allmängiltiga drag som indirekt gagnar enheten i det långa loppet. Satka et al. (2005) och Saurama & Julkunen (2009) betonar att forskning i praktiken har som mål att skapa kunskap som medför nytta för praktiken. Vid en diskussion om forskningens praktiska relevans inom socialt arbete är det viktigt att fästa uppmärksamheten på olika intressenter; brukarna, professionella, organisationen, politiker och forskare. Brukaren har intresse av att få så bra service som möjligt. Organisationen och politikerna delar ett intresse av evidens och utvärdering. Praktikern har ett intresse av att lösa sociala problem. Forskaren har intresse att uppfylla krav på en forskning som ställer sig kritisk till rådande uppfattningar samt att integrera teoretiska begrepp och abstrakta analyser på det praktiska arbetet. (Uggerhøj 2011.) Personalen uttryckte vid den första kontakten behov av reflektion kring enskilda hyresgästers och gruppens behov vid måltiderna. Som ett svar mot personalens uttryckta behov bidrar avhandlingen med allmänna

faktorer som har betydelse vid olika vardagliga sammanhang då hyresgäster och personal förhandlar om stöd.

När man undersöker en organisation måste man från fall till fall avgöra identifierbarheten. Den som känner till verksamheten kan dock identifiera de personer som deltar i studien. Av den orsaken kan inte personerna lovas fullständig anonymitet. Seidman (1998, 56) varnar för att intervjuer inte helt kan garantera en anonymitet. På grund av problem med det informerade samtycket har jag varit mån om att i avhandlingen säkra anonymiteten hos personerna som deltagit i denna forskning. I synnerhet inom begränsade miljöer som de finlandssvenska sammanhangen är risken att bli igenkänd stor. Jag har namngett den organisation inom vilken jag utfört denna forskning men inte namngett de enskilda enheterna och ändrat personuppgifterna så att de inte kan igenkännas.

# 3

## Upplevelser av delaktighet i vardagen

### 3.1 Studiens genomförande

Avhandlingen inleds med en studie som beskriver hur vuxna personer med utvecklingsstörning upplever sin delaktighet på olika områden i vardagen. Det handlar om att fatta beslut i vardagen, planera och påverka sitt liv, arbeta, bo, tillbringa sin fritid och om sociala relationer. Personerna i studien får stöd inom många av dessa områden i vardagen och som mottagare av stöd har de en ställning som brukare.<sup>3</sup> Av den anledningen förekommer benämningen brukare i denna studie trots att det hos personerna själva finns ett motstånd emot begreppet. Jag har försökt undvika brukare men det har inte alltid varit möjligt. Studien ger svar på hur de upplever sin delaktighet och vilka förutsättningar och hinder för delaktighet det finns inom vardagens olika områden. Genom att visa vilken betydelse medborgarskap har i personernas liv, hur de upplever sin delaktighet och tillhörighet i vardagen ger studien en beskrivning av deras levda medborgarskap (Lister 2003, 2007).

Inom litteraturen och praktiken förekommer olika uttryck för målgruppens funktionsnedsättning; utvecklingsstörning eller kognitiv- eller intellektuell funktionsnedsättning. I engelskspråkiga länder används "learning

---

<sup>3</sup> Man kan välja begrepp beroende på om man som Anders Printz (2003, 51) sorterar in personer som nyttjar välfärdstjänster enligt vilka valmöjligheter de antas ha, eller såsom Tapio Salonen (1998, 47) utgående från vilken roll de har som medborgare i mötet med den kommunala servicen. Brukarrollen kan ses som en mellanform mellan konsument och klient. Att ha en roll som brukare medger medagerande och inflytande. Begreppet klient kan användas antingen i rättsliga sammanhang för en uppdragsgivare med en stark ställning eller användas för en person som är i beroende ställning till en samhällsinstitution och blir föremål för hjälp och behandling (Salonen 1998, 46; Möller 1996, 24). Som en kund kan personen välja emellan olika alternativ. Få personer inom offentlig service har emellertid alternativ att välja mellan och det är därför missvisande att använda begreppet kund. (Printz, 2003, 52.) Som brukare är medborgaren medansvarig och delaktig (Möller 1996, 24). Brukare är således inget rättsligt begrepp utan beskriver personens ställning gentemot servicen. Fördelen med brukare begreppet är att det leder tankarna bort från en passiv mottagare av service till ett självständigt handlande subjekt.

disability”, ”learning difficulty”, ”intellectual disability” eller ”intellectual impairments” (Williams 2011, 4). I Finland och Sverige har de egna intresseorganisationerna gått in för att använda begreppet utvecklingsstörning för funktionsnedsättningen (FUB 2014; Grandell 2014). Det är problematiskt att använda begreppet intellektuell eftersom det lätt kopplas till intelligens, som inrymmer förutom logisk-matematisk också rumslig, musikalisk, social och reflekterande intelligens.<sup>4</sup> Inom avhandlingen används begreppet personer med utvecklingsstörning. Utvecklingen är en process som fortgår under större delar av livet och är delvis beroende av miljön. Det är därför ofta svårt att definitivt ta ställning till graden av funktionsnedsättning, men allmänt delas graden av utvecklingsstörning i lätt, måttlig eller svår utvecklingsstörning. (Kaski et al. 2012, 19-20.) Avhandlingen berör svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning. För dem är Kårkulla samkommun idag den största enskilda serviceproducenten som ger service på svenska åt ca 1000 personer.

Tabell 1 Den första studiens design

Kontext	Empiriskt material	Metod	Analys
Delaktighet som ett element till medborgarskap inom vardagens olika områden	11 intervjuer med personer med utvecklingsstörning. 11 intervjuer då brukare intervjuar brukare  2006- 2007	Kvalitativ deltagarorienterad forskning, temaintervjuer och intervjuer med standardiserade frågeformulär	Tematisk innehållsanalys med hermeneutiska inslag

### *Empiriskt material*

Det empiriska materialet består av intervjuer med brukare. Jag har intervjuat personerna med temaintervjuer och som ett resultat av samarbetet med brukarna gjorde brukarna egna intervjuer med andra brukare. Jag har träffat forskningsdeltagarna på arbetscenter under knappa två år vilket innebär att

<sup>4</sup> Gardner, Howard (1983) *Frames of Mind: The Theory of Multiple Intelligence*

jag fick en inblick i deras arbetsvardag och lärde känna deras arbetskamrater, personalen och arbetet inom arbetscenter. Arbetscenter finns i ett höghus- och småhusområde, dit det är lätt att komma med allmänna kommunikationsmedel. Huset är inte planerat som dagcenter utan har tidigare verkat för annan offentlig verksamhet. Huset är relativt slitet men utrymmena är stora och ljusa. I huset, som består av två våningar, finns flera arbetsrum, matsal, kök och samlingsrum. Maten beställs utifrån. Köksgruppen sköter om disk och kaffeservering. Totalt har ca femtio personer sin dagliga verksamhet helt eller delvis i huset. Verksamheten består av olika köks-, hantverks-, ute- och underleverantörsarbeten samt av skapande och terapeutisk verksamhet. Personalen består av förman, arbetsledare och arbetskonsulenter för arbete med stöd.

### *Intervjuer med personer med utvecklingsstörning*

Studien innehåller intervjuer med fem personer med utvecklingsstörning som får service från Kärkulla samkommun. Medlemmarna i stödgruppen har gett förslag på tretton personer som de ansåg att kunde delta i forskning. Det är att rekommendera att forskaren tar den första kontakten till personerna (Seidman 1998, 39-40). Jag valde de fem första och träffade dem för att höra om de hade intresse att delta i en intervju. Alla fem uppfyllde de urvalskriterier för intervjupersoner som jag hade ställt upp (jfr Kjellberg 2002a, 35):

1. Den vuxna personen får något slag av service enligt lagen angående specialomsorger för utvecklingsstörda.
2. Vi kan föra ett samtal utan att använda tolk.
3. Personen är i ett sådant hälsotillstånd att det är lämpligt att delta i en intervju.

Antalet intervjupersoner var inte bestämt på förhand. Ifall personerna intervjuvas flera gånger och kommer från liknande strukturella och sociala förhållanden så tillåts färre intervjupersoner (Seidman 1998, 48). Intervjupersonerna, fyra män och en kvinna, var i åldern 30-53 år. En av dem arbetar helt utanför arbetscenter och bor rätt så självständigt. De övriga

jobbar helt eller delvis inom arbetscenter och bor med sin familj och på gruppboende.

Samtliga intervjuer skedde på arbetscenter och det föll sig därför naturligt att personerna pratade om frågor som relaterar till dagcenter. Intervjuerna bandades och tog mellan 45-60 minuter. Fyra personer intervjuades två gånger och en person tre gånger. Under den första intervjun berättade intervjupersonen om sina tidigare erfarenheter av skola, hem och arbete, den andra intervjun sökte efter detaljer i vardagen och den tredje intervjun innehöll reflektioner kring samtalen under de tidigare intervjuerna (jfr Seidman 1998, 11-13). Målsättningen var, såsom Seidman (1988, 14) och stödgruppen rekommenderade, att de uppföljande intervjuerna skulle ske med en veckas mellanrum men i praktiken visade det sig att det blev en till fyra veckor.

Min erfarenhet att göra en uppföljande intervju är positiv. Den gav mig och intervjupersonerna möjlighet att lära känna varandra bättre. Under den uppföljande intervjun kunde vi följa upp det som kom fram under första samtalet och fördjupa vissa frågeställningar. Men det viktigaste var, att det var möjligt för intervjupersonerna att uppehålla sig vid ämnen så länge de önskade och på det sättet styra innehållet i samtalen. Jag fick en känsla av att alla intervjupersoner hade funderat på vad de ville berätta och "pratade ut" under första intervjun och fick "sin historia" berättad under två intervjuer.

Under de första intervjuerna var jag orolig för om jag får svar på forskningsfrågorna och ställde därför direkta frågor som jag tolkade hade med delaktighet att göra. Detta väckte irritation hos intervjupersonerna. Målet för intervjun är, såsom Seidman säger (1998, 3), inte att få svar på frågor utan att förstå personernas erfarenheter. Under de senare intervjuerna kände jag mig friare att låta personerna prata fritt och hade en större tilltro till deras egna berättelser. Allmänt kunde märkas att de frågor som personerna själva tog upp engagerade dem, och de frågor jag tog upp svarade de på utan större entusiasm.

Under intervjuerna har jag försökt vara så öppen som möjligt och fri från mina förutfattade meningar och min roll som socialarbetare. Som forskare har jag lyssnat och tagit del av deltagarnas erfarenheter utan att åtgärda,

förklara och ge information. Det är viktigt att ta deras ord på allvar och respektera deras egna uppfattningar (Walmsley & Johnson 2003, 41). Om jag ansett att intervjupersonen haft fel uppgifter eller märkt att ett missförstånd uppstått mellan personen och omgivningen, har jag inte rättat honom/henne. De har rätt till sin upplevelse. Det jag däremot gjorde var att be dem diskutera frågan vidare med den person som frågan berörde.

Intervjupersonerna hade ibland svårt att skilja mellan min roll som forskare och socialarbetare trots att jag inte verkade som socialarbetare inom deras region. Detta konkretiserades under en intervju där en person tog fram en önskan om att oftare besöka sina anhöriga. Han uppfattade samtalet som att vi hade fattat beslut och meddelade efter intervjun sin handledare, att vi hade beslutat om ändrade rutiner och att de skulle ändras samma dag. Som forskare bör man vara medveten om att intervjun är en intervention som sätter igång processer hos intervjupersonerna.

Under intervjun hade jag tidvis svårt att hänga med i intervjupersonernas berättelser. Det var svårt för mig att följa tankegången. Flera talade mycket snabbt och ibland otydligt. De antog att jag kände de praktiska frågorna kring deras vardag, såsom personer och platser. De använde förkortningar och nämnde personer vid namn, vilka jag hade svårt att placera i sitt sammanhang. Vid transkriberingen av intervjuerna har jag märkt flera missförstånd, främst från min sida, och en frustration hos intervjupersonerna över mina följdfrågor. Analysen är inte ett isolerat stadium utan skall genomsyra hela intervjustudien (Silverman 2005, 152). Den ideala intervjun tolkas i stort sett under själva intervjun. (Kvale 1997, 185.) Under intervjun ställde jag ibland följdfrågor "tolkar jag dig rätt?", "uppfattar jag rätt?", "menar du att?". Med följdfrågorna ville jag vara säker på att jag förstätt vad intervjupersonen menat och ge dem möjligheter att förkasta eller bekräfta mina tolkningar.

### *Samarbete med stödgruppen*

Inom ramen för deltagarorienterad forskning har jag samarbetat med en stödgrupp som består av fem personer med utvecklingsstörning som är

medlemmar i ett brukarråd.<sup>5</sup> Kårkulla samkommun har tillsatt åtta brukarråd för att öka brukarinflytandet. Rådets uppgift är att bevaka att den fysiska, psykiska och sociala miljön motsvarar servicetagarnas behov, ge förslag till förbättringar och bevaka att principen om medbestämmande följs av personalen vid verksamhetsenheterna. (Kårkulla samkommun 2007a.)

Stödgruppen har deltagit i utformningen av intervjuguiden för temaintervjuerna och av de standardiserade intervjufrågorna, gett förslag på intervjupersoner, bidragit med sina egna erfarenheter av delaktighet, bidragit till en del vid tolkningen av datamaterialet och fungerat som ett resonansbräde under forskningsprocessen. Efter att ha varit verksam över tjugo år som socialarbetare inom den organisation där jag forskar, är jag en del av den segregande historien och mina motiveringar till val av forskningsmetodik rimmar väl med Walmsleys (2004, 69) påstående om att inkluderande forskning har drivits av en återupprättelse av tidigare och nuvarande orättvisor. Som praktiker finns en ambition att förändra exkluderande vardagsvillkor.

Jag har träffat hela stödgruppen sju gånger och därutöver två medlemmar åtta gånger under ett och ett halvt år. För att ge förutsättningar för verklig medverkan i forskningsprocessen krävs det tid, engagemang av forskaren och ett ärligt reflekterande över i hurudan grad verkligt deltagande sker i forskning (jfr Walmsley 2004; McClimens 2008). På grund av maktobalansen finns det en risk att forskaren leder deltagarna fram till kunskap i stället för att stöda dem att artikulera sin egen kunskap och expertis (Evans & Fischer 1999, 350). Uttryckt med deltagarnas ord *"serious research is not about being led, it's about being kept on the right track. Talk with us not at us"* (Abell et al. 2007, 124).

Flera träffar med hela gruppen skulle säkerställa deltagarnas delaktighet vid skapande av kunskap. Hinder för att träffa hela gruppen oftare har varit att medlemmarna bor på olika orter och är i behov av taxi, vilket jag inom mitt forskningsprojekt inte haft resurser att betala. Bristen på ekonomiska resurser för resor och deltagararvoden samt tidsresurser är hinder som flera

---

<sup>5</sup> Sedan 2013 heter rådgivande kommissioner inom Kårkulla samkommunen brukarråd.



forskargrupper har mött (Abell et al. 2007; Northway et al. 2014; McClimens 2008). En fördel med att medlemmarna också har varit medlemmar i ett brukarråd är att dess sekreterare har ordnat de praktiska arrangemangen kring resor och möteskallelser. På så sätt har behovet av stödperson för deltagarna varit mindre om än önskvärt för att kunna gå igenom material inför våra träffar. Flood et al. (2012) ser att stödperson för deltagarna är en förutsättning för deltagarorienterad forskning. *"Arguably for people with learning difficulties a skilled supporter is as vital as a wheelchair is to a person who is unable to walk"* (Walmsley 2004, 66). Men det finns inget enda rätt sätt att göra inkluderande forskning utan det är beroende på kontexten med forskningsämne och resurser hos forskaren och medforskarna (Walmsley 2004).

### ***Brukare intervjuar brukare***

Två medlemmar i stödgruppen var spontant intresserade av att fungera som intervjuare. Jag var osäker på hur andra brukare skulle förhålla sig till att bli intervjuade av sina arbetskamrater med temaintervjuer. Jag frågade en person hur han förhåller sig till att jag och en av hans arbetskamrater deltar i intervjusituationen. Hans önskan var att göra intervjun på tu man hand med mig. Därför består datamaterialet av två slags intervjuer, temaintervjuer och ett frågeformulär med svarsalternativ för brukarnas intervjuer (se bilaga 3). Då brukare intervjuar fungerar det bäst då frågeformuläret är klart strukturerat och då svaret skall skrivas ner (Nummelin et al. 2000, 55). Därför har brukarna och jag tillsammans gjort frågeformuläret med svarsalternativ. Frågeformuläret gjordes utifrån Granlunds et al. (2004) checklistor för egenbedömning av delaktighet enligt ICF. Delaktighets, och aktivitetsdimensionen bedöms i ICF inom nio områden. Områdena beskriver aspekter på hur en person fungerar i sin livssituation:

- Lärande och tillämpning av kunskap
- Allmänna uppgifter och krav
- Förflyttning
- Personlig vård
- Hemliv
- Mellanmänskliga interaktioner och relationer
- Utbildning, arbete och ekonomi

- Samhällsgemenskap, socialt och medborgerligt liv. (ICF 2003)

Brukarnas intervjuer kan ses som kvalitativa eftersom svarsalternativen fanns som stöd för intervjuaren som ställde följdfrågor eller omformulerade frågan så att intervjupersonen och intervjuaren kom fram till ett svar. Deltagarna fick introduktion och träning via rollspel att fungera som intervjuare (jfr Abell et al. 2007; Johnson 2009). Det var svårt att hitta färdigt undervisningsmaterial om att göra forskning och att fungera som intervjuare. Som forskare saknade jag behövliga pedagogiska kunskaper för att framställa material på lättläst, med bilder och på DVD. Deltagarorienterad forskning kräver av forskaren och deltagarna inte endast rätta värderingar utan även skicklighet som fås genom utbildning (jfr Walmsey 2004, 70; Flood et al 2012).

Brukarna gjorde sina intervjuer på ett arbetscenter där de själva inte arbetade och det var beläget i en annan region. I början av alla elva intervjuer var jag med och presenterade min forskning och berättade om frivillighet och anonymitet i forskning. Intervjupersonerna fick välja mellan ett frågeformulär med pictogrambilder (grafiska symboler i vitt mot svart bakgrund) eller ett utan. Brukarna har som intervjuare uppfyllt många av de kriterier som utmärker en god intervju. De har ställt följdfrågor, gett personerna tid att svara, uppmuntrat och gett dem det stöd de har behövt. Intervjuarna har ändrat sin roll allt eftersom situationen har krävt, allt från att leda intervjupersonen fram till ett svar till att låta dem självständigt svara. Intervjuarna har klarat sin roll bra trots att frågeformuläret hade brister. De kände sig till en början osäkra i sin roll som intervjuare och osäkra om intervjupersonen tog dem och frågorna på allvar. Deras säkerhet som intervjuare växte med varje intervju. Under de intervjuer jag deltog i var min roll passiv, vid endast en intervju hjälpte jag konkret en intervjuperson med att ge svar genom att peka ut de olika alternativen som intervjuaren läste upp.

Det emancipatoriska värdet av brukarnas deltagande i denna forskning kan inte mätas på annat sätt än mina egna iakttagelser. Deltagarna har visat engagemang, kommit med initiativ, vågat säga sina åsikter, fått ny kunskap, fattat beslut och tagit ansvar och vuxit i sina roller som intervjuare. Dessa iakttagelser motsvarar resultaten från forskning gjord av Berith Cech (2001,

92-93). De två brukare som fungerade som intervjuare skulle gärna ha fortsatt att göra fler intervjuer. Tua Nummelin et al. (2000, 55-58) har positiva erfarenheter av att personer med utvecklingsstörning fungerar som intervjuare i forskning. De klarade vissa saker lika bra som andra intervjuare t.ex. att anteckna svaren i frågeformuläret och att ställa följdfrågor. Då det gällde att inte ändra frågans formulering klarade de sig t.o.m. bättre än andra. De finns andra positiva erfarenheter från tidigare forskning av att brukare intervjuar varandra (Kaukola 2000; Schalock et al. 2000; Walmsley & Johnson 2003).

Jag märkte att brukarna som intervjuare väckte intresse hos andra brukare och de fungerade som modeller för dem (jfr Carr 2003). Att fungera som modell har samband med Paulo Freires (1979, 11, 94) uppfattning att då *"männskor undervisar varandra genom förmedling av världen"*, får de en ny syn på sig själv, de får en ny känsla av värde, och nytt hopp. Brukarna har varit tvungna att tänka om och gå in i en ny roll. Samarbetet har även betytt en läroprocess för mig som forskare. Samarbetet med stödgruppen har gett möjlighet att kontrollera att studien undersöker det som är avsikten att undersöka. Det är det som Kvale (1997, 221) tar upp som en kommunikativ validitet vilket betyder att kunskapen från studien prövas i en dialog med deltagarna.

### *Analys*

Delaktighet beskrivs och förstås utifrån personernas berättelser och upplevelser och med hjälp av forskarens förståelse. Analysen kan betecknas som en tematisk innehållsanalys med en hermeneutisk inriktning (Kvale 1997; Miles & Huberman 1994; Gustavsson 2000).

Analysen skedde i två faser; i samband med studien Lindqvist (2008) och vid omarbetningen av den. Den första fasen inleddes med att lyssna till samtalen flera gånger för att få en förståelse av helheten. Genomläsningen av utskriften gav en helhetsbild och läsningen präglades av största möjliga öppenhet till vad personerna berättar i intervjuerna. Kategorisering av materialet är ett första steg att öppna upp materialet för tolkning och slutsatser (Gustavsson 2000, 16). Materialet i de enskilda intervjuerna ordnades i underkategorier. Genom att göra anteckningar i marginalerna

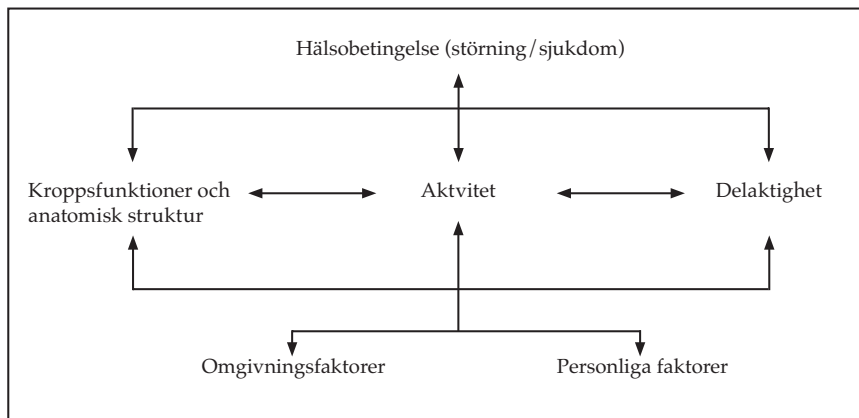
plockades meningar eller fraser ut vilka innehöll information som var relevant för frågeställningen. Den omgivande texten togs med så att sammanhanget kvarstod. (Miles & Huberman 1994, 56, 67.) Intervjupersonens egna ord bevarades så långt som möjligt (jfr Seidman 1998, 31). För att få en erfarenhetsnära tolkning av vad utsagan betytt för personerna ställde jag frågor utgående från materialet. Vilken mening har det för personen? Vad säger dessa uttalanden om personens upplevelse? (Gustavsson 2000, 6.)<sup>6</sup> Vid tolkningen tog jag i beaktande inte endast de enskilda meningarna utan tolkade de i relation till personens hela intervju, vilket kan kallas att arbeta inom den hermeneutiska cirkeln (Sjöström 1994, 82). De tre första intervjuerna gav underkategorier som de följande intervjuerna byggde vidare på. Varje intervjuperson hade i detta skede sina egna avsnitt.

Som ett följande steg kategoriserades underkategorierna till huvudkategorier. Konkret skedde kategoriserandet genom att jag klippte ut underkategorierna och placerade dem på ICF modellen enligt hur jag tolkade att de hörde hemma inom de olika områdena. Enligt figuren nedan kan en persons funktionstillstånd inom ett område ses som *en interaktion eller ett sammansatt förhållande* mellan hälsobetingelse och kontextuella faktorer, dvs. omgivnings- och personliga faktorer.

---

<sup>6</sup> Gustavsson 2000 beskriver en erfarenhetsnära och erfarenhetsöverskridande tolkning med hjälp av den hermeneutiskt orienterade antropologen Clifford Geertz (1983/1993) *Local Knowledge: Further Essays in Interpretive Anthropology*. London: Fontana Press.

Figur 2 Interaktioner mellan komponenterna i ICF (2003)



Den grundläggande idén med omgivningsfaktorerna är, att de kan ha en hindrande eller en underlättande inverkan såsom fysiska, sociala och attitydmässiga faktorer i omgivningen. Omgivningsfaktorerna fokuserar på två olika nivåer. Individnivån är personens omedelbara omgivning med fysiska och materiella omständigheter och nära kontakter till andra personer. Den andra nivån med service, tjänster och system består av organisationer och tjänster som hör samman med personens liv samt lagar, bestämmelser och informella och formella regler, attityder och ideologier. De personliga faktorerna är inte klassificerade i ICF men de kan innehålla "ålder, hälsfaktorer, livsstil, vanor, copingssätt, social bakgrund, utbildning, yrke och tidigare respektive aktuell erfarenhet, händelser i det förflutna eller aktuella händelser, allmänna beteendemönster och karaktär, individuella psykologiska tillgångar och andra egenskaper" (ICF 2003, 21). Trots att ICF används som analytisk ram är fokuset på personernas upplevelse av sin delaktighet (jfr Granlund et al. 2004).

Uttalanden från alla intervjupersoner sammanfördes och de uttalanden som var hindrande och de som var underlättande faktorer utmärktes med röd och gul tusch. Två huvudkategorier valdes enligt ICF nämligen omgivningsfaktorer och personliga faktorer för delaktighet. Förutom att förstå

personernas erfarenheter har jag gjort en erfarenhetsöverskridande tolkning d.v.s. tolkat andra meningar och innebörder i personernas handlingar och utsagor. Erfarenhetsöverskridande tolkning betyder som namnet indikerar att perspektivet skjuts från intervjupersonens perspektiv till andra informanternas perspektiv och i relation till teorier. (Gustavsson 2000, 7.) Jag frågade vad fenomenet betydde generellt och jämförde olika personers utsagor med varandra (jfr Molin 2004a, 82). Då jag fann data som kunde förstås utifrån en teori gick jag tillbaka till teoridelen. Jag jämförde också informanternas utsagor med tidigare forskning.

Den andra fasen av analysen inleddes med att jag läste igenom alla intervjuer. Den andra studien ökade mitt eget sätt att förstå medborgarskap för personerna i studien och som forskare tolka deras upplevelser. Genom den andra studien förändrades min horisont tack vare kritisk realism. Förutom att tolka personernas utsagor var jag mer inriktad på vad som fanns bakom de händelser som de berättade om. Förutom att beskriva deras upplevelser ställde jag frågor i relation till materialet om vad det är som gör att de upplever olika händelser såsom de gör. För att få fram konkreta händelser i vardagen beskrivna med personernas egna ord och formuleringar kompletterade jag analysen med ytterligare citat.

Resultaten kompletterades med resultat från intervjuerna gjorda av brukare. Deras intervjuer ger svar på hur brukarna får sin information, hur de fattar beslut i vardagen, om ekonomi, hälsa, användning av dator och om fritid. I framställningen framgår vilka resultat som härstammar ur brukarnas intervjuer med brukare.

## 3.2 Personliga faktorer för delaktighet

Jag förstår med personliga faktorer för delaktighet sådant som personerna i studien spontant berättar om sig själv och om sina relationer till andra. Personerna förmedlar sina önsknings och visar vad som motiverar dem. Det är viktigt eftersom delaktighet alltid måste ses i relation till personens vilja och motivation. Inskränkt delaktighet kan endast förekomma om individen vill vara delaktig men inte kan vara delaktig (Granlund et al. 2004). Intervjuerna innehåller frågor som kan räknas under hälsobetingelser enligt

ICF, men i analysen ingår de som en del av personernas hälsotillstånd inom personliga faktorer.

### *Bilden av sig själv*

Personerna i studien berättar hur de mår nu och jämför med hur de mår tidigare. De jämför sitt arbete inom arbetscenter och ute i samhället och konstaterar att det är lättare att arbeta inom arbetscenter än ute i samhället. Det tar fram sådana saker hos dem själva som har påverkat deras arbetsförmåga, t.ex. svårt att hålla arbetstider eller *"jag tror att jag inte riktigt kunde göra det där arbetet"*. De har tagit fram personliga egenskaper som envishet och känslighet och har haft detta som en förklaring till varför vissa saker hänt vid möten med andra brukare eller med personal. En person beskriver sig själv med att *"jag har inga sociala problem och inga andra problem heller"*. De har tagit fram att de behöver hjälp, t.ex. med finska och engelska, med att tvätta kläder, med att laga mat och hjälp med pengar.

Sina intellektuella färdigheter beskriver de som *"jag läser och så fastnar allt i minnet"*, *"jag är dålig att läsa, det smakar inte"*. De funderar över sin funktionsnedsättning som att *"det kan vara inlärningssvårigheter till en del"* och en annan beskriver det i termer med att *"jag har svårt med tider"*. Sin situation beskrivs som *"jag är en klient jag har ingenting som en arbetstagare har, alltså är jag en klient, vissa saker har jag lätt med och vissa saker har jag svårt med"*. De nämner sina diagnoser som en förklaring till sina hälsoproblem eller ser diagnosen som ett sätt att få service.

Flera personer har ett tydligt behov att prata om sina svårigheter. De tar fram konkreta situationer i sin vardag som kan förknippas med rädslor, depression och ångest. Dessa svårigheter begränsar deras delaktighet i sociala aktiviteter trots att de har vilja och motivation att delta. De vill, men de kan inte, eller vågar inte. Det kommer fram, att personalen har anpassat omgivningen, genom ändrade arbetstider, för att underlätta brukarnas delaktighet. Personerna i studien har lärt sig leva med sina begränsningar och två personer berättar att de lärt känna igen tecken på sin psykiska ohälsa. Det finns hos dem en stark vilja att klara sig själva trots sitt illamående. Peter Brusén (2005) skriver utifrån egna erfarenheter om betydelsen av att få kunskap om sin funktionsnedsättning. Han betonar, att det är viktigt med

självreflektion och realism kring möjliga handlingar för att göra livet förutsägbart. Kunskap om funktionsnedsättningens konsekvenser ger trygghet och lugn. (Brusen 2005, 129.) På motsvarande sätt visar deltagarna i studien på betydelsen av att känna sig själv och få stöd att hantera olika situationer i sin vardag. Det allmänna intrycket är att de befinner sig i en sårbar situation och det känns naturligt att som forskare inta en supportativ attityd.

Personerna i studien beskriver upplevelse av att ha kontroll över sitt liv och ta viktiga avgöranden som berör hälsa, arbete och omfattningen av hjälp i hemmet. Men personerna berättar också att saker sker både på arbetsplatsen och hemma utan att de vet varför. Det gäller klagomål från grannen, uppsägning från arbetsplatsen eller problem med kamrater. Personerna hade som i Berith Cechs (2001, 92-93) forskning svårt att förstå sin egen relation och position till andra människor och till sociala institutioner. Hennes deltagare var vuxna personer med utvecklingsstörning och de hade svårt att förstå krav, rättigheter och ansvar i förhållande till andra och till organisationer. Personerna i denna studie berättar att då de ställts inför problem i relation till omgivningen har det funnits människor som gett stöd att hantera situationen. De har behov att komma underfund med sig själv och sitt förhållande till omgivningen, och det finns ett behov av att enskilt och i grupp diskutera sin situation och sitt förhållande till andra personer och sin ställning inom organisationen.

Ett område som personerna i studien har svårt att ha kontroll över är pengar. De får alla hjälp antingen av anhöriga eller av personal med att planera sin ekonomi så att pengarna räcker till. De lyfter alla pension och bestämmer oftast själva över den arbetsersättning de får från arbetscenter och över extra pengar som släkten ger "*jag får göra vad jag vill med de pengarna*". De är osäkra på om de anhöriga som skötte deras ekonomi var utsedda som intressebevakare eller inte. Samma resultat kommer fram i de intervjuer som brukarna gjorde. Hälften vet inte om de har en intressebevakare.

Ett annat område som personerna i studien behöver hjälp med är att ha kontroll över sin hälsa. De nämner förutom psykiska faktorer också fysiska sjukdomar som hindrar dem att delta i sådana aktiviteter som de tidigare har deltagit i. Personerna tar fram trötthet på grund av mediciner, nedsatt syn,



nedsatt hörsel överkänslighet till ljud och viktproblem. Överlag uppehåller sig personerna mer vid sin psykiska hälsa än vid den fysiska, vilket kan tyda på att de upplever att det psykiska välbefinnandet är mer hindrande för delaktighet än det fysiska. Av brukarnas intervjuer funderar de flesta personer på sin hälsa. Genom att personerna i studien har berättat om sin hälsa ökar förståelsen för hur de kan ta del av olika vardagliga aktiviteter. Både fysisk och psykisk ohälsa kan ses som hinder för deras delaktighet. Även Douwe van Houten och Gaby Jacobs (2005, 644) betonar att kroppsliga faktorer såsom värk, trötthet, biverkningar av mediciner är av betydelse då personerna utövar sitt medborgarskap.

En viktig del av delaktighet är att själv kunna ge stöd och hjälp till omgivningen. Brukarna berättar med stolthet om många situationer där de kunnat hjälpa sina anhöriga eller andra.

*Kim: Nog brukar jag hjälpa henne (mamma) med att gå till butiken, föra ut roskis, mjölkttölkkar och sådant. Tidningar brukar jag föra bort./.../ Jag brukar fråga att kan jag föra om det är något som skall föras. (31.1.07)*

*Linnea: Hon (en vän) är gammal och har benet av och sitter i en liten rullstol. Hon brukar begära min hjälp.*

*A-M: Just, så du hjälper henne till butiken?*

*Linnea: Jag hjälper, jag står där vid hissen och så väntar jag tills hennes taxi kommer, så brukar hon ge 5 e åt mig. (15.11.06)*

För Kim och Linnea betyder det mycket att istället för att vara den som tar emot hjälp vara i rollen av att ge hjälp. De är exempel på en form av delaktighet där den sociala interaktionen genomsyras av ett givande och tagande som förutsätter handlingar från individen själv och från den sociala omgivningen (Molin 2004a, 58). Linnea berättar också om den hjälp hon ger sin åldrande anhörig och hur viktigt det är att finnas på plats då hennes hjälp behövs. Det är inte ovanligt att personer med utvecklingsstörning hjälper sina föräldrar. Aila Kantojärvi (2004, 207) har funnit att personer som bor hemma med sina åldrande föräldrar, tar ansvar över dem och fungerar i vissa fall också som närstående vårdare för dem.

## *Sociala relationer*

Ett av elementen för medborgarskap är förhandling om tillhörighet i relation till bl.a. personalen, kamrater och anhöriga (jfr Lister et al. 2007, 9). Social uppskattning som är en förutsättning för ett gott liv fås inom dessa relationer (Honneth 2003, 91). Familjekontaktarna kommer starkt fram i studien. Av alla elva personer som brukare intervjuade har endast en inte kontakt till sin familj och fyra önskar mera kontakt. Av de fem som jag intervjuade har alla regelbunden kontakt till sin närmaste familj. Anhöriga är viktiga bestående relationer och personerna i studien rådfrågar dem vid olika slag av beslut när det gäller hälsa, ekonomi, service och inköp. De tillbringar sin fritid tillsammans, isynnerhet under högtider och semestrar. Familjen och släkten är en viktig del av deras identitet och känsla av tillhörighet.

Det framkommer situationer då personerna i studien har svårt att tolka andra personers sätt att uttrycka sig. Linnea funderar mycket över personalens kommentarer och vad de betyder *"de sade att jag såg allvarsam ut"*, *"de sade att jag inte ser glad ut"*, *"de sade att jag var så fin"*. Med hjälp av instämmande och bejakande reaktioner från andra människor kan vi bygga upp och bevara en positiv självrelation d.v.s. den känsla som en person har av sig själv och uppfattning om vilka förmågor och rättigheter hon/han har. Axel Honneth refererar till Mead<sup>7</sup> om att en person skapar en positiv bild av sig själv ifall han/hon blir erkänd av andra personer som en *"particular kind of person"*. (Honneth 2003, 99; 2005, 79.) Linnea söker detta erkännande men verkar vara osäker om hon kan uppfatta kommentarerna som ett erkännande. Hon som andra personer i studien är i behov av andras hjälp i vardagens många situationer men det är inte alltid möjligt att välja vem av personalen de kan anförtro sig åt.

*Linnea: Hon (en arbetsledare) förstår, när jag mår dåligt säger hon de rätta orden. Ingen mänska kan säga, men när hon säger att jag skall gå ut och vandra när jag mår dåligt, då lyder jag henne.  
(22.11.06)*

Hennes uttalande visar att kommunikationen mellan henne och arbetsledaren bygger på ett förtroende. Hon önskar att hon kunde få enskilda

---

<sup>7</sup> Georg Herbert Mead (1934) *Mind, Self, and Society from the Standpoint of a Social Behaviorist*. Morris, Charles W. (red.). Chicago: Chicago Press.

pratstunder med arbetsledaren men organisationens regler hindrar det. Det betyder att hon inte kan välja vem hon kan samtala med då hon mår dåligt. Det finns annan personal vars uppgift är att ge stödsamtal och samtalsterapi. Brukarnas valmöjligheter är beroende av den arbetsfördelning mellan personalen som uppgörs inom organisationen. Brukarna är beroende av organisatoriska faktorer som hur stödet ordnas och utförs (Bliksvær 2008, 104-16). Det är ett exempel på den maktobalans som finns mellan professionella och brukare och som är vanligt för personer som är beroende av stöd av andra (Barnes & Mercer 2000, 91).

Personerna i studien relaterar till personalen i alla ärenden som berör vardagen. Personalen hjälper att reda ut relationer till andra, handleder i ärenden som berör ekonomi, inköp, arbete, hälsa och hushållsarbete. Personalen övertar en del av de rutiner som skapats i föräldrahemmet, "*de släcker lampan när de lägger mig*". Stödet kan sammanfattas med socialt, psykologiskt och praktiskt stöd. Överlag finns en stor tilltro till den närmaste handledande personalen "*de håller vad de lovar*".

Personalen befinner sig enligt en av personerna på en annan "nivå" och de har en klar ställning. Han tar fram att personalen har valt sin arbetsplats till skillnad från brukarna.

*Stig: För dom (personalen) är det ett jobb för det har ju dom valt, vi har nödvändigtvis inte valt, men det finns dom som har valt, men det är inte alla som nödvändigtvis har valt, och då blir det olika för olika. (22.11.2006)*

För Stig betyder det att han ser sig i en annan position än personalen. Han saknar valmöjligheter till skillnad från personalen som kan välja var de jobbar. Han tar längre i intervjun fram att för att personalen skall vara kompetent skall de ha utbildning och lämplighet. Personerna ser också handledare och handledarens familj som sina vänner. Men trots att man uppfattar personalen som sina vänner, konstaterar man också, att som klient umgås man inte med personalen utanför arbetet. Samma motsättning finns i Leena Matikkas (2001, 65) studie. Hon menar, att karaktäristiskt för sociala relationer för personer med utvecklingsstörning, är att umgås med avlönade hjälpare som de inte kan välja, och närhet till personalen som de ser som sina

vänner. Trots detta påstår Matikka att vänskap begränsas ofta till andra personer med utvecklingsstörning.

Personerna i studien tar upp frågan om stödperson. Stödpersonen är en person som på arvodebasis träffar personen med funktionsnedsättning ett par gånger per månad och tillsammans gör olika fritidsaktiviteter. Man bestämmer tillsammans hur samarbetet löper och vad man gör tillsammans. En person anser att innehållet i träffarna är viktigare än att, som han säger, hålla fast vid ett bestämt antal timmar per månad. Alla har erfarenhet av att det är svårt att få en stödperson eftersom det inte finns intresserade personer som tar sig an uppdraget. Av brukarnas intervjuer framkommer att hälften som inte har, önskar få en stödperson. Man vill ha en stödperson för att få avkoppling från arbetet, ha någon att gå med på bio och teater, delta i sportevenemang, promenera osv. Erfarenheterna är att stödpersoner kommer och går. Några berättar om stödpersoner som inte håller sina överenskommelser och som slutat utan att meddela orsaken.

*Linnea: Jag vet inte om jag behöver en stödperson. Det gick riktigt åt skogen, vet du, hon skall bli närvårdare, det gick riktigt åt skogen med henne. Först var de så att vi hade bestämt att vi skulle träffas och så ringde jag till henne, det blev till ingenting. /.../ Hon ringde aldrig till mig och jag har ingenting hört av henne. Den personen som tar hand om stödpersonerna så, hon har inte tagit någon kontakt, och det har gått så här länge (ca 4 månader).(22.11.06)*

Linnea vet inte varför hon inte har blivit kontaktad och denna erfarenhet gör att hon nu är tveksam till om hon alls behöver en stödperson. Det finns också goda exempel då stödpersoner har slutat men ändå upprätthållit kontakten. Initiativet till att personen söker stödperson kommer lika ofta från omgivningen som från personen själv.

Personerna för fram både negativa och positiva relationer till kamrater. Det som upplevs som negativt är svårigheten att inom arbetscenter finna arbetskamrater med liknande intressen. En mycket heterogen grupp har sin dagliga verksamhet inom arbetscenter. En person pratar om vikten av att se att alla är olika oberoende om man har samma funktionsnedsättning eller samma diagnos. Det är intressen som är avgörande om man trivs med varandra eller inte. "Vi har samma diagnos och likadant handikapp men vi är inte

likadana". Stig tar upp svårigheten med att finna kompisar med motsvarande intressen på arbetscenter.

*Stig: För dom är så socialt på sån nivå att, dom är inte på en sån intellektuell nivå att man inte kan nå dem på det sättet./..!*

*A-M: Tycker du att du har tillräckligt kompisar?*

*Stig: Både jo och nej, här är det arbetskamrater det är frågan om, eller för oss klienter, det blir fel ord att säga klientkamrater men det är verksamhetskamrater heter det ju för det låter så negativt med att säga klientkamrater, men för att så länge man är här så är man med dom, i den mån man är med dom, och på fritiden så är man inte med dom. (22.11.06)*

Stig har svårt att veta var han hör hemma. Det kan räknas under dilemmat med dubbel tillhörighet (Molin 2004a, 202) och att höra till olika vardags-sammanhang. Några andra uppfattar det som en naturlig del av sin vardag och identitet. Brukarna berättar att flera av arbetskamraterna inte har ett verbalt språk utan uttrycker sig via teckenspråk, bilder och symboler av olika slag. Ett brukarråd har gett förslag till att en teckenspråkkurs skulle ordnas för brukarna för att lättare kunna kommunicera med sina arbetskamrater. Man upplever det negativt att de som inte kan uttrycka sig på annat sätt "skriker". En person tar starkt fram att hon känner sig otrygg tillsammans med en arbetskamrat som åker samma buss till och från jobbet. För att undvika att åka med samma buss tar Linnea en tidigare buss.

*Linnea: Vi var i samma buss. Jag sade något åt honom och så höll han på att jag måste gå längre bak, och sen när vi skulle stiga av så började han skrika. Han skrek allt han orka åt mig, och så måste jag springa undan honom. Jag måste springa under bron och vänta lite, att han är så våldsam att han kan göra vad som helst åt mig, och vi kommer inte överens med varandra och han var riktigt hemsk på måndagen. (22.11.06)*

Linnea berättar om hot och fysiskt våld från en arbetskamrat. Förutom att hon känner sig trygg då personalen finns i närheten berättar hon också om stöd från andra arbetskamrater i hotande situationer. Brukarråden har flera gånger behandlat ärenden som berör oro på arbetsplatsen. Matikka (2001, 67) fann i sin studie att 18 % av personerna hade mött våld. Detta visar, att de

har blivit utsatta för våld och stress mera än den genomsnittliga finländska befolkningen.

Brukarna berättar också om vänskapsrelationer inom arbetscenter och att de med vännerna kan diskutera allt, få information och hjälpa varandra. Men det är inte alltid lätt att hålla kvar kompisrelationerna. En person framför att det är svårt att få sin röst hörd med kompisarna. *”För om jag vet att jag har rätt i en sak och kompisarna har en annan åsikt, så då blir det omöjligt att diskutera med den personen för han är också envis. Han ger inte efter och jag ger inte efter”.*

En fråga som spontant kom upp i samtalen var att ha en flickvän/pojkvän. Det var också en av frågorna som brukare ställde brukare. Något överraskande var att över hälften av dem svarade att de har en flickvän/pojkvän. Kim berättar att han aldrig har haft en flickvän men att han önskar sig en.

*Kim: Någon som inte är utvecklingsstörd, har jag någon gång sagt åt personalen på boendet, åt min egen vårdare har jag sagt, åt min mamma också. Någon som inte är utvecklingsstörd. Någon som inte jobbar inom Kårkulla eller... någon som klarar sig bättre, som kan prata, som kan finska, som är normal, som är trevlig. (31.1.07)*

Kim har förtroende för personalen och sin mamma att de kan hjälpa honom med att hitta en flickvän. Lotta Löfgren-Mårtenson (2003, 195) tar fram att unga personer med utvecklingsstörning litar på att personalen vet bäst i frågor om flickvän/pojkvän. Kim identifierar sig med personer med mera resurser än han själv har och söker en flickvän utan utvecklingsstörning. Löfgren-Mårtenson (2003, 193) har träffat på samma fenomen och för fram begreppet attraktionshierarki som handlar om förmågan att finna en person som är på samma intellektuella-, sociala-, eller mognadsmässiga nivå. Personer med denna förmåga har lättare att finna en partner. Men det är inte alltid så enkelt att hitta någon att sällskapa med och Löfgren-Mårtenson (2003, 191-195) visar att de sexuella valmöjligheterna och levnadssätten är begränsade för unga personer med utvecklingsstörning. Begränsningar beror dels på de konsekvenser funktionsnedsättningen medför och dels på omgivningens bemötande. Personerna i studien har en oklar uppfattning om vad rollen som flickvän/pojkvän innebär. Löfgren-Mårtenson (2003, 146) antyder, att den symboliska betydelsen i form av en ring kan vara av större betydelse än själva flickvännen. Brukarnas berättelser i denna studie visar att

man vill vara som andra och ha en flickvän/pojkvän. En av personerna har en längre erfarenhet av att ha en flickvän. Han beskriver att fördelen med att ha en flickvän, är att man har någon man kan berätta problem för, som man kan krama och pussa och som man kan umgås med. Fördelen med att inte ha en flickvän anser han är att kunna komma och gå utan att ta hänsyn till den andra och att inte behöva gräla.

### 3.3 Omgivningsfaktorer för delaktighet

Jag närmar mig omgivningsfaktorerna genom att se hur brukarna pratar om sina möjligheter att påverka sin vardag och hur de upplever sin delaktighet både inom den organisation där de jobbar och bor och på livets andra områden. Delaktighet och självbestämmande synliggörs i beslutsprocesser inom olika områden. I FN- konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning betonas vikten av autonomi och självbestämmande, vilket innefattar frihet att göra sina egna val. Vidare betonas, att personer med funktionsnedsättning skall ha möjlighet att aktivt involveras i beslutsprocesser angående samhällsfrågor och frågor som direkt berör dem. (CRPD 2006.) Jag närmar mig hur beslut tas i vardagen genom att granska individuella former för inflytande såsom den individuella planen och säsongssamtal och kollektiva former för inflytande såsom brukarråd.

#### *Inflytande över sin vardag*

Inflytande kan ske på tre olika nivåer; inflytande över sina egna ärenden, inflytande över verkställande av service och inflytande över planering och utveckling av servicen (Beresford & Croft 1993, 11). Ilse Julkunen och Matti Heikkilä (2007) tar fram betydelsen av att skapa formella strukturer för brukarinflytande. Utan stöd och klara strukturer är risken stor att endast de resursstarka personerna får tillfälle till delaktighet. Inom Kårkulla samkommun finns formella strukturer genom brukarråd, individuell plan och säsongssamtal. De informella formerna att påverka sin vardag består av vardagliga samtal med personalen.

### *Den individuella planen*

Då jag behandlar den individuella planen är betoningen på det planeringsmöte där den individuella planen görs. Målet med den individuella planen är att den skall vara ett redskap till stärkt inflytande och självbestämmande (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012). Lagen om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (FFS 2000/812) ger rättigheter att delta och påverka planeringen och förverkligande av sin service. Den individuella planen är en metod för det. Stig definierar planeringsmötet på följande sätt:

*Stig: Några människor samlas för att tala om boendegrejer och eventuell flytt, om man skall vara här på arbetscenter, stödperson, om pengar och hur man sköter sin ekonomi och eventuellt om intressebevakare. (22.11.06)*

På frågan om vad Stig anser om möten då den individuella planen görs upp svarar han:

*Stig: Nå, inte är de ju inte är det något som man går omkring och väntar på att nu skall jag ha det, på det sättet det har blivit en viss rutin att man skall ha dom där mötena. (22.11.06)*

Stig ser det viktigare att föra fram sina önskemål på tu man hand under ett säsongssamtal med en handledare än på ett planeringsmöte. Karlsson (2007, 28) ser det individuella planeringsmötet som en plats för brukarna att förhandla om sina sociala rättigheter och därmed utöva sitt medborgarskap. Brukaren möter representanter för det offentliga och underhandlar om sina sociala rättigheter. Det handlar enligt henne om ett individuellt brukarinflytande som inte är informellt.

### *Underlättande faktorer för delaktighet vid individuella planen*

Underlättande faktorer för delaktighet är att det individuella planeringsmötet hålls regelbundet och att planen skickas hem efteråt. I och med att jag frågar om Kim får protokoll hem så börjar han ifrågasätta att han inte får protokollet hem.

*Kim: Det är väl inte meningen att man skall få det väl, eller är det meningen? Jag vill ha en kopia. (1.3.07)*



Några läser den och andra väljer att inte läsa den, med motiveringen att eftersom de själva deltagit i mötet så finns det ingen orsak att läsa planen. De känner att de redan har påverkat genom att delta och vet att på nästa möte gås planen igenom. Det är för de flesta brukare viktigare att anhöriga har planen än de själva.

Planeringsmötet är ett forum för att prata "hur jag har det och hur jag tycker". Man går igenom hur läget är just nu och de träffar personer som de inte annars träffar så ofta.

*Kim: Jo, att träffa dem då och då det är så sällan man träffar dem som är med på mötet. (1.3.07)*

Det finns en rutin att på förhand med sin kontaktperson gå igenom de ärenden som skall behandlas under själva planeringsmötet.

*Nils: Dom frågar mig att vad skall vi, eller Katarina (min boendepersonal) kanske frågar av mig att vad skall vi ta upp där på möte, men det kommer nog naturligt fram sen när vi diskuterar de punkter som har diskuterats föregående gång. (16.10.06)*

Nils erfarenhet är att han kan påverka de ärenden som diskuteras på planeringsmötet. Han beskriver planeringsmöten som en process där man återkopplar till föregående möte. Brukarna berättar att det som personalen har lovat har uppfyllts "nog har det blivit av om det har lovats".

### ***Hindrande faktorer för delaktighet vid individuella planen***

Det förekommer tvekan varför och för vem planen skrivs. Efter en viss tvekan för personerna i studien fram att planen kanske är för dem själva och för personalen. De säger, att planen görs för att kolla hur det går för dem. Risken finns att planen blir ett verktyg för kontroll i stället för stöd. I deras beskrivningar finns antydningar åt båda hållen. De beskriver dels att de kan påverka vilka ärenden som behandlas under mötet men det fanns också åsikter om att det är personalen och anhöriga som bestämmer vilka ärenden som skall tas upp. Linnea beskriver sin erfarenhet av att hennes åsikt inte har respekterats. Hon har tagit illa upp och att känt sig överkörd under planeringsmötet.

*Linnea: Vet du, jag tyckte inte om det, min bror var på mitt IP möte och han hade sin lilla flicka där och Ulla (en personal) tog upp mina självmordsförsök, och det tyckte jag inte om när lilla flickan var med, inte förstår ju den lilla flickan, men överhuvudtaget när han hade sitt lilla barn med, jag tyckte inte om att hon tog upp det. /.../nog vet personalen om det, men jag tyckte inte om att hon tog fram det.  
(15.11.06)*

Linnea har inte kunnat bestämma vilka ärenden som diskuteras under hennes planeringsmöte och det har lett till att hon ogärna vill ha dessa möten. Frågor som berör hennes integritet har behandlats i en stor grupp tvärtemot hennes uttryckliga önskan. Hon anser att det var en sak som alla i personalen redan kände till och som inte behövdes diskuteras i en stor grupp. Då en handling eller ett yttrande inte beaktar den personliga integriteten sker en kränkning. Kränkningen upplevs som desto djupare ju mera elementär den självrelationen är som inkräktas. (Honneth 2003, 98-100.) I det här fallet handlade kränkningen om en av de mest elementära frågorna i personens liv.

Stödgruppen tar fram att fastän de själva kan föra sin talan så är det svårt för en del andra att föra fram sina åsikter. Angående själva planen finns det åsikter om att för många detaljer dokumenteras. Det förekommer uttalanden om att bli stämplad och att uppgifter som finns inom organisationen inte försvinner och att dessa kan påverka ens kommande karriär.

En del anser att ett planeringsmöte med tio deltagare är för många medan andra ser det som en möjlighet att träffa professionella som de annars inte ser. Deltagare på planeringsmöte är vanligtvis en psykolog, en socialarbetare från omsorgen och från hemkommunen, en läkare, en kontaktperson från boende och arbetscenter samt anhöriga. Ingen person säger sig själv välja vilka personer som är med på mötet. På frågan om vem som skall bestämma vem som deltar i planeringsmötena svarar Stig att han inte vet och Kim menar att psykologen bestämmer.

*Stig: Det är inte min sak att välja det.*

*A-M: Vems sak är det?*

*Stig: Det vet jag inte, vems sak det är att välja.*

*A-M: Borde det vara din sak?*

*Stig: Det vet jag inte heller, ingen har frågat mig det där tidigare.(22.11.06)*

*Kim: Nej det är psykologen som säger att de (deltagare i mötet) skall vara med och så har de alltid varit med då när de kan. (1.3.07)*

Det finns en önskan om att hålla mötet på hemkommunens socialcentral istället för på den egna arbetsplatsen. Anhöriga och den egna kontaktpersonen ses som det största stödet under mötet. Psykologen ses som en nyckelperson för mötet. Möten som kan ta flera timmar anses vara för långa. Klientlagen (FFS 2000/812) poängterar att planen skall göras i samråd med personen vilket innebär att personen skall vara med och besluta vem som är med på planeringsmötet och vilka ärenden som diskuteras.

Få läser planen men ingen tar fram att planen är skriven på ett sådant språk att texten är för svår att läsa. En person uttrycker saken genom att säga att han inte ids läsa planen, vilket kan tolkas, att den är svår att läsa. Heidi McKay och Via Riekista (2007, 88) har en arbetsmodell som utgår från att skriva en lättläst plan och en på standardspråk. Vid samma tid arbetade jag som socialarbetare och gjorde försök med att skriva planen lättläst med hjälp av pictogrambilder och fotografier. Min erfarenhet var att för att ändra en praktik krävs att man inom organisationen på flera nivåer omfattar samma strävanden.

Kristina Karlsson och Claes Nilholm (2006) tar upp förhållandet mellan paternalistiska beslut och ömsesidiga beslut vid möten då individuella planer görs upp. För att undvika att beslutet görs paternalistiskt krävs att personen är fysiskt närvarande på mötet och kan uttrycka sig så att andra kan tolka han/henne. Självbestämmande innebär också att inte formulera mål under planeringsmöten men ifall personen inte för fram en målmedveten röst och realistiska önskemål så finns risk för paternalistiska beslut. "Uppriktig röst " och inte endast ett bekräftande utan entusiasm krävs likaså för att undvika paternalistiska beslut under planeringsmötena. (Karlsson & Nilholm 2006, 200.)

Alla personer i studien har deltagit i sina planeringsmöten men det finns saker som ännu kan förbättras.

*Kim: Jag brukar lyssna vad de säger och så svarar jag. (1.3.07)*

Kims uttalanden kan tolkas som att andra styr samtalet och han svarar på de frågor som ställs. En del har erfarenhet av att kunna påverka vilka ärenden som behandlas under planeringsmötet, och andra har inte. Brukarnas delaktighet skulle underlättas om de hade möjlighet välja vem som deltar i mötet, vilka ärenden som diskuteras och själva mötet kunde organiseras så att en verklig dialog under mötet är möjlig. Efter mötet borde det finnas möjlighet att gå igenom den färdiga planen. Detta tillsammans med utbildning för personalen minskar risken för paternalistiska inslag vid planeringsprocessen (jfr Karlsson & Nilholm 2006, 2004-205).

Inom styrdokument och praktik framkommer flera argument för varför planen görs. Planen skall enligt samkommunens kvalitetshandbok (2012) hjälpa brukaren till stärkt inflytande och självbestämmande över sitt liv, men den har också andra funktioner. I vissa fall har den ersatt den lagstadgade stöd- och serviceplan som kommunen uppgör. Den individuella planen kan vara ett redskap för att visa på behov av stöd och service. I så fall bör i planen framgå en realistisk bild av personens förmåga. En individuell plan som beskriver starka sidor och inte behov av stöd är ett dåligt redskap för att beviljas service. Brukaren måste få en realistisk bild av sina förmågor för att kunna styra riktningen i sitt liv, för att se sammanhang och öka begripligheten. Samma realistiska bild skall den ha som beviljar resurser.

### *Säsongsamtal*

Förutom spontana vardagliga samtal med personal finns det formaliserade säsongsamtal. Målet för säsongssamtal är att via ett personligt samtal få fram brukarens önskningar och behov av service. Samtalet skall föras mellan brukaren och kontaktpersonen. Brukaren kan under samtalet ha en företrädare som hjälper brukaren att uttrycka sina önskningar. Samtalet skall alltid sluta i en skriftlig överenskommelse. Dessa överenskommelser sammanställs av ledningen och delges styrelsen för Kårkulla samkommun. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012.) Säsongsamtalet är ett verktyg för att säkra kvaliteten av service. Säsongsamtalen kan ske via vardagliga samtal och gemensamma aktiviteter och behöver inte ske via inbokade samtal. Samtalet är ändå ett institutionaliserat forum för brukarna att fundera på sina önskningar nu och i framtiden eftersom samtalen resulterar i en skriftlig överenskommelse.

*Stig: Dom (säsongsamtalet) är bra att ha så att personalen har någonting att vända sig till, men om det visar sig att dom gör mindre nytta än dom verkligen är tänka från början, så då förlorar det sin betydelse*

*A-M: Nå, men vilken är nyttan för dig?*

*Stig: Att utan säsongsamtal så blir det ingenting, man måste ha någonting. (22.11.2006)*

Överlag uppfattas säsongsamtalet som positivt. Några anser att det var viktigare än den individuella planen. En orsak kan vara att det är tryggare att föra fram sina önskemål på tu man hand med en bekant person än på ett möte med många personer där flera ärenden diskuteras. En person beskriver att han kan komma fram med sina åsikter på säsongsamtalet som han håller med sin arbetsledare en gång per år.

*Kim: Vi hade före jul. Hon (arbetsledaren) går igenom vad man tycker om och vad man är rädd för. Jag säger bara som det är, mina åsikter vad jag tycker om jobbet. /.../Man skriver avtal som går till chefen. /.../ Jag har kunnat påverka mina arbetsuppgifter. /.../ Vi har nog gått igenom om jag vill jobba utanför men jag vill inte jobba utanför, jag vill hellre jobba här med arbetsledaren så länge hon finns här. /.../ Inte skall man byta grupp heller om man känner sig trygg i en grupp, och man är van med klienterna också. (1.3.2007)*

En annan person anser att säsongsamtalet kan vara ett sätt att påverka sina arbetstider.

*Stig: /.../ man kan göra som vissa klienter att komma senare... men vissa personer som har beslut att komma senare, de får antagligen, om de har tagit upp det på säsongsamtal och önskat, kanske de får komma senare...(22.11.2006)*

Personerna i studien tar fram att det finns önskningsar som inte kan förverkligas och de ser att hindren för att fatta beslut utifrån egna önskningsar finns inom organisationen "det är byråkrati och pengar som styr". De pratar också om att kommunerna är fattiga och deras uttalanden tyder på en medvetenhet om att samkommunen, såsom Karlsson (2007, 86) skriver är en länk mellan omsorgen och samhället och att samkommunen inte kan ändra på samhällssystemet. De önskar att information om "utvecklingsstördas arbetsplatser" går till riksdagen. De kopplar således sin möjlighet att fatta

beslut både till sin egen motivation, till organisationen, kommunerna och till samhället.

Säsongsamtalet ter sig viktigt för att brukarna skall känna att de blir tagna på allvar, att de får odelad uppmärksamhet av sin kontaktperson och att behoven respekteras också om de inte kan tillgodoses. De lyfter även fram att det är viktigt att ett avtal skrivs som går vidare till ledningen.

### ***Brukarråd***

Då man idag talar om inflytande för personer med funktionsnedsättning menar man i första hand det individuella inflytandet. Då man i början av 1980 talet talade om inflytande menade man i första hand ett kollektivt inflytande. (Barron et al. 2000, 145-148.) Kollektivt inflytande sker via brukarråd som har som uppgift att öka brukarnas medinflytande och självbestämmande (Kårkulla samkommun 2007a, 5).

Deltagarna i studien vet vem som sitter som medlemmar i brukarrådet inom sin region, men de känner dåligt till hur rådet fungerar. De känner till, att de kan ge ärenden till rådet via antingen sin arbetsledare eller direkt till en medlem i rådet. En person har gett ett ärende om oro på arbetsplatsen men upplever att det är svårt att få en förändring till stånd.

*Linnea: Det som jag sade var det åt Helge (en medlem i brukarrådet) jag sade att jag tycker inte om att det har varit skrik här, jag tycker inte om då det är skrik. Det är Rasmus som har skrikit och Kerstin någon gång får hon sånt att hon skriker, jag tycker inte om, man blir på dåligt humör när de skriker, Jag vet att jag har blivit på dåligt humör när Rasmus skriker åt mig ... men man kan inte göra något åt att det finns sådana som skriker ... (uppgivet). (22.11.2006)*

Arbetsledaren läser upp mötesprotokollen i arbetsgruppen men brukarna visste inte vart protokollen sedan hamnar. De har den uppfattningen, att medlemmarna i brukarrådet har tystnadsplikt och att de inte därför får berätta om ärenden som behandlas på mötena. De känner till att medlemmarna i rådet får mötesarvode och det verkar vara en sak som höjer rådets status.

För medlemmarna i brukarråden är rådet ett forum för information från organisationen och för att diskutera gemensamma erfarenheter. Jag hade möjlighet att vara med under deras möten och kunde märka att de var forum för reflektion och för att ge utlopp för missnöje och frustrationer. Det är viktigt att få kunskap om sin egen ställning inom organisationen för att kunna förändra en praktik som man uppfattar att inskränker på ens rättigheter (Svensson & Tideman 2007, 199).

Det händer att deltagarna i studien använder brukarråden som en kanal för inflytande inom organisationen men inte i den utsträckning som de kunde användas. De individuella formerna för inflytande är mer betydelsefulla. Ingen nämnde Steg för Steg r.f som en kanal för inflytande på riksnivå. Steg för Steg r.f. är en intresseorganisation för personer med utvecklingsstörning och Me itse ry. är den finskspråkiga motsvarande föreningen. Dessa föreningar är en del av den internationella handikapprörelsen som använder medborgarskap som ett politiskt koncept (Lister et al. 2007, 167). Personerna är inte längre offer utan de är aktörer som åstadkommer sociala och politiska förändringar och formar sina liv (jfr Lister et al. 2007, 42).

Deltagarna i studien använder sällan sina politiska påverkningsmöjligheter via sina intresseorganisationer men de röstar alla i president- och riksdagsval och de flesta röstar också i kommunalval. De använder således sitt politiska medborgarskap. Det är lätt för dem att välja sin kandidat. De verkade engagerade i frågor som gäller samhället. Flera personer berättar, att de regelbundet följer med nyheter i dagstidningar och på TV, och relaterar till aktuella händelser både i Finland och utomlands. Det finns en viss oro hur det skall gå då *"många fattiga kommuner skall sättas ihop snart"* och hur detta inverkar på verksamheten på arbetscenter. En person kopplar ihop världshändelser med personer som han känner personligen. Han relaterar till deras oro och rädsla över deras anhöriga som är kvar i ett krigshärjat land.

Ian Martin (2003, 570) betonar att man inte kan tala om medborgarskap utan att tala om demokrati. Personerna i studien har i egenskap av brukare inflytande över sin vardag genom spontana personliga samtal med personalen, sin individuella plan, säsongssamtalen och brukarråd. Allt detta kan ses som olika former för demokrati. Genom dem utövar de sin rättighet till delaktighet som en medborgerlig rättighet. Brukarmedverkan repre-

senterar på så sätt en aktiv form av socialt medborgarskap där personerna är aktiva deltagare och inte enbart passiva mottagare av service. Brukar-medverkan kan öka den inkluderande sidan av medborgarskap som status och praktik. (Lister 1998.) Levtt medborgarskap får sitt uttryck i hur personerna förhandlar om sina rättigheter, skyldigheter, tillhörighet och delaktighet (Lister et al. 2007, 168). De former för inflytande som behandlats i föreliggande forskning ger strukturer där förhandlingarna sker. De ger möjlighet till läroprocesser och ger erfarenheter att uttrycka sina åsikter och på så sätt styra sitt liv.

Brukarråd kan förutom kanaler för politisk påverkan också ses som en kollektiv brukaraktivitet som kan jämföras med aktivitet i kamratstödsgrupper. Då personerna blir stärkta i sin position som brukare och mänska blir det lättare för dem att ta tillvara det samhällsstöd som finns. Regelbundna samtal mellan personal och brukarna samt det förtroende som brukarna har uttryckt att de har till personalen ger möjlighet till stärkt självförtroende och medvetenhet. Freire (1979, 86-90) ser vikten av att börja med ett förhöjt medvetande om sin situation. Han skriver *”En fördjupad medvetenhet om sin situation får mänskan att förstå denna situation som en historik verklighet mottaglig för förändring /.../ Mänskan växer inte i tystnad utan i ord, arbete och handling-reflektion”*. Det viktiga i att formulera sina önskningar motiveras även av Erik Allardt (1981, 15) som menar att människor inte alltid kan formulera sina önskningar och ju *”eländigare förhållanden de lever i desto svårare är det för dem att uttrycka sina önskningar”*. Personer med utvecklingsstörning kan i många avseenden räknas till de personer som har svårt att uttrycka sina önskningar. De är sålunda i behov av omgivningens stöd att uttrycka sina behov och önskningar samt att förverkliga dem.

### ***Delaktighet i beslutsprocesser***

Delaktigheten syns i beslutsprocesser. Personerna gör dagligen beslut som mottagare av service samt i sitt privata liv. I vilken grad är de beroende av andra? Frågan aktualiserades i denna forskning då jag skulle skriva avtal med deltagarna om att delta i studien. Beslutet blev, som det framkom tidigare, att de själva gör avtal utan att jag frågat efter anhörigas samtycke. Erfarenheten av att fatta beslut gäller också mötestider med brukarna. Min strävan var att förhandla direkt med personerna men de var måna om att jag



skulle kontakta handledarna för att bestämma mötestider. Eftersom forskning skedde under arbetstid och på arbetscenter gällde det för deltagarna att prioritera mellan att delta i forskning eller att utföra sitt arbete. Arbetsledaren gav tillstånd att delta i forskning men deltagarna valde vid ett par tillfällen att utföra sina arbetsuppgifter på arbetscenter.

I samtalen med personerna i studien har beslut kommit fram som berör skolbyte, arbete, fritid, pengar, skötsel av hemmet, stödperson, hälsa och relationer. På frågan hur de har kommit fram till sina beslut, har de svårt att minnas hur det gick till men deras beskrivningar ger en mångsidig bild av att fatta beslut. En person beskriver att han gör beslut genom att diskutera med gruppleddaren, personalen på boendet och med sin mamma.

*Kim: /.../ jag brukar diskutera jo med gruppleddaren, sen med personalen på boendet och sen hemma med min mamma om det är något som jag tänker på. (31.1.2007)*

Det kommer fram många bestämda uttalanden som "jag var den som satte stop för terapin", "jag bestämmer vem som får mitt telefonnummer", "jag kom till det beslutet". Men det framkommer också situationer då personen inte haft kontroll över besluten, "jag hamnade att byta arbetsuppgifter", "det är inte jag som gör besluten", "jag har önskningar som inte kan förverkligas". När det gäller stora beslut som byte av skola och arbetsplats berättar en person att beslutet inte var hans utan togs av hans mamma. Också för andra är anhörigas åsikter viktiga då beslut fattas. Barron (2001, 440) ser det som en makt hos anhöriga som paradoxalt nog är förknippat med intimitet och närhet.

Graden av delaktighet vid beslut varierar beroende av vad besluten gäller och beroende av person. Anette Kjellberg (2002a, 43-49) menar att det skall finnas en balans mellan beslut på tre olika nivåer; oberoende, interberoende och beroende. Beroende-beslut gäller då personal eller annan person gör besluten utan medverkan av personer med utvecklingsstörning. Interberoende beslut görs i samverkan med andra och personen själv. Oberoende-beslut innebär att personen med utvecklingsstörning gör egna självständiga beslut. Kjellberg konstaterar att det främst förekommer beroende- och interberoende-beslut inom områdena arbete och fritid för personer med utvecklingsstörning.

Personerna i studien önskar inte alltid fatta besluten ensam utan vill diskutera med personal och anhöriga (jfr Kjellberg 2002a; Olin 2003). De mest förekommande besluten görs genom att diskutera med andra, så kallade interberoende-beslut. Vardagen består av olika beslut, stora och små, allt från att välja kläder till att välja arbetsplats. De tar fram att det finns vissa regler och realiteter som styr besluten *"man får fatta beslut inom vissa ramar men det finns regler som måste följas"*. Men de har inte helt klart för sig vad som inverkar i olika beslutssituationer. Det finns ett missnöje gentemot organisationen som handlar om att inte kunna påverka och göra egna beslut. De beslut som anhöriga är inkopplade i ifrågasätts däremot inte.

Karlsson (2007, 86-87) tar upp två typer av självbestämmande; det ideala och det representativa. Idealet är att brukarna på ett uppriktigt sätt reflekterar över sig själva, sina problem och de konsekvenser deras val medför. Brukarna skall anpassa sig efter begränsningar av självbestämmande vilka är kopplade till institutionella och samhällliga förutsättningar. Det representativa självbestämmandet bygger på andras övertygelse om vad som är bäst för brukaren. Denna typ av självbestämmande har Blomberg (2006, 181) och Molin (2004a, 203) funnit i sina studier. De tar fram risken med att ha låga förväntningar på brukarnas resurser och att ansvaret tas ifrån dem. Beslut tas i frågor som berör brukarna utan att diskutera med dem. En indelning i det ideala och det representativa ter sig förenklat och stöder inte personernas strävan mot ett socialt medborgarskap. Indelningen saknar omgivningens ansvar för att personerna får det stöd som de behöver för att kunna reflektera över sig själva och de konsekvenser deras val medför.

Ett av omgivningens ansvar är att ge information i en sådan form att den är lättillgänglig. Ett sätt att få den information som berör den egna vardagen är att fråga personalen, prata med kamrater och läsa informationsblad om olika verksamheter. På frågan *"Hur får du reda på vad som händer på fritiden, på boendet och på arbete?"*, svarar de flesta, att de får information genom att prata med personalen. Deltagarna i studien berättar att morgonsamlingarna på arbetscenter är ett forum att få information om vad som kommer att hända under den kommande arbetsdagen, det finns tillfälle att berätta hur man haft det på fritiden och att få höra andra berätta om saker som inte direkt relaterar till arbetet. Svårigheten då en hel grupp samlas för

information, är att gruppen är heterogen och man t.ex. blir störd av personer som upprepar samma saker.

Hjälpmedel ger personerna möjligheter att göra aktiva val och fatta beslut utifrån alternativ som är rimliga att ta ställning till (Lindström & Wennberg 2004, 49, 60) men få saker i det som brukarna berättar tyder på att de har hjälpmedel för att planera vardagen och fatta beslut. Hjälpmedel kan bestå av att strukturera vardagen så att den blir begriplig, att konkretisera händelser genom bilder eller föremål eller genom tekniska hjälpmedel t.ex. en klocka som visar hur lång tid det är kvar tills en händelse sker. Det som nämndes var schemalagda aktiviteter men också det uppfattades mer som hjälp för personalen än för brukarna. En person beskriver sin stress på morgonen då han skall till arbetscenter *"personalen säger så mycket, de säger hela tiden, de säger flera gånger att jag skall klä mig och komma i tid och äta"*. Han är märkbart irriterad över att personalen väcker honom. Hans väckarklocka ringer på morgonen men han använder inga andra hjälpmedel.

FN-konventionen (CRPD 2006, 6) och det handikappolitiska programmet (VAMPO 2010, 36) förespråkar att information skall motsvara individuella behov och vara tillgänglig så att den är lätt att förstå. Konventionens definition på kommunikation innefattar bl.a. språk, textning, taktil kommunikation, tillgängliga multimedier, alternativa former för textstöd, punktskrift, storstil, uppläst text, lättläst<sup>8</sup> och mänskligt tal. Det finns ett behov av lättillgänglig information om skyldigheter och rättigheter för brukare om omsorgen och om samhället. Fortfarande måste man hålla med Matikka (2001, 58-65) om att personer med utvecklingsstörning har svårt att få tillgänglig information om vad som pågår i samhället.

Autonomi betyder att personen väljer att handla som hon gör därför att han/hon vill handla så och fått realistiska möjligheter till det (Arlebrink 1996, 64). Realistiska möjligheter betyder att få tillgänglig information och det närmar sig arbetsmetoden stöd i att fatta beslut. Studien har visat att det finns behov av att få lättillgänglig information, möjlighet att konkret pröva på olika alternativ och främst av allt, att det finns alternativ att välja emellan.

---

<sup>8</sup> Lättläst (LL) språk är enklare än standardspråk. LL innehåller inga svåra ord, den skrivs med rak ordföljd och korta meningar. LL skrivs för personer som har svårt att läsa eller att förstå vad de läser. (Lättläst 2007.)

Personerna skall få stöd i att förstå vad olika beslut leder till. De skall få tillräckligt med tid och möjlighet att prata med någon, de har förtroende för, innan de fattar beslut. Personen skall ha möjlighet att bearbeta informationen i grupp eller enskilt utifrån personens egen situation, vilja och motivation. Information skall omsättas till vad den betyder för personen just nu. (jfr SHM 2014a.) Att vara delaktig innebär att man också har ett visst ansvar för sitt deltagande (Molin 2004a, 58) och för att ta detta ansvar behövs stöd att se konsekvenser av sina val.

Ifall dessa stöd inte är tillräckliga innehåller förslaget till lag om självbestämmanderätt (SHM 2014a) en individuell plan för självbestämmande som en del av personens andra planer. I planen framgår hur personens självbestämmande kan stärkas och stödas samt hur begränsande åtgärder kan förebyggas. Vidare föreslås att personalen får utbildning och handledning i arbetsmetoder som stärker brukarnas självbestämmande och i hur de kan bedöma personens förmåga till självbestämmande och stöda personerna i att fatta beslut. Om personen fått stöd i att fatta beslut men personalen föreslår ändå åtgärder som går emot personens uttryckta önskan så skall hans/hennes lagliga företrädare eller anhöriga höras. (SHM 2014a, 98, 114, 126.) Åtgärderna som är emot personens önskan föreslås av professionella med motivering att öka personens välbefinnande och säkra hans/hennes trygghet. Det är det som kan betecknas som godtagbar paternalismen och kan vara en förutsättning för framtida självständighet (Karlsson 2007, 81-83). Tack vare lagförslaget till självbestämmande kan paternalism inte ske godtyckligt och dokumentationen i samband med begränsningar av självbestämmande åtgärder är central (SHM 2014a).

### *Delaktighet inom olika områden i vardagen*

Brukarnas delaktighet beskrivs inom olika områden i vardagen såsom yrkesval, arbete, hemma och fritid.

### *Utbildning och yrkesval*

Alla personer i studien har en grundutbildning bakom sig. Några har gått sina första år i en klass med icke anpassad läroplan för att sedan flytta över till anpassad- eller träningsundervisning. Flera har gått på allmänbildande

utbildningar på folkhögskolor och på flera yrkesutbildningar efter grundskolan. Upprepade utbildningar kan ses som en orsak till att dessa brukare senare har tackat nej till fortbildning. En lång tid efter avslutad skolgång har motståndet till att gå på olika kurser hållit i sig. Deras motstånd och sätt att inte foga sig kan ses som ett uttryck för självständighet (Molin 2004a, 56). En del uttryckte det genom att säga att "nu får det räcka". Alternativen för anpassad yrkesundervisning och yrkesträning har varit begränsade. En person kände sig tvingad till en bransch som inte intresserade eller kändes rätt för honom. Han insåg, att möjligheterna att få arbete inom denna bransch var bättre och påbörjade därför utbildningen.

*Nils: Det var någon som sade att man får mera arbetet om man är på kökssidan ... så tänkte jag måste söka till en kockskola då. Först var jag inte alls intresserad av en kockskola efter grundskolan. Det kändes inte rätt. Det kändes inte så att jag skulle vilja jobba i köket då utan ...men sen efter att jag jobba eller gick i skolan där i Åbo då blev jag intresserad av köksarbete. (9.10.06)*

Förväntningarna på yrkesutbildning är, som en säger, att få yrkesfärdighet för att kunna arbeta utanför arbetscenter. Två av personerna uppgav att de blev mobbade i skolan. De berättar om erfarenheter av att få vanlig undervisning med många skolbyten, många läxor och svåra skolämnen såsom matematik, engelska, finska, historia och gymnastik. Efter byte till träningsundervisning blev stressen mindre.

### ***Underlättande faktorer för delaktighet i arbetet***

Personerna i studien representeras av personer som arbetar inom arbetscenter, delvis utanför arbetscenter eller helt och hållet utanför arbetscenter. Kårkulla samkommun har enligt lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (FFS 1977/519) dagverksamhet inom arbetscenter och "arbete med stöd" samt erbjuder enligt socialvårdslagen (FFS 1982/710) arbete och sysselsättning. Verksamheten skall ge alternativ enligt var och ens förutsättningar. (Kårkulla samkommun 2007b.) Jag benämner verksamheten för arbete oberoende av dess formella ställning. Personerna som har sin dagliga verksamhet inom arbetscenter står inte i anställningsförhållande utan får formellt arbetsterapi enligt lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (FFS 1977/519). De bekostar sin lunch

själva men resor till och från arbetet samt handledning är kostnadsfria för dem. Personerna lyfter i regel folkpension och får arbetsersättning för sin insats på arbetscenter. Det betyder att den dagliga verksamheten tillgodoser andra behov än att trygga en regelbunden inkomst. Nils arbetar helt utanför arbetscenter på en lunchrestaurang och hans arbete går under benämningen "arbete med stöd".

*A-M: Vad är det bästa på arbetet tycker du?*

*Nils: Bästa?*

*A-M: Ja*

*Nils: ... jaha hm ... nå kanske det är matpausen, men jag tycker allt är bäst det som jag nu gör .*

*A-M: Om du inte kommer till jobbet vad är det som du skulle sakna mest ?*

*Nils: ... träffa människor*

*A-M: jo ...*

*Nils: ... paus.... på det sättet jag skulle inte riktigt ha kontakt med människor .../.../jag menar när man kommer till arbetet så träffar man andra människor./.../sen när jag reser till jobbet så ser jag ju andra människor också ... att om jag skulle vara arbetslös så skulle jag inte på samma sätt riktigt så där ... (16.10.06)*

Nils beskrivning motsvarar väl de andra personernas erfarenheter. Alla är i stort sett nöjda med sitt arbete just nu "jag tycker om att jobba här". Trivsselfaktorer i arbetet är matpausen och att träffa andra "här finns det människor som man kan prata med", "dörren är öppen det är bara att gå, man kan säga upp sig på grund av ekonomiska orsaker. Stannar jag kvar här är det på grund av sociala orsaker". Att göra en viktig arbetsinsats är viktig "jag tror att de skulle ha svårt att klara sig utan mig". Det är viktigt att träffa människor både under arbetstiden och under arbetsresan.

Schemalagda arbetsuppgifter underlättar att veta vad som skall göras och i vilken ordning arbetena skall göras. De ger personerna möjlighet att överblicka och planera sitt arbete så att de vet vad som väntas av dem. Schemat kommer till på personalens initiativ och en person berättar att han motvilligt har gått med på att använda det, och anser att det är till för personalen mera än för honom själv. Hans motiv till att använda schemat är att andra på arbetscenter också har schema. Personerna i studien har möjlighet att påverka sina arbetsuppgifter, några är nöjda med att

underleverantörsarbetena har minskat och att det skapande arbetet har ökat. Arbetsuppgifter som har med renovering och flyttning att göra väcker stor entusiasm. Alla personer i studien känner till hierarkin ända upp till högsta ledningen inom sin arbetsplats. Man anser att det är viktigt att ha en god relation till sin närmaste arbetsledare. Underlättande faktorer för delaktighet är att känna sig förstörd i sina svårigheter.

En person hade långtgående visioner att nå ut till andra med sitt skapande arbete genom att ge ut en bok och att arbeta med animationsfilm. Hans vision har delvis gått att realisera. För att uppleva lycka måste mänskan ha drömmar och ambition att uppnå sina drömmar (Matikka 2001, 78).

Personerna ansåg att det finns möjligheter att påverka sitt arbete inom arbetscenter. Forum för detta utgörs av arbetsplatsmöten, egna planeringsmöten med arbetsledaren och möten tillsammans med både arbetsledaren och enhetschefen. En del uppfattade att de kunde fatta självständiga beslut angående förkortad arbetsdag och val av arbetsuppgifter. Föreliggande forskning tyder på att arbetscenter som en arena för medborgarskap utgör en terapeutisk miljö som tar hänsyn till sociala och psykologiska behov. Arbetet gav struktur för dagen, sociala relationer och tillfredsställelse med att göra ett nyttigt arbete.

### *Hindrande faktorer för delaktighet i arbetet*

Trots att brukarna var överlag nöjda med sitt arbete framkom också faktorer som kan ses som hindrande för deras delaktighet. De kan inte alltid välja sina arbetsuppgifter och de kände sig smått tvingade att utföra vissa arbeten. De kan inte heller välja i vilken arbetsgrupp de arbetar och således inte heller sina arbetskamrater. Det fanns åsikter om att organisationen för arbetscenter är långsam och att resurserna är knappa. Flera personer önskade högre arbetsersättning och att arbetscenter skulle ordna resor utomlands så att de kunde bekanta sig med förhållanden i andra länder. Hindrande faktorer var även att personerna är rädda för andra brukare och har känt sig mobbade av dem. Maktlöshet och känsla av att inte kunna påverka sin arbetsmiljö kommer fram då de beskriver oro och rädsla för arbetskamrater. Denna känsla av maktlöshet fanns hos flera personer.

En person ger uttryck för rädslan att när man en gång kommit in i systemet så är det svårt att komma ut.

*A-M: Första dagen, vad var ditt första intryck då du kom hit?  
Stig: Nå inte hade jag några förväntningar, man kom in i det där systemet och så blev man ju sen där, i det systemet/.../och svårt att komma ut av det systemet, av många olika orsaker säkert.  
(22.11.2006)*

Arbetet inom arbetscenter uppfattades som ett hinder för vidare karriär. En person har ingenting emot själva människorna i verksamheten eller innehållet i den utan själva organisationen. Han beskriver att han har gått miste om sina chanser och om att bli stämplad som "klient". *"Fast jag skriver ut mig så finns det kvar på något sätt."* Också brukarna i Raija Pirttimaas avhandling (2003, 23) uppfattade sitt arbete på arbetscenter som stigmatiserande.

Ett motiv till att arbeta på arbetscenter är att det är bättre att vara där än att endast vara hemma. Överlag framkom osäkerhet över vad det finns för alternativ till daglig verksamhet inom arbetscenter och att framtiden kändes osäker. De funderar på att daglig verksamhet kan vara ett led mot något annat men de vet inte vart. Några personer har haft andra arbetsplatser och jämför sitt nuvarande arbete med sina tidigare. Fördelarna med att jobba utanför arbetscenter är att det finns möjligheter till lön eller till en högre arbetsersättning. Arbete ute i samhället kopplar till visioner om personlig karriär. En person uttrycker skillnaden med att *"det är lättare kanske att vara i huset än att vara ute i samhället"*. Arbetsuppgifterna är mindre krävande och det individuella stödet från arbetsledarna är större. De personer som har kommit till arbetscenter direkt från skolan har fått förfrågan om att prova på annat arbete, men de har valt att stanna kvar inom arbetscenter.

De personer som tidigare har arbetat utanför arbetscenter har dåliga erfarenheter av hur arbetsförhållandena har avslutats. Orsaken till varför de slutade är oklara, *"jag flyttades"* *"en personal tyckte inte att jag klarade mig"*. Det är svårt att finna arbetsplatser för dem som önskar arbeta helt eller delvis utanför arbetscenter. Det är svårt trots att *"det finns en egen yrkesgrupp som hjälper en ut i arbetslivet"*. Personen syftar på de arbetskonsulter som finns inom arbete med stöd (supported employment). På 1990- talet framkom krav på att daglig verksamhet skulle göras mångsidig, produceras av flera



serviceproducenter och utveckla nya metoder för att sysselsätta personer med utvecklingsstörning utanför arbetscenter. Vid denna tidpunkt kom metoden med arbete med stöd till Finland. Det innebär att personen får hjälp med att finna en arbetsplats, handledning på arbetsplatsen, arbetsavtal och lön. (Pelkonen 2003, 67-69.) Denna yrkesgrupp fanns inte då några av brukarna arbetade ute i samhället.

En person beskriver sina erfarenheter av att arbeta ute i samhället. Han har många avslutade arbetsförhållanden bakom sig. Orsaken till att han bytt arbete flera gånger är enligt honom själv okunskap hos arbetsledningen om hans funktionsnedsättning samt hans egna svårigheter.

*Nils: /.../ hon förstod inte mina svårigheter, hon förstod inte att jag hade svårt att stiga upp på morgonen, ... att jag hade såna svårigheter att det inte var p.g.a. det att jag inte skulle ha tyckt om det där arbetet, när jag verkligen hade svårigheter på morgonen att stiga upp ... (9.10.2006)*

Han pratar i termer som att arbetsledningen "inte orkade" med honom och ansåg att orsaken till uppsägningen förutom okunskap låg hos arbetsledarens personliga problem. Han berättar att orsaken till uppsägningar också beror på honom själv och hans svårigheter att hålla sin del av överenskommelserna. Han beskriver arbetsuppgifterna som att de inte var lämpliga för honom. Han ville ha en klar struktur med fasta arbetsrutiner och inte som att "varje dag var en annorlunda dag". Han väntar förståelse hos arbetsgivaren för sina svårigheter. Han känner till sina begränsningar och är beredd att underhandla om arbetstider och arbetsuppgifter. Han väntar respekt genom att i god tid informeras om uppsägning. Denna respekt har inte alltid funnits. Det har varit av stor betydelse att det funnits personer på arbetsplatsen som han känner sig ha fått stöd av. Han känner att han även hos omsorgens personal funnit stöd i sin rätt att bli sakligt bemött hos arbetsledningen. Nu har han en arbetsplats där hans arbetstid är anpassad till hans problem med att stiga upp på morgonen. En annan person delar samma erfarenheter som Nils. Till en början gick det bra på arbetet ute i samhället, hon trivdes och kom överens med arbetsledningen. Sedan hände något, arbetsledningen förstod inte hennes svårigheter, arbetsuppgifterna ändrades eller arbetet blev för stressigt. Hon fick bristande stöd att reda ut dessa svårigheter och flera arbetsförhållanden

slutade med kort varsel och utan att hon fått en klar bild av varför uppsägningen skett. Nu i efterskott förmedlar hon en känsla av personligt misslyckande.

Som det framgår ur en av intervjuerna så är det inte lätt att definiera sin position inom arbetscenter. Stig är den av personerna som önskar en tillhörighet som ligger utanför omsorgen. Han önskar bo i egen aktielägenhet, arbeta utanför arbetscenter och umgås med vänner som har liknande intressen. Men det utesluter inte hans önskan om delaktighet inom omsorgen så länge han verkar inom den. Han upplever motstridiga krav med att hålla sina arbetstider men att inte få lön för arbetet.

*Stig: [.../ man håller sig inom vissa tider, det är det ena, och sen det andra att man får ingen lön, inga pengar, på det sättet går dom emot varandra, om man inte har märkt det tidigare så märker man det senast när man kommer hit, dom två sakerna går emot varandra. (21.01.2007)*

Stig pratar inte om sin dagliga verksamhet på arbetscenter som en arbetsplats.

*Stig: Om någon utomstående frågar att om det är en arbetsplats så svarar jag nej, om den avser mig, så måste jag svara nej, det är inte arbetsplats, om det är min situation så är det en organisation/.../ för då har dom redan följdfråga att vad får du för pengar, eller så frågar dom att har du alls gjort arbetsavtal, och sen när jag säger nej, så frågar dom att vad är det här då, och sen när jag förklarar så frågar dom inte någo mera. (22.11.2006)*

Uttalandet visar på hur svårt men viktigt det är för den enskilda personen att veta sin roll och sin position. Hans slutsats blir att han är en klient eftersom han inte har arbetsavtal som en arbetstagare skulle ha.

*Stig: Jag är klient, fast klient inte borde få användas, det borde användas arbetstagare, men jag har ingenting som arbetstagare annars brukar ha så, alltså jag är en klient, på grund av det kan man säga att jag är en klient, så att om det skrivs i rapporten så kan du nog använda klient, för det är det som det är fråga om, visserligen är jag arbetstagare på ett sätt, men nog är jag mera klient än arbetstagare. För arbetstagare har en massa saker man måste gå igenom först, vilket jag inte har gjort här. (22.11.2006)*

Skall Stig betrakta sin dagliga verksamhet på arbetscenter som ett arbete eller som tidsfördriv "jag är bara här så länge som jag inte jobbar". Han har en oklar uppfattning om vad en daglig verksamhet på arbetscenter är. Han tar upp avsaknaden av arbetsavtal, avsaknad av lön, oklara uppfattningar om skyldigheter och rättigheter. "Det här är inte arbetslivet det är något annat", "jag har två arbetsplatser men ändå ingen eftersom jag inte får lön", "folk tar för givet att arbetar man så får man pengar, pensionen är ingen lön", "klient saknar lön och arbetsavtal". Citaten beskriver dels hur man definierar sig som arbetstagare eller som klient då man har daglig verksamhet inom arbetscenter. Citaten innehåller frågeställningar huruvida daglig verksamhet inom arbetscenter är ett arbete eller inte och vilken brukarnas ställning är. Som alternativ till ett arbete på arbetscenter ses utträde ur organisationen eller anpassning till de förhållanden som råder.

*Stig: Man får finna sig i det eller hitta på något annat/.../ det går inte att ändra för då måste man ändra på sig själv, och då får man göra som det sades i skolan att dörren är alltid öppen. (22.11.06)*

Stig undrar över att handledaren säger att sysselsättningen på arbetscenter är ett arbete. Men arbete borde enligt honom betyda lönearbete. Han säger också, att de som arbetar inom arbetscenter inte kan kallas för arbetstagare utan för klienter eftersom de är i en annan ställning än personalen. "En del säger att man skall säga arbetstagare men man är klient", "för personalen är det ett jobb de har valt, vi har inte valt det". Personen reagerar således mot organisationens diskurs om arbete och arbetstagare. Detta liknar diskussionen om den totala omsorgen som Blomberg (2006, 36-37) tar fram. Den innehåller en omsorgsdiskurs som kan vara exkluderande på grund av ett eget arbetssätt, ett eget språkbruk och förhållningssätt som begränsas i sitt närmande till samhället i övrigt dvs. en form av social exklusion.

Hindrande faktor för delaktighet är att arbetsuppgifterna inte är klart definierade innan personen kommer till en ny arbetsplats utanför arbetscenter. Det råder överlag en oklarhet om vilken ställning ett utlokaliserat arbete har och vilken lagstiftning som skall tillämpas. Men oberoende om viken lag som tillämpas så har personen rätt till uppsägningstid och att få veta orsaker till varför han/hon måste sluta. Min tolkning är att svårigheterna med att tillämpa lagar beror på den oklara

ställning daglig verksamhet enligt omsorgslagen (FFS 1977/519) har och att målsättningen för arbetscenter är oklar (jfr Pelkonen 2003, 71-73).<sup>9</sup>

### *Hemma och fritid*

Deltagarna i studien bor med sina anhöriga, i egen lägenhet eller i gruppboestad. Alla verkar nöjda med hur de bor. Endast en av dem har planer på att ändra hur han bor och flytta till en egen lägenhet. Hans vision är att i framtiden kunna köpa sin egen lägenhet men han är medveten om realiteterna kring köp av bostad. De som har bott en längre tid på samma adress har fått möjligheter att flytta, men har valt att stanna kvar där de bor.

*A-M: Har du bott på samma boende i 20 år?*

*Kim: Samma boende hela tiden på Svanvägen*

*A-M: Så du har trivts så bra, du har inte bytt boende*

*Kim: Jag har inte behövt byta något boende*

*A-M: Nä ... och du sade att du inte har haft annat arbete heller*

*Kim: Nej, inget annat bara på AC*

*A-M: Du har säkert blivit tillfrågad många gånger?*

*Kim: Jo, men jag har inte velat fara någon annanstans inte.*

*(31.1.2007)*

För brukare som har många skol- och arbetsplatsbyten bakom sig betyder delaktighet att nu kunna bo och jobba på samma ställe utan att behöva flytta.

Brukarna kan påverka vilken hjälp och hur ofta de får hjälp i sitt hem. De beskriver en klar arbetsfördelning mellan sig och personalen "*personalen lagar maten, jag dammsuger och byter sängkläder*", "*jag gör sånt som jag kan och personalen gör resten*". En vanlig arbetsfördelning är att personalen lagar mat och tvättar kläder och brukarna deltar i hushållsarbetet med det som de klarar av. "*Personalen vet att jag klarar av att tvätta själv, och de stryker inte mina kläder heller när jag klarar av det själv, och jag klarar av att gå och köpa mina egna kläder*". Kim beskriver arbetsfördelningen på gruppboendet som att personalen lagar maten och sätter på tvättmaskinen. Hans uppgift är att dammsuga sitt rum och föra smutsig tvätt till tvättkorgen. Han får hjälp med

---

<sup>9</sup> Jaana Paanetoja (2013) har uppmärksammat brukarnas oklara ställning inom arbetscenter och har i sin doktorsavhandling inom juridik "*Työsuhteista työtä vai työtoimintaa? - Tutkimus vajaakuntoisen tekemän työn oikeudellisesta luonteesta*" behandlat den arbetsrättsliga ställningen för skyddat arbete.

att byta sängkläder. Linnea beskriver hur boendets rutiner påverkar vad hon gör och när.

*Linnea: Jag skulle så gärna vela gå i morgon till köpcentrum och köpa den där ramen.*

*A-M: Vad är det som hindrar att du far till köpcentrum i morgon?*

*Linnea: Vet du, personalen har sagt att jag måste städa först, jag har på torsdag städning och bastu så att jag måste städa först, att jag inte får gå och köpa att först efter maten...*

*A-M: Hinner du sen?*

*Linnea: Jo! (15.11.06)*

Längre fram i intervjun berättar hon att hon kan ändra på rutinerna och "någon gång har de gått med på att jag städar mitt eget rum på fredag". På min fråga om hon vill ändra på rutinerna svara hon att "nog är det bra". Hon är beroende av boendets rutiner och behöver personalens godkännande för att ändra sitt eget program.

En person tog upp en intressant definition av gruppbostad. Hon definierar gruppbostad som "hem" för där är man tillsammans med andra i motsats till egen lägenhet där man är ensam. Hur vi bygger upp servicen och tillgänglighet till sociala kontakter är av betydelse för brukarnas upplevelse av ett hem.

Fritiden var det område som alla pratade mest om och visade det största engagemanget för. Det pratade gärna om sina fritidsintressen och hobbyer. Man kan tolka att de via sina fritidsintressen upplevde gemenskap och de kunde förverkliga sig själva. Fritiden är av stor betydelse för deras upplevelse av delaktighet. Alla hade fritidsintressen, t.ex. samlande av frimärken, datorspel, teater, resor, videospel, konstnärlig verksamhet, sport och shopping. Den egna familjen var viktig och flera av personerna tillbringar sin fritid tillsammans med dem på sommarstugan eller på resor. Fritiden är det område där personerna tydligast uttryckte att de haft möjligheter att välja mellan olika aktiviteter, och där de också har valt att inte delta. Många har t.ex. tidigare deltagit i sommarläger men har nu valt att inte delta. Allmänt ger intervjuerna en bild av att personerna är aktiva konsumenter av kultur. De besöker regelbundet 1-3 ggr/år teater och musikställningar. Flera personer uppskattade högt resor de gjort tillsammans med anhöriga.

Ett samtalsämne som många personer tog upp på eget initiativ var teknik. Den teknik som de tog fram var datorer, TV, text TV och spel såsom Playstation och ex-box.

*Nils: Jo jag är lite sån där att jag nog följer med tekniken att jag vill nog egentligen ha det bästa så att säga. (1.11.06)*

Datorn är viktig för de flesta av personerna. Det är ett sätt att få information och ett medel för att hålla kontakt med vänner. Datorspel ger möjlighet att spela med andra eller att spela ensam "jag sitter största delen av tiden framför datorn". Brukarnas intervjuer visar att de flesta spelade spel på dator och ville lära sig mera om att använda dator. TV används selektivt, de ser de program de är intresserade av t.ex. nyheter och sport. För dem som inte har egen dator hemma är datorn med internetanslutning på arbetscenter viktig. E-post används inte som ett kommunikationssätt. Internet ger möjligheter att vidga kontakterna till en stor del av världen och ger information om fritidsaktiviteter i den egna staden. Intresset för teknik ger möjligheter att förverkliga sig själv och är ett intresse som personerna i studien delar med sina anhöriga, arbetskamrater och kamrater på fritiden.

Det som är hindrande för fritiden med tanke på delaktighet är brist på stödpersoner. När det gäller beslut om att inleda kontakt med en stödperson för fritiden beskriver en intervjuperson processen: först träffar han stödpersonen tillsammans med en anhörig, sedan diskuterar han med sina anhöriga och därefter bestämmer han sig om han tar kandidaten eller inte för stödpersonsuppdraget.

*Kim: Jag träffar första gången stödpersonen med min mamma, så godkänner jag sedan om det är en bra eller inte. Jag får fundera med min mamma, sen efteråt tar jag eller inte, men först måste jag få se den. (31.07.07)*

Kim upplever att han har möjlighet att välja sin stödperson. Hans erfarenhet är dock att det är brist på stödpersoner. Verklighet valmöjlighet finns inte, eftersom det oftast finns endast en kandidat. Brukarna var väl medvetna om att stödpersonerna får dåligt betalt för sitt uppdrag och förklarar varför stödpersonen slutat med att de har egen familj eller studier att sköta.

Ett annat hinder för att kunna delta i fritiden är brist på personal. Stödgruppen tog fram en viktig principiell fråga om allas lika rätt till fritid oberoende av funktionsnedsättning. De har märkt att möjligheterna att röra sig i staden för personer med behov av följeslagare är mindre än för personer som klarar sig på egen hand. De betonade att alla måste ha samma rättigheter.

Ekonomiska resurser utgjorde sällan ett hinder för fritiden. Brukarnas intervjuer visar att ca hälften uppger att pengarna räcker till att göra det de önskar. De uttryckte inget missnöje över hur ekonomiska ärendena sköts men de ville ha mera pengar för inköp och resor. Matikka (2001, 75) konstaterar, att personer med utvecklingsstörning har mindre pengar att lägga på resor och kultur, vilket innebär att deras liv är mer begränsat än majoritetsbefolkningens.

Brukarna som deltog i studien verkar ha inflytande över sin fritid. Deras spontana berättelser innehöll hobbyer och intressen som utförs utanför den organiserade fritidsverksamheten. Fritidsintressena är viktiga för att förverkliga sig själv och höra till ett sammanhang och beskriver delaktighet som ett *"engagemang i sin livssituation"* (ICF 2003). De tillbringar mycket av sin fritid tillsammans med anhöriga. Brukarna har haft möjlighet att välja mellan och pröva på olika aktiviteter. De största hindrande faktorerna för fritiden var brist på stödperson och personal för att alla skulle ha samma möjlighet oberoende av funktionsnedsättning.

### 3.4 Diskussion om förutsättningar och hinder för delaktighet

Begreppet levtt medborgarskap fokuserar på hur personerna lever, praktiserar och upplever sitt medborgarskap i det dagliga livet utgående från sin position i samhället. Studien har beskrivit hur brukarna upplever sitt sociala medborgarskap inom olika områden (arbete, fritid, boende och sociala relationer). Denna första studie har även gett svar på vilka hinder och förutsättningar som finns för deras delaktighet.

Jag har använt ICF som stöd vid utarbetande av frågeformulär för intervjuer gjorda av brukare och som operationellt begrepp för delaktighet vid

analysen. Vehmas (2005, 114) är kritisk till att ICF fortfarande klassificerar följer av sjukdom och funktionsnedsättning och den företräder därför en medicinsk synvinkel. Han anser även att de etiska anvisningarna för att använda klassifikationen är vaga och lämnar ett för stort utrymme för tolkningar.

Jag har upplevt både fördelar och begränsningar med att använda ICF. Begränsningar med att använda ICF har varit att frågorna i ICF är formulerade efter hur en person kan utföra aktiviteter. Risken har varit att operationalisera delaktighet till *genomförande av en uppgift eller handling* istället för en *persons engagemang i sin livssituation*. På samma felaktiga sätt kan självbestämmande operationaliseras till att självständigt, utan hjälp, klara av vardagssysslor. Beskrivningen av delaktighet har formats av brukarnas upplevelser och har andra kvaliteter än att operationalisera delaktighet till aktiviteter. Det centrala är personernas subjektiva erfarenheter av engagemang och deras känsla av tillhörighet.

Fördelarna med att använda ICF har varit att se på funktionshinder i ett brett biopsykosocialt perspektiv. Klassifikationen har gett redskap att studera delaktighet inom flera livsområden och ta fram personens hela bakgrund samt att se det komplexa sambandet mellan olika faktorer. Det har breddat förståelse för hur personernas sociala, kulturella bakgrund och materiella omständighet påverkar deras medborgarskap (jfr Lister 2007).

### *Delaktighet som element vid medborgarskap*

Genom att beskriva personliga faktorer och omgivningsfaktorer visar avhandlingen på betydelsen av att förstå funktionshinder som en biopsykosocial samverkan (ICF 2003) och visar på betydelsen av att förstå funktionshinder och funktionsnedsättning utifrån olika nivåer (Bhaskar & Danermark 2006; Houten van och Jacobs 2005).

I studien har jag fokuserat på personernas upplevelse av inflytande, självbestämmande och tillhörighet då jag förstår delaktighet. Den formella tillhörigheten för brukarna är stark i studien eftersom alla täcker sin vardag med en formell tillhörighet till en eller flera organisationer som ger service. Alla har arbete och alla är mer eller mindre engagerade i organiserad fritidsverksamhet och egna fritidsverksamheter. Den formella tillhörigheten



utgör en minimal delaktighet och legitimerar ett deltagande också utan personernas engagemang (Molin 2004a, 63). Personerna har som en del av sin självbestämmande i vissa fall valt att inte delta i kurser och organiserad fritidsverksamhet och har även valt att inte byta adress eller arbetsplats. Den informella tillhörigheten sker via relationer till arbetskamrater, handledare och familjekontakter.

Personerna tar fram välmående som en viktig omständighet då de berättar om sin vardag. De tar fram såväl somatiska faktorer såsom trötthet, dålig syn och epilepsi som psykiskt illamående som oro, ängslan och depression. Personliga faktorer som kan ses som hindrande är personernas svårigheter att tolka andra och att se orsaker till vad som händer. Det som möjliggör en delaktighet är en stark vilja att klara sig och att utveckla sig. Brukarna har en tilltro till personalen och berättar om det stöd de fått och hur rutiner ändrats för att öka möjligheter till delaktighet. Men trots att de har en tilltro till personalen så finns upplevelser av att personalen inte respekterar deras personliga integritet. Personerna i studien förmedlar en bild av att de har en oklar uppfattning om sina resurser och en svag självkänsla. Personerna ser delvis sin inskränkta delaktighet som personliga misslyckanden men ser också hinder inom organisationen. Den beskrivs som styv, långsam och med bristande resurser och som stigmatiserande i den bemärkelsen att när man väl kommit in så är det svårt att komma ut. Personerna i studien är överlag nöjda men ger också kritik. Personerna lyfter speciellt fram två frågor som de är missnöjda med. Den ena är avsaknad av möjligheter att påverka arbetsmiljön, med oro och rädsla för sina arbetskamrater. Den andra är missnöje med arbetsvillkor såsom arbetsersättning istället för lön och avsaknad av arbetsavtal.

Studien visar att personerna har vilja att styra och planera sina liv men att de behöver stöd för att kunna uttrycka sina behov. För att ta tillvara sina rättigheter och för att utöva sitt medborgarskap finns behov av möjligheter till träning och utbildning. Vid de individuella planeringsmötena är kommunikationen central. Att utöva sitt medborgarskap är en kommunikativ process (jfr Dahlgren 2006, 268; Fairclough et al. 2010, 412) eller man kan se "det samtalande medborgarskapet" som en dimension av det sociala medborgarskapet (Karlssons 2007, 49). Det betyder att för att

brukaren skall ha möjlighet att delta i mötet på egna villkor skall omgivningen ha kunskaper om olika sätt att kommunicera. I föreliggande forskning framkommer att planeringsmötena går på personalens villkor och professionella tar inte tillräckligt hänsyn till brukarnas villkor. De verkliga möjligheterna till inflytande är därför begränsade. Brukaren är i underläge och många ärenden behandlas då många personer är närvarande. Mötena är inte processinriktade med dialogen i centrum och möjligheterna till en gemensam läroprocess är begränsade.

Personernas delaktighet i en position som brukare utgår alltid såsom Julkunen och Heikkilä (2007) säger från en ojämn position. Brukarna är som ett resultat av den ojämna maktpositionen beroende av organisationens och handledares stöd för att kunna vara delaktiga. De professionella kan utifrån sin maktposition bestämma hur långt delaktigheten kan sträcka sig. Det här gäller i synnerhet då brukaren endast kan välja endast ett alternativ. En form av inflytande är såsom Albert Hirschman (1970, 4) säger, att träda ut ur organisationen, så kallad "exit", vilket betyder att välja en serviceproducent till förmån för en annan. En person uttrycker saken som *"man skall finna sig i det eller hitta på något annat"*. Personerna i studien har dock få alternativ då de väljer sin socialservice. Den andra formen är "voice" att stanna kvar och få sin röst hörd. Bristen på alternativ inom omsorgen gör att "exit"-modellen för inflytande inte är möjlig, utan det återstår att få sin röst hörd inom organisationen. Kårkulla samkommun har formella strukturer för att få sin röst hörd. Säsongsamtalet upplevs som positivt, men det finns många hinder vid uppgörande av den individuella planen och brukarrådet som kanal att påverka är svag. En intervjuperson tar fram ett tredje alternativ *"man inte kan ändra på systemet, man måste i så fall ändra sig själv"*.

### ***Positiv diskriminering***

Så här långt den subjektiva erfarenheten av delaktighet. Men för att förstå personernas ställning inom organisationen som brukare är det nödvändigt att se på den handikappolitik som utgör villkor för deras vardag.

Brukarna tangerar i flera sammanhang frågan om normalitet då de pratat om flickvän, arbetsvillkor, boendeförhållande och allmänt i sitt förhållande till själv och till sin omgivning. Jag har tidigare hänvisat till normaliserings-

principen (Grunewald 2010) och till principen om ett samhälle där mångfald ses som normalitet (Phillips 2000; Hydén 2003). Även handikappserviceagen strävar till "*normal livsföring*" (FFS 2008/981). Medborgarskap i sig är universell. Den innesluter mångfald och ger argument för delaktighet för alla (Lister 2003, 89). Men vad innebär normalitet och mänsklig mångfald? Det finns tre sätt att uppfatta begreppet normalt. Normalitet som det vanliga, sett som en genomsnittlig eller statistisk normalitet. Man kan se det normala som en normativ normalitet i form av rådande värderingar i ett visst samhälle. För det tredje kan man också förstå normalitet som en medicinsk eller individuell normalitet där det friska är det normala och där avvikande tillstånd behöver behandling för att uppnå normalstillstånd. (Tideman 2000a, 53.) Anne Phillips (2000, 38-42) för fram att normalitet i en västerländsk kultur står för en vit, manlig och heterosexuell person. Personer utanför denna norm definieras genom sin olikhet t.ex. personer med funktionsnedsättning, etnisk bakgrund eller enligt hudfärg. Men mångfalden i medborgarskap inkluderar många sociala och kulturella kategorier som har betydelse i samhället såsom klass, ålder, religion, utbildning osv. En mångfald i medborgarskap inbegriper både en universalism med målet om jämlikhet och en differentierad politik som kan jämföras med positiv diskriminering. (Lister 2003.)

Universalism som politisk princip refererar till något som är gemensamt för alla människor och en inklusion av alla medborgare med behov av välfärdstjänster. Det förknippas med den nordiska välfärdsmodellen. Universalism som politiskt koncept har ställts inför utmaningar. Ökad kulturell mångfald har stärkt de socialpolitiska diskurserna som grundar sig på idén om mångfald, deltagande och frihet att välja. Framväxten av den politiska idén om aktivt medborgarskap som betonar individuella behov och eget ansvar, väcker frågan om universal utgivning av stöd kan bidra med adekvata socialpolitiska lösningar för alla medborgare med olika behov och livsstil och huruvida servicen i så fall borde vara mer anpassad. (Anttonen et al. 2012, 1-4, 9.)

Med positiv diskriminering inom universalism menas att personer med större behov får större stöd och det gör att det finns en koppling mellan universalismen och en politisk förstärkning av jämlikhet. Målet är fullvärdigt

medborgarskap. (Anttonen et al. 2012, 7-8.) Lister (2003) benämner detsamma som differentierad universalism. Begreppet utgår från att jämlikhet innehåller olikheter och att olika inte får tas som synonymer till ojämlig och marginell. För att nå universalism bör vi uppmärksamma och ta i beaktande skillnader och olika behov (Lister 2003, 91) och såsom Marshall (1964, 109) erkänna rätten att vara olik och att ha "*the right to equality of opportunity*". Ett medborgarskap som inrymmer mångfald ger således förutsättningar till stöd genom en differentierad politik, vilket möjliggör likvärdiga levnadsvillkor som för personer utan funktionsnedsättning.

Ett inkluderande medborgarskap handlar lika mycket om erkännande som det handlar om formella rättigheter (Lister 2007, 51). Hur personerna i studien upplever ett erkännande i sociala relationer är inte enbart en fråga om rättvis fördelning av materiella tillgångar utan också om *hur* och *som vad* personerna ömsesidigt erkänner varandra. Honneth skiljer mellan tre former av erkännande. Personen erkänns som en individ vars önsknings och behov har ett värde för en annan person. I en relation mellan servicegivare och servicemottagare har servicegivaren omtanke om servicemottagarens välgång för hans/hennes egen skull. I annat fall finns en risk för övergrepp. Den andra formen för erkännande kännetecknas av en universell likabehandling och har att göra med personens position i förhållande till lagar. De rättigheter som lagar tillerkänner personerna ger dem en känsla av värdighet. Den tredje formen av erkännande koncentrerar sig på personen själv och hennes förmågor och särdrag. För att vi kan ha ett gott självförtroende och självrespekt behöver vi få erkännande inom alla tre former. (Honneth 2003, 92, 106; Honneth 2005.)

Beskrivningen av delaktighet som fåtts genom personernas beskrivningar av sina upplevelser ger en grund att stå på inför följande studie. Delaktighet är en interaktiv utvecklingsprocess och sker i samspelet mellan personen och den sociala och fysiska omgivningen (Molin 2004a, 63). I den följande studien beskrivs detta samspel inom en boendekontext mellan personal och brukare. Hur ser personalen på situationer i vardagen då de ger stöd åt hyresgästerna? Ser de på dessa situationer som förhandlingar? Vilka olika omständigheter inom boendekontexten har betydelse då hyresgästerna skapar och utövar sitt medborgarskap?

# 4

## Att vara medborgare i en boendekontext

### 4.1 Studiens genomförande

I denna studie beskrivs hur medborgarskapet kommer till uttryck inom en begränsad del av vardagen nämligen inom en offentlig boendekontext. Sayer (1992, 146) som företräder kritisk realism lyfter fram betydelsen av att synliggöra "space" för handlandet. I studien utgör boendet arenan där hyresgästerna utövar sitt medborgarskap och "relation space" utgörs av relationen mellan hyresgäst och personal. Personernas levda medborgarskap är likaså alltid kopplat till en kontext och till en viss tid (Lister et al. 2007). Studien fokuserar på förhandlingar om boendestöd och innefattar vardagliga beslut t.ex. när man stiger upp på morgonen, vad man äter, vilken hjälp man får i sin vardag, vilka kläder man bär osv. Lauri Rauhala (1992, 119) menar att även små beslut har stor betydelse då människor lever tillsammans med andra. Den respekt man visar för varandras val påverkar atmosfären och gränsen mellan beslut som berör enbart en själv eller andra är diffus. För att kunna beskriva hur personer med utvecklingsstörning<sup>10</sup> utövar sitt sociala medborgarskap så granskas spänningsfältet mellan självbestämmande och paternalism då dessa beslut tas i vardagen. Studien ger svar på vilka faktorer som har betydelse då hyresgäster utövar sitt medborgarskap.

Studien är en kvalitativ forskning bestående av observationer, intervjuer och dokument. Etnografisk studie går ut på att studera vardagen på fältet (Hammersley & Atkinson 2007). Etnografi är inte endast en metod att samla data utan också en stil att göra forskning. Etnografi strävar efter att förstå människornas handlingar och hur de upplever världen inifrån. Brewer skiljer

---

<sup>10</sup> Jag har valt att i studien använda "hyresgäster" för personerna som har service inom boendeverksamheten. De är hyresgäster i den bemärkelsen att de har hyresavtal enligt hyreslagen (FFS 1995/481) och ett omsorgsprogram som definierar deras serviceinsats enligt lagen om specialomsorg för utvecklingsstörda (FFS1977/519). Inom en nordisk kontext används "de boende", "beboare" och "boarna" (Ringsby Jansson 2002; Folkestad 2003; Andersson 2009).

mellan "big" och "little" etnografi. Den förra likställer den med kvalitativ forskning som helhet medan den senare begränsar dess betydelse till fältforskning. (Brewer 2000, 11, 17.) Studien tillämpar etnografi som kvalitativ forskning men kan också ses som "little" etnografi enligt Brewers definition "the study of people in naturally occurring settings or 'fields' by means of methods which capture their social meanings and ordinary activities, involving the researcher participating directly in the ordinary activities, in order to collect data" (Brewer 2000, 10). Kontexten för studien är en boendeenhet för personer med utvecklingsstörning och vardagen betraktas utgående från mina observationer och de professionellas beskrivning av praktiken. Forskningsdesignen framgår av tabellen nedan.

Tabell 2 Den andra studiens design

Kontext	Empiriskt material		Metod	Analys
Medborgarskap inom en boendekontext	Deltagande observationer	Sju besök Maj -November 2011	Tema- intervjuer, etnografiskt perspektiv.	Analys med inslag från en kritisk realistisk forskningsprocess
		Fem personliga samtal med hyresgäster		
	Intervjuer med professionella 2010-2011			
	Dokument 2006-2012			

### *Empiriskt material*

Enligt kritisk realism utgör empiriskt material enbart en domän av verkligheten och det innebär att det inte är mängden av det empiriska materialet som ger en djup förståelse av händelser utan de mekanismer som ligger bakom det som deltagarna i studien förmedlar (Stroehrel 2007, 50). Svagheten med intervjuer är att personerna ofta ger de svar de tror att intervjuaren vill höra (Yin 2003, 86) eller för fram "rätta" värderingar (Brewer 2000, 65) och därför är observationer ett bra komplement. Även andra

författare (Alvesson & Deetz 2000, 88; Fangen 2005, 189; Lofland et al. 2006, 18, 55; Ringsby Jansson 2002, 35) anser att intervjuer kompletterar observationer och en kombination av dem ger en bred och reell bild av situationen. På samma sätt såg jag det värdefullt att ha observationer som grund för intervjuer med professionella. Observationerna gav kunskap om vardagen som jag under intervjuerna kunde följa upp och fördjupa. Officiella dokument är sociala produkter som kan ingå som datamaterial inom etnografi (Hammersley & Atkinson 2007) och de används för att få en kommunikation med andra datamaterial (Yin 2003, 87) för att förstå vardagshändelser.

### *Observationer*

Jag valde att göra observationer på en boendeenhet eftersom intervjuerna med brukare i den första delen av forskning skedde på ett arbetscenter. Det föll sig då naturligt för personerna att prata om saker som hänförde sig till arbetscenter och därför ville jag bredda beskrivningen med en annan del av vardagen. Ledargruppen inom Kårkulla samkommun gav mig i mars 2011 forskningstillstånd att göra deltagande observationer inom en boendeenhet. I tillståndet fanns en rekommendation om att observationerna skulle ske inom en viss region vilket jag följde. Förberedelsen inför observationerna bestod av kontakter till boendet via e-post, telefon och besök på enheten då jag gav skriftlig information om forskning på standardspråk och på lättläst språk. Breven innehöll kort information om syftet med forskning, frivillighet och anonymitet (jfr Lofland 2006, 44-51). Alla hyresgäster på boendet fick ett brev som kort berättade om denna forskning och ett längre brev som riktade sig till deras anhöriga eller intressebevakare (se bilaga 4, 5).

Grönfors (1982, 87) skiljer mellan fyra slag av observationer 1) observationer utan deltagande 2) deltagande observation 3) aktivt deltagande m.a.o. aktionsforskning 4) skuggobservationer. De första besöken gick åt att hitta min roll. Jag presenterade mig som studerande och forskare som skriver en bok om hur det är att vara hyresgäst på ett boende inom Kårkulla samkommun. Jag gjorde deltagande observationer och deltog i ett personalmöte och i alldagliga sysslor såsom matlagning, mat och kaffestunder, promenader och allmän samvaro. Som en del av observationerna träffade jag fem hyresgäster i deras lägenheter eller på deras

rum för längre obandade samtal. Jag kallar dessa samtal för personliga samtalsintervjuer. Molen (2004a, 78) benämner motsvarande samtal som informella samtal. Motivering till samtalen var att kunna prata ostört och att vi kunde lära känna varandra bättre. Vi kom överens om samtalen dagen innan eller samma dag. Under samtalen berättade hyresgästerna om var de har bott tidigare och hur det kom sig att de flyttade till boendet och om annat som de ville delge mig. Föremål i deras hem ledde in samtalen på minnen och nuvarande intressen. Jag upplevde som Lantz (1996, 34) att genom sakerna som finns i deras hem var det lätt att komma in i deras livsberättelse. Även här som under intervjuerna i den inledande studien fick jag en känsla av att de hade en "färdig" berättelse om sitt liv som de vill delge nya bekantskaper. Jag gjorde deltagande observationer under sju dagar och under olika tider på dygnet, förmiddag, eftermiddag, kväll, vardag och helg. Eftersom jag känner till vardagen för personer med utvecklingsstörning genom mitt arbete på ett arbetscenter och som socialkurator under tjugo års tid ansåg jag en längre observation inte vara nödvändig med tanke på att observationerna gjordes som stöd för intervjuerna. Fältarbetet kan enligt Mats Alvesson & Stanley Deetz (2000, 222) begränsas till några veckor. De menar att det krävs en djupförståelse av det lokala sammanhanget och en generell förståelse av det kulturella sammanhanget. Den förståelsen hade jag tack vare min arbetserfarenhet. Jag har gått in i boendet med ett öppet sinne men med tillräcklig kunskap (jfr Fangen 2005, 49).

Direkt efter varje besök talade jag in på bandspelare tankar och så noggranna minnesbilder som möjligt. Oftast skrev jag fältanteckningar dagen efter på basis av banden och tillade reflektioner och preliminära tolkningar. Totalt omfattade observationsmaterialet 53 sidor. Eftersom omsorgen var bekant för mig genom mitt arbete som socialkurator tog jag mycket som självklart vilket gjorde att mina fältanteckningar var knappa. Under observationerna valde jag att utifrån syftet med studien fokus för min uppmärksamhet var hyresgästen i olika vardagssituationer (jfr Fangen 2005, 81) och speciellt på situationer då konflikt mellan paternalism och självbestämmande kommer fram. Förståelsen från personernas upplevelser och medborgarskap som ett sensitiviserande begrepp styrde mitt intresse inför besöken på boendeenheter (jfr Fangen 2005, 41). Observationerna ligger som grund för



en ökad förståelse av hur vardagslivet levs och används som grund för intervjuerna med personalen.

### *Intervjuer med personal*

Efter observationerna intervjuade jag tre personer inom personalgruppen. Informanterna var i övre medelåldern och alla hade en lång arbetserfarenhet bakom sig. Som stöd för intervjun hade jag en lös intervjuguide gjord på basen av mina observationer. Intervjun kan ses som ett reflekterande samtal där jag återkopplade till situationer som jag varit med om under observationerna. Jag sökte under intervjuerna detaljer som beskriver hur saker sker och hur rutiner uppkommer. Jag ställde dels frågor som att "hur har ni gjort för att... jag märkte att... kan du berätta mera om det som ni pratade om... hur har ni kommit fram till det beslutet" och dels ställde jag allmänna frågor som inte relaterade till mina observationer. Jag ville att informanterna fritt kunde relatera till situationer som de upplevt viktiga. Jag kan konstatera att det har varit lättare för mig att genomföra intervjuerna med professionella efter att jag har varit med om olika vardagssituationer. Det är lättare att ställa följdfrågor och att gå in på detaljer i vardagen efter att själv ha varit med i vardagen. Många av de vardagssituationer som personalen tog fram är sådana som jag inte själv har deltagit i som observatör.

Vid genomgången av intervjuerna med personal kan jag konstatera att de är problematiserande. Informanterna ställer ofta öppna frågor och deras svar utmärks av "å ena sidan å andra sidan". Personalen visar under intervjuerna en reflekterande attityd, de ger olika alternativa tolkningar på vardagssituationer, de funderar och har inga färdiga svar, de sänker rösten och håller pauser för eftertanke. Det var lätt för dem att koppla öppna frågor kring t.ex. självbestämmande till konkreta händelser och bolla med tankar kring dem. Vid transkriberingen av intervjuerna fick jag känslan av, såsom Folkestad (2003, 33), att jag under intervjuerna "förstod för fort" och lät bli att ställa följdfrågor för att problematisera vissa frågor.

Den andra delen av det empiriska intervjumaterialet består av intervjuer med tre ledare för boendeverksamheten inom Kårkulla samkommun. Intervjuerna gjordes 2010 i samband med en jämförande studie (Blomberg & Widerlund & Lindqvist 2010) om omsorgens utveckling i Finland och Sverige under de senaste tio åren. Vid ansökan om forskningstillstånd av Kårkulla samkommun framkom möjligheten att använda intervjuerna som en del av doktorsavhandlingen. Intervjuguiden bestod av frågor om hinder och möjligheter för hyresgästernas självbestämmande. Vilka begränsningar och möjligheter finns för brukarnas delaktighet i utformning, val och påverkan av insatser? Den ena intervjun skedde med två ledare för boendeverksamheten i två olika regioner och den andra intervjun med en ledare för boendeverksamheten i en tredje region.

Vid redovisningen av resultaten skriver jag personal och menar då intervjuer med den personal som arbetade inom den observerade enheten, och med ledare för boende avser jag regionala ledare för boendeverksamheten.

### *Dokument*

Eftersom vardagen för personerna i denna studie sker inom en organisation som producerar service och är en offentlig verksamhet som styrs av lagar och styrprogram är det motiverat att närmare granska de villkor dessa skapar för den enskilda hyresgästen inom en boendeverksamhet. Vardagen och servicen för de personer som ingår i avhandlingen är påverkad av normer och politiska värderingar (jfr Julkunen 2014, 79; Vehmas 2014). Dokumenten styr och ger mål för verksamheten, både när det gäller de yttre ramarna som utformning av bostaden och när det innehåller i den service som ges.

Bilaga 6 innehåller en förteckning över dokument som utgör studiens datamaterial. Jag har valt de dokument som styr brukarens vardag och de som ger riktlinjer för personalens förhållningssätt i arbetet och som beskriver målsättningar för boendeverksamheten. Dokumenten består av organisationens interna planer och nationella och internationella rekommendationer. De tidigaste dokumenten är från 2006 och de senaste från 2012. Totalt har jag granskat tjugotre dokument. Vid en närmare genomgång av tretton av dessa styrdokument visar det sig att det finns dokument som fungerar som underlag för följande dokument. Jag begränsar

mig i stort sett till dokument som fungerar som monument. Med monument (Neumann 2003, 157) menas texter som fungerar som knut- eller fästpunkter för diskursen. FN-konventionen för mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning (2006) kan anses tillsammans med Finlands grundlag (FFS 1994/731) utgöra monument vilka andra dokument hänvisar till. ARA:s (Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet) planeringsguide och serviceboendeguide från 2012 finns inte översatta till svenska därför används även de svenska översättningarna från 2011 för att fånga termerna på svenska. Foucault (2002, 68) för fram att det är viktigt att ta reda på vem som talar i utsagor; vilken status har den som talar och vilken den institutionella platsen för talaren är. Dokumenten är offentliga myndighetsdokument på olika nivåer. De flesta av styrdokumenterna är rapporter från arbetsgrupper utsedda av statsrådet eller från social och hälsovårdsministeriet (Valvira), miljöministeriet (Ara) men även FN som ett överstatligt organ och Kårkulla samkommun som en serviceproducent.

### *Fältbeskrivning*

Arenan för vardagslivet i studien är ett boende. Det boendet jag besökte utgör till sitt innehåll ett vanligt boende med en typisk planlösning för boenden inom organisationen. En beskrivning av boendet ger sålunda en allmän bild av boendekontexten inom Kårkulla samkommun och representerar samtidigt en vanligt förekommande boendekontext i Finland. Inom samkommunen finns gruppboenden där hyresgästerna hyr rum med badrum och delar på vardagsrum och kök. Lägenhetsboende är en form av boende där personerna bor i egna lägenheter i samband med en gruppboende eller separat i en lägenhet. Hyresgäster inom stödboende hyr en lägenhet på rimligt avstånd från ett gruppboende, därifrån stöd vanligtvis fås. År 2010 bodde inom boendeverksamheten vid Kårkulla samkommun de flesta personer (64 %) på gruppboende (Kårkulla samkommun boendeplan 2010, 5) vilket motsvarar trenden i Finland (Tøssebro et al. 2012).

Boendet där jag gjorde deltagande observationer är som i många andra regioner integrerat i ett vanligt bostadsområde och är ett egnahemshus bland andra egnahemshus och höghus. Det är viktigt hur ingången till huset är utformad. Här förekommer inga skyltar där det framkommer att huset är ett service boende, utan på gården finns endast efternamn på hyresgästernas

postlådor. Hyresgästerna har nära till allmän service; butiker, hälsovårdstjänster, restauranger, banker och kyrka. Huruvida husen skiljer sig från övriga hus i området beträffande fasadens utformning påverkar hur hyresgästerna uppfattas i närmiljön (jfr Folkestad 2003, 61).

När man kommer in till boendet möts man av en tambur med dörrar till personalens kansli, hyresgästernas sovrum, tvättrum och bastu och i hjärtat av boendet ett utrymme som fungerar både som matsal och vardagsrum. Tamburen fungerar som genomgångsrum och där finns också information över vilka aktiviteter som sker inom boendet. Inredningen i vardagsrummet är hemtrevlig. Vardagsrummet fungerar som gemensamhetsutrymme för hyresgäster i gruppboendet, i lägenheterna och för hyresgäster som bor längre bort. Vardagsrummet är stort och kan således användas som allmänt utrymme. I vardagsrummet sker en stor del av den gemensamma samvaron. Den enskilde hyresgästen på gruppboendet har tillgång till ett eget rum med WC och dusch. För de hyresgäster som har många personliga föremål kan rummet för en besökare verka litet. I nära anslutning till gruppboendet finns lägenheter. Hyresgästernas egna rum och lägenheter är personligt inredda och ger en bild av deras tidigare liv.

Kansliet fungerar för administrativa uppgifter, arkivering av dokument, medicinförråd och för koordinering av hjälp och är således det officiella utrymmet på boendet. Kansliet tjänar som personalens utrymme och placerat i ena ändan av boendet. Det är ett litet rum med WC och dusch och fungerar förutom som kansli som sovrum för nattpersonalen. Boendets hyresgäster skall i princip inte komma in på kansliet. Ifall de har ett ärende knackar de på dörren och personalen kommer till dörröppningen för att ta emot hyresgästen. Mina intryck under observationerna var att personalen var på kansliet under mycket korta stunder. Kansliet är för litet för att personalen skulle kunna hålla personalmöten där. De hålls därför i vardagsrummet dagstid var tredje vecka då alla hyresgäster har verksamhet utanför boendet.

Köket är litet och avgränsas till vardagsrummet genom en serveringsdisk. I kombinationen matsal och vardagsrum finns ett matbord med plats för åtta personer. Vid vissa måltider ryms inte alla att sitta runt bordet utan några sitter i soffan eller på stolar bakom matbordet.

Personerna som är anställda av organisationen för att ge stöd inom boendet kallas allmänt för personal eller handledare. Boendet har personalstöd dygnet runt. Personalen arbetar utifrån arbetsturer. Under natten finns en personal som sover i kansliet och som finns i beredskap vid behov. På morgonen finns två personer ur personalgruppen, den ena ger stöd åt hyresgästerna i lägenheterna medan den andra finns i gruppboendestaden. Dags- och kvällstid finns två till tre anställda på boendet beroende på hyresgästernas behov och på hur många av dem som är hemma under dagen. Personalen berättar att de hade fått mer personalresurser och anser att de nu hade tillräckliga resurser. Det motsvarar statistiken i Finland som visar på att personaltätheten i boende med dygnet runt-personal under perioden 1995-2005 ökat från 1,37 till 1,70 och i övriga boenden från 4,06 till 4,82 (Tøssebro et al. 2012, 140). I regionförvaltningens styrprogram för boende (Valvira 2012, 15) rekommenderas att den person som leder verksamheten inom en boendeenhet skall känna till verksamheten så att han kan leda den. Inom samkommunens boendeenheter såsom även inom den observerade enheten deltog enhetsledaren i det praktiska arbetet.

Av alla tio hyresgäster är tre hemma alla dagar, tre personer har delvis arbete utanför arbetscenter och övriga har daglig verksamhet helt eller delvis på arbetscenter. Förutom dessa tio hyresgäster besöker två personer boendet regelbundet dagtid för social samvaro. Ett rum finns för personer som kommer tillfälligt för så kallad korttidsvård. Korttidsvården kan vara tillfällig eller återkommande under ett veckoslut och upp till tre månader (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012). Alla i personalgruppen ger stöd åt alla i boendeenheten både i lägenheterna och i gruppboendestaden. Det betyder att hyresgästerna har kontakt med ca fyra personer ur personalgruppen under ett dygn. Utöver personalen som är anställda vid boendet får några hyresgäster besök av sina stödpersoner. Överföringen av information från en person i personalgruppen till en annan person sker via rapporthäfte och kort muntlig information. De flesta hyresgästerna är i övre medelåldern eller pensionsåldern och har bott många år på boendet. Alla hyresgäster har en utnämnd kontaktperson ur personalgruppen.

## *Analys*

Fältanteckningar och intervjuer med professionella analyseras med inslag av modellen för en förklarande forskning på kritisk realistisk grund. Analysen av observationerna inleddes med att renskriva fältanteckningarna och ordna dem i en kronologisk ordningsföljd. Fältanteckningarna innehöll reflektioner och frågor som kan anses vara analytiska idéer som måste hållas åtskilda från datamaterialet (Brewer 2000, 107). Samtidigt som jag redigerade texten skrev jag reflektioner och gjorde en första tematisering. Jag fortsatte med att kategorisera och tematisera intervjuerna med de professionella. Ur materialet trädde först fram kategorierna "individuellt boende", "självbestämmande och trygghet", "rummets betydelse" och "att förstå och att bli förstådd".

### *Analys med inslag från en kritisk realistisk forskningsprocess*

Danermark et al. (2010, 210-211) har konstruerat en vägledande modell för en kritisk realistisk forskningsprocess.

1. Beskrivning av det konkreta med vardagliga begrepp.
2. Uppdelning av det sammansatta och komplexa i olika komponenter och aspekter.
3. Abduktion/ teoretisk tolkning då olika förklaringar och tolkningar presenteras.
4. Retroduktion, söka svar på frågan "Hur är x möjligt?"
5. Jämförelse mellan olika teorier och abstraktioner där en del teorier har stor förklaringskraft och andra är komplementära.
6. Konkretisering/kontextualisering handlar om att undersöka hur olika strukturer och mekanismer kommer till uttryck i konkreta sammanhang.

Grundtanken är att starta från det konkreta och övergå till det abstrakta för att åter sluta med det konkreta. I avhandlingen har det betydtt att jag med hjälp av intervjuer och observationer fångat konkreta händelser och förklarat dem genom att identifiera olika omständigheter som får saker att hända. Jag har återgått om och om igen till det empiriska materialet med nya frågor samtidigt som jag med hjälp av teoretiska begrepp sökt ny betydelse i de

konkreta händelserna. Som hjälp vid att dra slutledningar inom kritisk realism används främst **retroduktion** och **abduktion**. Retroduktion betyder att man argumenterar sig fram till egenskaper för att en företeelse kan vara möjlig dvs. finna de grundläggande och konstituerande faktorerna för ett fenomen. Det gör man genom att ställa frågan "Vilka betingelser måste föreligga för att x ska existera och vara vad x är?". Abduktion innebär att en enskild företeelse tolkas utifrån allmänna idéer, sammanhang eller mönster. (Danermark et al. 2010, 359, 361.) En annan metod vid bearbetning av materialet är **reduktion**, som innebär att vi bryter ner ett sammansatt konkret fenomen i mindre beståndsdelar. Risken med reduktion är enligt Danermark (2008, 144) att man vid analysen bortser från mekanismer på andra nivåer än den man studerar.

Vid analysen av intervjuerna med personalen beskriver jag konkret hur de berättar om sitt arbete. Inom socialvetenskap tolkar vi andras tolkningar och det innehåller en dubbel hermeneutik (Bhaskar & Danermark 2006, 287). Personalens beskrivningar av vardagshändelserna utgör en tolkning av händelserna och utifrån denna tolkning skall jag som forskare, och själv en produkt av sociala tolkningar, förstå innebörder och meningar (Danermark et al. 2010, 340). Utgående från enskilda händelser eller dilemman söker jag mekanismer som får saker att hända och förklarar varför saker händer. Genom medborgarskapsbegreppet, självbestämmande och paternalism fås olika tolkningar och förklaringar på vardagshändelserna. För att förstå den rumsliga kontexten och institutionaliserande handlingsmönster använder jag som komplementär teori Irving Goffmans (1973) begrepp om totala institutioner och miljöpsykologins begreppsram om växelverkan mellan miljö och individen (Aura et al. 1997; Horelli 1981).

För att identifiera de underliggande mekanismerna då hyresgästerna förhandlar om sitt stöd ställde jag transfaktiska frågor i relation till materialet (Danermark et al. 2010, 100-101). Vad är det som gör att brukaren kan föra fram sin talan? Vilka mekanismer är centrala för observerade händelser? Var finner vi dessa mekanismer? Vad är nödvändigt för att hyresgästerna skall utöva sitt medborgarskap?

Efter att ha analyserat händelser hämtade ur observationerna och intervjuerna övergick jag till att koda styrdokument utifrån de preliminära

resultaten. Som en *första fas* tematiserade jag innehållet enligt de teman som kommit fram ur observationerna och ur intervjuerna och som i analysprocessen utvecklats till; rummets betydelse, samspel vid boendestöd, hyresgästernas ställning och personalens handlingsutrymme. Som en *andra fas* läste jag på nytt igenom all text och sökte normer som styr arbetet i ett boende. Yin (2003, 97-99) varnar för risken att analysera olika datamaterial skilt för sig utan att sammanföra informationen. Jag speglade innehållet i mina observationer och personalens intervjuer mot de normer som framgår av styrdokument. Normerna handlade i de flesta styrdokumenterna om de yttre fysiska ramarna. I det här skedet lämnade jag bort lagarna eftersom jag märkte att de inte hjälper för att förklara villkor som utgör ramar för vardagen och att risken för juridisk tolkning ökar. Som ett led i att förtydliga boendekontexten hamnade jag in i fällan att definiera vad t.ex. ett boende är. Jag märkte i denna fas att mitt perspektiv kom bort från den enskilda hyresgästen till förmån för ett verksamhetsperspektiv. Det svarade inte på mina forskningsfrågor så vid en ytterligare genomläsning av dokumenten undersökte jag hur diskursen "individuellt boende" ger svar på studiens forskningsfrågor.

Jag ställde därför i den *tredje fasen* av analysen följande frågor i relation till dokumenten: Vad är det som gör ett hem till ett hem? Vad är det som gör att hyresgästerna kan göra beslut i sin vardag? Vad bestämmer personalens handlingsutrymme? Vad gör ett boende individuellt? Vilka riktlinjer finns att hämta om självbestämmande kontra paternalism inom styrdokument? Vilken ställning och rättigheter har brukaren inom boende? Vilken position har brukaren i texten? Efter att jag i dokumenten funnit texter som berör ovanstående frågor gick jag tillbaka till det övriga empiriska materialet och satte texterna i samspel mot varandra, vems röst dominerar, vad betonar personalen, vad betonar dokumenten? Jag märkte att det enda sättet att komma vidare i analysarbetet är att tänka, skriva och tänka. Det gjorde jag genom att sätta dokumenten, observationerna och intervjuerna att tala till varandra. Jag har som Yin skriver (2003, 137) använt mig av min tidigare kunskap som en kompass för att finna förklaringar till vad som händer.



## 4.2 Rum som diskurs, materialitet och praktik

Jag inleder med att redogöra för den rumsliga kontexten för medborgarskap för personer med utvecklingsstörning inom boendeenheten. För att förstå hur den byggda miljön ger ramvillkor för hyresgästernas medborgarskap har jag använt mig av en begreppsram hämtad från miljöpsykologin. Miljöpsykologin innehåller element från psykologin, sociologin, ekologin och arkitekturen (Aura et al. 1997, 47). Kontexten för medborgarskap beskrivs ur ett rumsligt perspektiv. Ebba Högström (2012, 33-35) kombinerar arkitektur med ett kulturgeografiskt perspektiv och hon anser att inom vård och omsorg är det rumsliga perspektivet underbeforskat och att arkitektur kan vara ett verktyg i förändringsprocesser. I ett uppbyggnadsskede av flera tusen bostäder för personer med utvecklingsstörning är det angeläget att fästa uppmärksamhet på boendet som en kontext för medborgarskap. Jag behandlar i detta kapitel de rumsliga strukturerna (de materiella, praktiska och diskursiva aspekterna) eftersom jag genom observationer inom boendet, såsom miljöpsykologerna, ser det viktiga sambandet mellan hur hyresgästerna fungerar och den fysiska utformningen. Observationerna har väckt frågor om vad ett hem är, vad de institutionsliknande dragen i boendet är och hur storleken på en grubbostad inverkar på vardagslivet.

Den fysiska miljön har en betydelse för både för hur vi fungerar och för vår psykologiska utveckling (Aura et al. 1997, 7). Den fysiska omgivningen i sig skapar inte nya beteendemönster men den kan främja eller hindra dem (Horelli 1981, 153). Den fysiska miljön (material, byggnader, miljöer) innehåller en social (människor och gemenskap) och en kulturell (språk, betydelser, traditioner, regler) miljö. Dessa tre bildar en levnadsmiljö. (Aura et al. 1997, 15.)

Hur olika ideologier om god omsorg har utvecklats syns i den rumsliga utformningen av omsorgen (Paulsson & Ringsby-Jansson 2008, 23; Högström 2012, 16). Då Kårkulla centralanstalt byggdes 1959 var uppgiften att ge vård, uppfostran och undervisning. Den rumsliga utformningen skulle tillgodose dessa uppgifter och tre avdelningar byggdes. (Nygård & Nygård 2010, 37.) Ifall vi, som Ebba Högström (2012, 42) menar, talar om personer med funktionsnedsättning som en annorlunda grupp, i motsats till andra medborgare, materialiseras diskurserna genom institutioner. Med andra ord

genom diskursiva praktiker, i form av särskilda boenden och arbetscenter. Samhällets diskurs om personer med utvecklingsstörning blir manifest genom dessa rum.

Figur 3 Rumstriangeln (Högström 2012)



I Högströms (2012, 40) rumstriangel beskrivs rum genom de tre aspekterna diskurs, materialitet och praktik. Jag ser som i Högströms (2012, 24-26, 40, 57) rumstriangel rum i vid bemärkelse, som föreställningar och representationer och allt från enskilda rum, byggnader och lokalsamhälle. Högström (2012) behandlar boendemiljöer för personer med psykiska funktionshinder. Hon bygger sin förståelse av den rumsliga utformningen av vård och omsorg på Foucaults rum- och arkitekturperspektiv. Rum som diskurs innebär föreställningar och idéer om rum. Rum som materialitet betyder rummets fysiska form, utsträckning och organisering. Rum som praktik menas det som utförs, erfars och upplevs i fysiska rum. Dessa tre aspekter av rum är sammanflätande rumsliga relationer med flytande gränser. Högström (2012, 24) förtydligar att det fysiska rummets diskurs och verksamhetens diskurs alltså kan stå i motsats till varandra eller vara i samklang.

På motsvarande sätt som Högström (2012) använder vård kan jag använda omsorg som ett exempel på rumslig komplexitet inom boende där olika behov (hemliv, service, stöd, handledning, övervakning), krav (säkerhet, hygien, logistik), upplevelser (hos personal, anhöriga, hyresgäster), föreställningar (om hygien, om standard på städning, effektivitet,

kompetens, individuellt stöd) och inarbetade rutiner (personalens arbetslistor, hyresgästernas individuella scheman) skall samsas inom samma materiella rum och inom samma arkitektur (Högström 2012, 57). Som kontext utgör gruppboendet hem för personer med utvecklingsstörning och arbetsplats för personalen. Hyresgäster och personal har olika utgångspunkter och positioner. Det är därför relevant, att som en dimension av medborgarskap studera var gränsen går mellan den privata och den offentliga sfären inom boendeenheter.

Mot bakgrunden av diskursen om individuellt boende och individuellt stöd som uppstått tack vare processen med avinstitutionaliseringen och allmän betoning på brukarmedverkan, är det viktigt att närmare granska de boenden vi hittills byggt upp. Jag har som socialarbetare själv varit med om att bygga upp boenden och har svårt att ställa mig helt utanför och se att boende är en segregerad verksamhet i den bemärkelsen att den ger service åt enbart personer med särskilda behov. (jfr Ringsby Jansson 2002; Bliksvær 2008; Seppälä 2010, 189.) Detta är emot medborgarskap vars mål är inklusion. Av den anledningen fann jag det motiverat att granska boendekontexten utifrån institutionaliserande handlingsmönster (Goffman 1973).

Jag redogör för den fysiska inramningen för det personliga rummet, vardagsrummet och lägenheter och handlingar och funktioner förknippade med dem. För att förstå växelverkan dem emellan använder jag rumstriangeln, med betoning på rum som materialitet och praktik, som ett analytiskt grepp. Från observationerna och intervjuerna med personal får jag en bild av praktiken och ser hur det samspelar med de diskurser och materialitet som framträder i styrdokumentet. För att beskriva rummets betydelse i relation till handlingar och medborgarskap använder jag, förutom rumstriangeln begrepp om (halv)offentlig och privat sfär (Horelli 1981, 2; Lantz 1996).

### *Gruppboende som rumslig kontext*

Mina besök på gruppboendet och i hyresgästernas egna lägenheter intill gruppboendestaden väckte tankar om den fysiska inramningen och den aktivitet som skedde. Jag skriver i mina fältanteckningar hur hyresgästerna rör sig

mellan den egna lägenheten, det egna rummet och det allmänna utrymmet. Hyresgästerna söker dels avskildhet och dels gemenskap. Jag skriver om att gruppen känns stor då alla från gruppboendet och de egna lägenheterna är samlade. Alla fick inte rum att sitta vid samma bord. Hyresgästerna från lägenheterna kan välja mellan att delta eller inte delta i gemensam samvaro, medan det för hyresgästerna i gruppboenden är svårare att välja att inte delta. En del hyresgäster i gruppboenden har alltid sina dörrar stängda medan andra för det mesta har dem öppna. Hyresgästerna i lägenheten väljer vem de bjuder hem till sig med undantag av personal som kommer enligt arbetstidsscheman. Hyresgästerna i gruppboenden har inte den möjligheten eftersom människor (stödpersoner, anhöriga, övrig personal hyresgäster utifrån) kommer och går i gruppboenden. Jag noterar att utgångspunkterna för hyresgästerna är olika beroende av den fysiska inramningen. Jag reflekterar över vad som gör boendet till ett hem och vilka regler och arbetsrutiner som kan kopplas till en institution. Mina anteckningar berör främst två aspekter i Högstöms (2012) rumstriangel nämligen rum som materialitet och praktik.

Inom dokumenten finns tre diskurser; individuellt boende, institution och diskurser om hem. Diskursen om individuellt boende inom nationella dokument uttrycks som:

*Målet är att boendet för grupper med särskilda behov ska anordnas enligt principen om individuellt boende i en normal boendemiljö.  
(Ara 2012b, 3)*

Vid planering av bostäder skall man ta i beaktande storleken, planlösningen och allmänna kommunikationsmedel mellan bostaden och omgivningen (ARA 2012b). Bostäder inom Kårkulla samkommun hör inom den grupp som Finansierings- och utvecklingscentralen för boende (Ara) stöder ekonomiskt. Boende för grupper med särskilda behov beskrivs som "individuellt boende i en normal boendemiljö". Genom att belysa dels utformningen av rummet och innehållet i vardagen söker jag svar på vad som gör ett boende till "individuellt".

Nationella dokument (Ara 2012ab; Valvira 2012; SHM 2012, Delegationen för utvecklingsstöddas boendeservice 2010) skriver om individuellt boende som innefattar vanligt bostadsområde, hemtrevlighet, normala bostäder, normal

bostadsstandard, självständigt liv, delaktighet, mänskliga rättigheter, grundläggande rättigheter och tillräckliga, individuella och ändamålsenliga tjänster och stödåtgärder. Ett viktigt bidrag till diskursen om individuellt boende är att som hyresgäst ha rätt att välja var man bor och med vem man bor. Utmärkande för dokumenten är att de bygger på varandra. Statrådets principbeslut (SR 2010), kvalitetskriterier för individuellt stöd (2011) och övervakningsprogrammet (Valvira 2012) bygger på FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (CRPD 2006) och på vår grundlag (FFS 1999/731, 9§) som ger rätt att välja bostadsort.

*/.../att personer med funktionsnedsättning har möjlighet att välja sin bostadsort och var och med vem de vill leva på lika villkor som andra och är inte tvungna att bo i särskilda boendeformer. (CRPD artikel 19)*

*Jag har möjlighet att välja mellan olika alternativ, var jag bor och med vem jag bor. Jag deltar i planeringen och beslutsfattandet av mitt stöd och mina tjänster... (Kvalitetskriterier för individuellt stöd 2011, 6)*

Personalen berättar om en kvinna som gärna ville flytta till boendet, men p.g.a. hennes höga ålder och behov av hjälp var personalen till en början emot att hon flyttade. De lärde känna henne, boendet fick mera personalresurser och efter en tid var ingen längre emot att hon hade flyttat in.

*Personal V: /.../ hon ville, hon var väldigt glad, men hela stämningen kring det hela var så att nej, nä, många sade redan innan hon flyttade, på personalmöte att blir det så här så slutar vi /.../ idag så tror jag att vi har ganska mysig stämning.*

En av hyresgästerna berättar att hon hade besökt boendet flera gånger. När hon märkte att en bostad var ledig frågade hon personalen om hon kunde flytta in. Två andra hyresgäster blev erbjudna möjligheten att flytta och bestämde sig efter att de besökt boendet. En hyresgäst berättar att hon kände sig tvingad att flytta. På frågan om hur den ideala situationen skulle se ut när det blir en plats ledig på boendet svarar en personal att hyresgästerna borde vara i ungefär samma ålder och förstå varandra.

*Personal V: Ideala...jag har väldigt svårt att säga vad som skulle vara den ideala, det som skulle vara huvudsaken är att det är en person som passar in i gruppen, som inte väcker så mycket anstöt hos de andra boarna som bor här inne /.../ kanske det stora problemet finns kring personen M, är att många pratar väldigt tyst här inne och hon hör inte ett skvatt, då pratar hon sitt och dom sitt och då blir dom irriterade på varandra.*

Tøssebro (1992, 81) fann att personerna får framföra sina åsikter och delta i planeringen men endast sju procent har möjlighet att i stort bestämma själv vart de flyttar. Stancliffe et al. (2011, 749) i USA har liknande resultat att ju svårare grad av intellektuell funktionsnedsättning man hade desto mindre var möjligheter att välja. De menar att mindre än hälften hade inga möjligheter att välja var och med vem man bor.

Den andra diskursen handlar om institutioner eftersom man kan se motsatsen till "normal" som "totala institutioner". Med totala institutioner menar Goffman (1973, 9) en "plats att bo och arbeta på, där ett stort antal människor i en likartad situation lever ett instängt liv och formellt administreras under en längre tid, avskurna från samhället utanför". Institutionaliseringsen av vardagslivet sker som en följd av den stora klyftan mellan personal och "intagna" och av att stora grupper människor administreras med byråkratiska medel (Goffman 1973, 17). Under mina observationer märkte jag att gruppen vid en del måltider var så stor att alla inte rymdes att sitta runt samma bord och jag reflekterade över var gränsen för gruppstorleken går då känslan av att höra samman försvinner. Studiens boende är beläget i ett bostadsområde och har femton hyresgäster och är betydligt mindre än t.ex. Kårkulla vårdhem med 85 boare (Kårkulla samkommun boendeplan 2010). Det är inte enbart storleken som gör boendet till ett institutionsliknande boende utan det handlar mer om en arbetskultur som styrs av rutinartade verksamhetssätt.

*Vad som är institutionsliknande är inte officiellt definierat, men det kan handla om såväl personalens arbets- och verksamhetskultur som egenskaper hos lokallösningarna/.../ Det institutionsliknande kan mer allmänt beskrivas som rutinartade verksamhetssätt och lösningar som inte är klientorienterade. (Ara 2011a, 7)*

Dokumentet visar att för att undvika att ett boende påminner om institution är det förutom planlösningar viktigt att personalens stöd styrs av

”klientorientering”. Goffman (1973, 15) ser ett kännetecken på en total institution att alla faser i vardagssysslorna är noggrant planerade genom regler och planer som uppfyller institutionens officiella målsättningar och inte personernas individuella behov. De ”intagnas” ställning präglas av kritik, sanktioner och förödmjukelse. Som motivering till detta förhållningssätt utges trygghet av de ”intagnas” säkerhet (Goffman 1973, 35, 41). Tendensen enligt Goffman (1973, 15) är att när människor sammanförs till stora enheter är personalens uppgift bevakning och kontroll och att alla gör som han/hon blir tillsagd. Även Seppälä (2010, 192) och Blomberg (2006, 137) har märkt att ifall gruppboenden blir för stora ökar risken med institutionalisering och det visar sig bl.a. genom att personalens arbetslistor styr hyresgästernas vardagsrutiner. Valvira (2012, 29) ser på samma sätt risker med en verksamhetskultur där alla har samma aktiviteter utifrån en gemensam tidtabell. Risken för institutionsliknande boende ökar dock med storleken och nationella dokument rekommenderar att flera enheter inte placeras på samma tomt i s.k. ”kluster”. Termen kluster används när boende, arbets- och dagverksamhet placeras på samma tomt (Ara 2011a, 7). Personerna kan bo i anslutning till daglig verksamhet endast om de behöver krävande sjukvård och resan till dagverksamheten innebär en stor ansträngning.

*En allmän rekommendation är att det i anslutning till bostäderna inte byggs rum och lokaler för dagverksamhet. (Delegationen för utvecklingsstördas boendeservice 2010, 5)*

En fråga som kommer fram inom diskursen individuellt boende är således storleken på boendet och den fysiska utformningen av bostaden dvs. rummets materialitet. Det gäller hur många hyresgäster som bor i samma hus, på samma bostadsområde och hur stora bostäderna är. En koncentration av flera enheter på samma tomt ökar enligt nationella dokument risken för institutionsliknande boende. Ara (2012b, 15) och Valvira (2012, 22) skriver att för att öka trivsel och hemtrevnad skall storleken på gruppem vara tillräckligt liten. De rekommenderar att maxiantalet bostäder i småhus- eller radhuslösningar är femton bostäder på samma tomt och i flervåningshus högst 15-20 bostäder i samma flervåningshus. Dessa bostäder utgör tre enheter med högst fem hyresgäster. Mietola et al. (2013, 132) har utvärderat hur finansieringen från Ara och Penningautomatföreningen (RAY) används

för boende för personer med utvecklingsstörning. Deras kritik är att finansieringen har riktat sig till boende i form av grupphem och att det behövs mångsidigare boendelösningar. De rekommenderar att i grupphem bör antalet bostäder vara högst 10. Ara (2013) för fram målsättningen om att minska storleken på gruppboendestäder och föreslår i sina rekommendationer från 2013 gruppboendestäder med 4-8 bostäder. Man kan märka en tydlig strävan att minska storleken på boende.

Som hyresgäst på ett boende har det betydelse med vem man bor och med hur många andra hyresgäster. Principen är att hyresgästerna är i samma ålder och i behov av liknande service (Valvira 2012, 14). Inom studiens boende finns hyresgäster i olika åldrar med olika behov av stöd. Som hyresgäst i en gruppboendestad är man beroende av andra hyresgäster när det gäller att följa husets regler och att ta hänsyn till varandra. I en grupp har det betydelse vilken tid hyresgästerna stiger upp på morgonen. Personalen lyfter fram balansen mellan att ta i beaktande de övriga hyresgästerna. En hyresgäst önskar stiga upp tidigt på morgonen. Hennes behov av att stiga upp tidigt kan ske på bekostnad av andras rätt att sova ostört. Personalen berättar att hyresgäster från lägenheterna har känt att det är orättvist att hyresgäster inne på gruppboendet får stiga upp tidigt och prata högt medan de som bor i lägenheterna inte har samma rättigheter då de kommer in till gruppboendet tidigt på morgonen. I en grupp finns balansgången mellan individens intresse och gruppens intresse, och denna balansgång samt frågan om rättvisa mellan hyresgästerna tog personalen fram som en utmaning i sitt arbete.

*Ledare för boende M: det är det som man tänker att det är allas hem och då borde de ha det lugnt och inte behöva vara rädd för någon annan, det är jättesvåra situationer./.../Tänk om vi skulle ha hemma hos oss åtta personal som går ut och in hos oss. Nog klarar de jättebra av sitt liv./.../för att det är hennes hem så får hon (en hyresgäst som är orolig) bete sig hur som helst.*

Ledare M berättar om situationer då hyresgäst i en gruppboendestad är orolig. Ledare M pratar om att boendet är ett "hem" där man kan ta det "lugnt och inte behöva vara rädd för någon annan". Han anser att han som personal borde kunna förutse hyresgästens behov och förhindra att han/hon blir orolig. Han behandlar frågan också utifrån hyresgästernas position som i sitt



hem har personal som går "in och ut". Hans slutsats är att hyresgästerna "klarar jättebra av sitt liv". Samtidigt som alla har rätt att få lugn och ro hemma säger ledare M att den enskilde hyresgästen får "bete sig hur som helst" eftersom det är hennes hem. Han beskriver de som "jättesvåra situationer" att hantera en oro i gruppen så att alla kan känna sig trygga och inte behöva "vara rädd för någon". Av citatet framkommer hyresgästernas behov av ett utrymme dit de kan dra sig tillbaka både från personal och från andra hyresgäster.

Lantz (1996, 23-24) delar in personens avgränsningar till omvärlden i intimsfär, personsfär och identifikationssfär. Intimsfären utgörs av kroppen och dess attribut kläder, glasögon, ringar etc. Till personsfären hör bostaden, hemmet, bilen och arbetsplatsen. Till identifikationssfären hör ett större område ett kvarter, ett bostadsområde ett land. Att få sin intim och personsfär fredad är ett grundläggande mänskligt behov. Det kan ses som grundläggande fri- och rättighet enligt Finlands grundlag (FFS 1999/731) *"vars och ens privatliv, heder och hemfrid är tryggade"*. Personalen M berättar att personer är rädda i sitt hem för andra som bor i samma hus. I den situationen är inte deras grundläggande rättigheter garanterade.

Hur vi benämner rummet befäster våra uppfattningar hur vi ser på hyresgästernas vardag. Ara (2011b) använder begreppet gruppem (ryhmäkoti). Inom samkommunen kallas ett boende där flera personer bor tillsammans för gruppboende/gruppboestad. Jag skriver om lägenheterna som hyresgästernas hem men frågar mig huruvida hyresgästerna i gruppboestaden lever sitt liv i sitt hem, i ett boendekollektiv, storfamilj eller institution. Socialstyrelsen i Sverige (2011, 16) använder begreppet "boendegemenskap" då man bor inom gruppboende och har sin privata lägenhet och "boendekollektiv" då alla hyresgäster har sitt eget rum men delar kök och vardagsrum. Under mina observationer i gruppboendet kunde jag märka att gruppen är stabil, man håller reda på varandra, gör saker tillsammans, delar varandras nätverk, har emotionella band och är emotionellt bundna till varandra. Om någon är på dåligt humör påverkar det andra i gruppen. Boendet kan betecknas som en icke vald storfamilj (jfr Folkstads 2003) eller ett ofrivilligt boendekollektiv eftersom hyresgästerna

inte har valt varandra. Boendekollektiv är att föredra eftersom det kopplar till demokratiska beslut och medborgarskap.

Jag övergår nu till att synliggöra det egna rummet i gruppboenden, lägenheterna och de gemensamma utrymmena.

### *Planlösningar i boendet*

*Eget rum:* Hyresgäster som bor inom gruppboendet har egna rum och delar på kök och vardagsrum. I styrdokument förekommer begrepp som personliga rum (henkilökohtainen), privata rum (yksityinen) och individuellt bostadsutrymme. I fortsättningen använder jag eget rum eftersom det är det som används inom organisationen (Kårkulla samkommun produktkatalog 2012, 9).

Planlösningen har betydelse för hur mycket man som hyresgäst är beroende av andra i gruppboendet och hur man kan välja mellan eget lugn och ro och social samvaro. I det observerade boendet kommer två hyresgäster från sina egna rum direkt ut till vardagsrummet. Tre hyresgäster har ett korridorliknande utrymme mellan sina rum och vardagsrummet. Ara (2012b, 10) rekommenderar att det skall finnas ett neutralt utrymme mellan det personliga rummet och de allmänna utrymmena för att öka hyresgästernas integritet och trivsel. De personliga rummen skall också vara bra ljudisolerade.

*De personliga utrymmena bör inte öppnas direkt ut till de allmänna utrymmena eller till en korridor. Ett mellanrum mellan det personliga rummet och de gemensamma utrymmena kan bestå av en hall eller en utvidgad korridor. (Ara 2012b, 10)*

Korridoren ökar möjligheterna att röra sig mellan privathet (yksityisyys) och den sociala samvaron (yhteisyys) (jfr Aura et al 1997, 51). Själva byggnaden och dess planlösning har samband med övervakning och kontroll.<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Det disciplinära rummet kontrollerar var och ens beteende och själva byggnaden utgör en övervakningsapparat där man med en enda blick ständigt ser allt. Genom rummet materialiseras maktrelationer och det är ett verktyg för disciplin. Den disciplinära makten är ett integrerat system inifrån, förbundet med organisationens ekonomi och syften. Övervakningen är påförd individer men makten är anonym eftersom den fungerar som ett nätverk av relationer. Den som övervakar är också övervakad. Makten är ingenting man äger utan den fungerar som ett maskineri. (Foucault 2003, 174-175, 207.)

Normerna är att utrymmena på grupphemmet måste vara enkla att överblicka (Ara 2011b, 12). En avsaknad av en utvidgad korridor underlättar övervakningen på så sätt att personalen som vistas i det kombinerade vardagsrummet och köket har en överblick hur hyresgästerna kommer och går. Samma möjlighet till att kontrollera vad som sker har hyresgästerna. Utmärkande för utsagan och andra dokument är att hyresgäster som subjekt blir osynliga. I dokumentet skrivs "de personliga utrymmena bör inte öppnas" istället för att lyfta fram hyresgästen som en aktiv person som öppnar sin dörr. Inom studiens gruppboende har fem hyresgäster sitt personliga rum med WC och dusch men ingen köksutrustning. Ett rum finns reserverat för tillfälliga hyresgäster som kommer för s.k. korttidsboende.

*På grupphem består det individuella bostadsutrymmet av minst ett rum och wc-badrum samt tillräckligt med förvaringsutrymme. Den individuella bostaden bör som regel ha en yta på minst 25 m<sup>2</sup>. (Ara 2011b, 14)*

Det finns motstridiga normer för innehållet i individuellt bostadsutrymme/bostad i en gruppboende. Ara (2011) utgår från att hyresgästernas egna rum på 25 m<sup>2</sup> är en bostad medan Delegationen för utvecklingsstördas boendeservice (2010, 3) och SHM (2012, 37) säger klart vad gäller den fysiska utformningen att ett personligt bostadsutrymme är mer än ett rum.

*Det personliga bostadsutrymmet ska innehålla följande element; egen tambur, kök/kokorå, badrum, sovutrymme, personliga förvaringsutrymmen, extra förvaringsutrymme om personen har hjälpmedel, balkong eller gårdsplan och tillräckliga kommunikationskanaler som möjliggör social- och säkerhetsteknik. (Delegationen för utvecklingsstördas boendeservice 2010, 3)*

Delegationen för utvecklingsstördas boendeservice utgår från att normen är att alla hyresgäster har en fullvärdig bostad och inte enbart egna rum som inom det studerade gruppboendet. Mellanrum mellan det egna rummet och de gemensamma utrymmena eller en fullvärdig bostad inom gruppboendet har betydelse för hyresgästernas möjligheter att välja mellan privathet och social samvaro.

Den tredje diskursen handlar om hem och en av frågorna till styrdokumentet är vad det är som gör ett hem till ett hem. Kan man räkna det egna rummet inom en gruppboende som ett hem? Är det fysiska och/eller sociala omständigheter som gör platsen där man bor och lever till ett hem? En brukare funderar på att bo i lägenhet eller inom en gruppboende, och kommer fram till att gruppboendet är mera som ett hem "*det känns mera som ett hem, folk bor tillsammans*". Hilde Lindeman (2010, 163-164) menar att andra människor tillsammans med materiella faktorer såsom bekanta rum, egna kära föremål, ritualer, egen säng eller favoritkläder hjälper oss att skapa och upprätthålla en identitet, och att allt detta kopplar till ett hem.

De egna rummen i gruppboendet är personligt inredda. Genom personliga ägodelar kan identifiera sig själv inför andra (Goffman 1973, 169) och det egna rummet stöder ens jag bild och kan ses som en förlängning av jaguppfattningen (Aura et al. 1997, 54). Inom den observerade boendeenheten kan det personliga rummet räknas till de bakre regionerna (Goffman 2004, 101-102) där personen kan koppla av och vara sig själv utan att behöva spela en roll. Personalen uttrycker i intervjuerna som sin viktigaste uppgift att få hyresgästerna att känna att bostaden är hyresgästernas hem. Hem är ett ideologiskt begrepp med en personlig- och existentiell laddning. Hemmet ger möjlighet till att vara privat och personlig till skillnad från institutionen som är allmän och offentlig. Hemmet är mer än en bostad eftersom det är förknippat med drömmar, ideal och strävanden. (Gaunt & Lantz 1996, 10; Lantz 1996, 32.) Hydén (1996, 70-71) lyfter fram ett viktigt kriterium för ett hem, nämligen att personen har oinskränkt bestämmanderätt över sitt hem. Organisationen tar fasta på aspekterna att definiera och presentera sig själv.

*Vi beaktar personernas livshistoria, traditioner och vanor. Vi uppmuntrar dem att sätta prägel på sin bostad, sitt utseende och sina kläder. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Gemensamt med beskrivningarna ovan för ett hem är att det är förknippat med drömmar och en egen sfär som är starkt förbundet med självbestämmande och identitet. Ifall hem används såsom Andersson (2009) i betydelsen av en stadigvarande bostad så kan det egna rummet räknas som personernas hem. Enligt Kårkulla samkommun utgör ett hem:

*Vi tar hänsyn till att bostaden eller rummet är personens hem och privata sfär och skall ge hyresgästen möjlighet att få vara sig själv där /.../Alla klienter skall ha ett eget hem med boendeservice som motsvarar behoven. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Social och hälsovårdsministeriet (SHM 2003, 23) skriver att boenden för personer med funktionsnedsättning skall uppfylla kriterier för ett hem för hyresgästerna. Dessa principer ligger som grund för Valvira (2012) och Ara (2011, 2012).

*Boende för grupper med särskilda behov planeras så att de är trivsamma och säkra, så att lägenheterna upplevs som ett hem. (Ara 2012b, 12)*

Styrgruppen för det nationella genomförandet av programmet för ordnande av boende för personer med utvecklingsstörning (SHM 2012) kopplar ett hem till upplevelse av privatliv, säkerhet och relationer.

*Ett hem är en upplevelse som härrör från sinnestillståndet och känslorna. Det finns många faktorer som inverkar på upplevelsen, som t.ex. möjligheten till privatliv, säkerhet och mänskorelationer som man själv väljer. (SHM 2012, 16-17)*

Hemtrevlighet uttrycker en subjektiv värdering och en bostad där personen trivs kan kännas som hemtrevlig (SHM 2012, 16-17).

Beskrivningarna av bostad och eget rum anger den fysiska inramningen till det levda livet inom begreppet hem. Hem förknippas med att vara sig själv, leva självständigt, att trivas, ha privatliv, avskildhet, stadigvarande bostad, personliga ägodelar, uppleva säkerhet, ha mänskorelationer som man själv väljer. Räcker ett rum som en fysisk inramning att fylla alla dessa funktioner? Det finns inget klart svar på frågan om ett eget rum kan räknas som hem. De flesta styrdokument utgår från att ett personligt rum inom en gruppboende är ett hem men med tillägget att ett personligt utrymme skall ha egen tambur, badrum och kök, alltså en fullvärdig bostad. En konklusion är att ett eget rum uppfyller många av beskrivningarna av ett hem men innebörden och betydelsen av ett hem är en individuell upplevelse och har samband med känsla av deltagande, tillhörighet och gemenskap och känslan av att rummet är ens eget. (jfr Aura et al. 1997, 127; Ringsby Janssons 2002, 140.) Trygghet

och säkerhet är starkt kopplat till känslan av hem och som det framgått finns det hyresgäster inom gruppboende som är rädda för andra hyresgäster, och de kan inte bestämma om rutiner, måltider och med vem de bor. För dem uppfyller inte det egna rummet alla kriterier för ett hem.

*Vardagsrum/Gemensamhetsutrymmet:* Studien visar att gränsen för det privata går vid dörren till eget rum och utanför börjar det halvoffentliga rummet. Det sker en rörelse mellan det halvoffentliga rummet och det privata rummet och hyresgäster använder dessa rum utifrån husets regler eller egna val. I vardagsrummet umgås man, spelar spel ensam eller tillsammans med andra, ser på TV eller sitter annars bara framför TV:n, pratar med varandra, följer med vem som kommer och går och väntar på att mat och kaffe blir färdigt. Av de fem hyresgästerna i gruppboendet väljer två hyresgäster att vara så gott som enbart på sitt rum, en hyresgäst är nästan helt i vardagsrummet och de övriga rör sig ofta mellan sitt rum och vardagsrummet. Alla har egna rum och hyresgästerna tar fram att det är negativt att dela rum såsom de ibland måste göra då de är på läger. Vistelseutrymmet eller det gemensamma utrymmet är tillräckligt stort vid social samvaro men vid måltider ryms inte alla att sitta vid samma bord. Vardagsrummet och trädgården med grill och utemöbler fungerar som ett gemensamhetsutrymme. Under ett av mina besök deltog åtta hyresgäster och tre personer från personalen i en gemensam kaffestund. Gruppen på tolv personer är stor och alla ryms inte vid samma bord.

*Den gemensamma kaffestunden vid bordet tog ca en timme. Lugn stämning. Alla deltog och småpratade kring läger och resor. Diskussionen fördes egentligen inte så mycket via personalen utan hyresgästerna kommenterade och frågade varandra. Personal B gav muntur åt hyresgäst S som sade att "jag får ingen prat".*  
(Fältdagbok 19.6.2011)

Under kaffestunden tar personal V upp frågan om hur alla skall ta sig till läger. Hon vill ha hyresgästernas åsikt om hur de skall organisera resorna och efter en gemensam diskussion kommer man fram till beslut. Personal V styr samtalet genom en tillåtande hållning och så att alla för det mesta lyssnar på varandra. En hyresgäst har svårt att komma fram med sin åsikt och Personal B tar aktivt tag i situationen genom att säga att "nu är det din tur att prata". Under kaffestunden har alla fått en möjlighet att berätta om

sina semesterplaner för varandra. Den gemensamma kaffestunden är inget husmöte men fyller många uppgifter som ett husmöte har dvs. att ta och ge information och stärker känslan av att höra ihop.

Under observationerna kommer det många gånger fram hur viktigt det är för hyresgästerna att veta vad som händer för alla andra hyresgäster. De håller t.ex. reda på vem som skall till klubbar, fysioterapi, har åsikter om vad andra skall äta, vem som skall hem och hälsa på sina föräldrar eller på jobb. Ett av de vanligaste diskussionsämnena i vardagsrummet är vad som kommer att hända, vem av hyresgästerna som skall vart och när personalen slutar och vem som sedan kommer på jobb. Samvaron mellan hyresgästerna i gruppboendet sker i vardagsrummet och inte på de egna rummen medan hyresgästerna i lägenheterna bjuder in gäster på kaffe och för att spela spel.

*Personal K: De vill veta det mesta, att den har det och den skall dit, och nog är det ju med klockan så där att varför skall du inte klä på dig, att nu skall du iväg, och den som inte skall någonstans är nervös för den som skall iväg.*

Utsagan beskriver en grupp med personer som tar ansvar för varandra men en situation som också kan vara stressande både för den som saken gäller och för den som är vid sidan om. Personalen berättar under intervjuerna att det finns problem i samband med att gemensamhetsutrymmet för hyresgästerna i lägenheterna finns inne på gruppboendet. Personalen har tagit initiativ till att få ett gemensamhetsutrymme utanför gruppboenden för dem.

*Personal K: Det är mera för att umgås med varandra och för att de var ganska ensamma i sina lägenheter, de är ju det, om de inte går till varandra, och hälsar på och så där, men att, är de alla inne här så blir det ganska stökigt, de som bor här inne vill gärna vara ifred, ha lugna stunder, det blir ganska stökigt då när alla är här inne.*

Personalen ser att det finns behov av ett gemensamt utrymme eftersom de som bor i egen lägenhet är ensamma. Men personalen märker samtidigt att användandet av vardagsrummet som gemensamhetsutrymme inskränker på friheten för hyresgästerna som bor i gruppboenden och oron ökar i gruppen. Också en hyresgäst tar fram att under lediga dagar då alla är hemma känns det stökigt i gruppboenden och han drar sig då tillbaka till eget rum.

Hyresgästen tar fram vikten av välja enskildhet och personalen tar fram behovet av dels social samvaro och dels lugn och ro.

*Personal K: Det finns de som kommer där utifrån och vill bestämma vad de här inne skall titta på för program på TV. Det kan bli högljudda diskussioner. Det blir stökigt. Och de som bor här inne blir störda av det. De bor ju där ute och har sitt hem där. De (gemensamma kaffestunder) har kommit därifrån för att de inte skall vara så ensamma där, men nu har det fallit bort en kväll, de kommer onsdag och lördagskväll och tidigare kom de också söndagskväll, men det har nu fallit bort.*

Personalens motivering till att begränsa inträdet till vardagsrummet för hyresgästerna i egna lägenheter, kan ses som ett resultat av att man ser vardagsrummet som ett halvprivat rum och halvoffentligt rum. Det är halvprivat eftersom det är ett vardagsrum och matsal för hyresgästerna i gruppboendet. Vardagsrummet kan också ses som ett halvoffentligt rum eftersom det utgör ett gemensamhetsutrymme för hyresgäster som inte bor i gruppboenden. Eftersom det ses som ett halvoffentligt rum har personalen makt att bestämma över hur det används och hur det inreds. Hyresgästerna och personal har olika positioner beroende på rummet. I det halvoffentliga vardagsrummet och köket har personalen inflytande på vad som sker och vem och när personer från lägenheter har tillträde. Socialstyrelsen i Sverige (2011, 49) ser gemensamhetsutrymmet som ett uttryck för ideologi och benämner det som halvprivat eftersom en begränsad grupp har tillträde. Det finns behov av ett gemensamt utrymme för att umgås och ge trygghet i vardagen men ifall utrymmet samtidigt är utgör ett hem för en del hyresgäster finns en konflikt mellan dels behov av social samvaro och dels andras behov av privatitet.

Så här långt har jag berört vardagsrummet som en diskurs och som praktik. Nationella dokument ger följande synpunkter på det gemensamma utrymmet som materialitet.

*Om grupphemmet består av mer än tio rum ska det finnas två separata utrymnen för gemensamt umgänge, varav det ena kan vara ett mindre sällskapsutrymme. [...] Vistelseutrymmet ska vara så stort att både de boende på grupphemmet och hela personalen ryms där. (Ara 2012b, 12)*



Enligt denna beskrivning kan man förstå att det gemensamma utrymmet är till för gruppboendets hyresgäster. Dokumenten stöder personalens uppfattning att det finns ett behov av separata utrymmen för gemensamt umgänge och social samvaro.

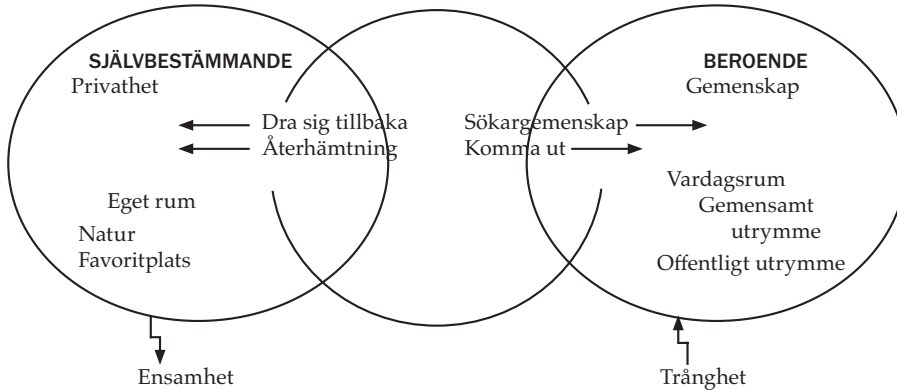
De nationella dokumenten tar också fasta på kopplingen mellan rummets materialitet och praktik genom att koppla planlösningen med trivsel.

*När det gäller rumsdispositionen planeras grupphemmet så att det både möjliggör privatliv och samvaro. /.../ Vid planeringen av de gemensamma uppehållsutrymmena och matsalen ska man sträva efter lösningar som ger en hemtrevlig inramning till de boendes samvaro. (Ara 2011b, 12)*

Dokumentet betonar att de gemensamma utrymmena inom gruppboende skall vara trivsamma och ge möjligheter till både samvaro som avskildhet. I dokumentet används "uppehållsutrymme" för det utrymme där hyresgästerna umgås med varandra. Utsagan ger en bild av en institution genom ord som uppehållsutrymme. I utsagan finns inte hyresgästerna som aktörer utan som personer för vilka förutsättningar för "privatliv och samvaro" planeras.

Under mina besök lade jag märke till att de flesta av hyresgästerna alltid sökte sig till samma sittplatser i vardagsrummet. Ett personligt territorium är enligt Goffman (1973) en personlig plats där personen kan känna sig trygg. En hyresgäst i gruppboendet förflyttade sig med hjälp av handledarna alltid till samma stol i vardagsrummet. Den egna favoritstolen eller platsen i det gemensamma utrymmet förutom det egna rummet kan enligt Goffman (1973, 167) räknas som ett personligt territorium. Personalen berättar att en hyresgäst använder sitt eget rum för att inte behöva umgås med andra och söker sig till vardagsrummet då de övriga har gått och lagt sig. Samma sak märkte jag under mina besök, hyresgästen var största delen av dagen och kvällen på sitt rum. Hon kom enbart till vardagsrummet för att äta och sent på kvällen umgås och titta på TV med personalen då alla andra hyresgäster sov. Genom att studera vardagsrummet som diskurs, praktik och materialitet har det visat på betydelsen av att hyresgästerna har möjligheter att fritt välja mellan social samvaro och enskildhet.

Figur 4 Miljö som kan stödja gemenskap och privathet (Aura et al. 1997)



Människan hamnar under hela sitt liv att finna en balans mellan beroende och självbestämmande, gemenskap och privathet. Det är av betydelse vilka ramar den fysiska miljön ger och vilket stöd som ges för att hitta denna balans vilket Seppo Auras et al. (1997) figur visar. Enligt miljöpsykologerna Aura et al. (1997, 135) har privathet (privacy) många uttrycksformer. Att vara ensam (solitude) då man själv valt det kan ge en känsla av självständighet. Med trånghet (ahtaus) menas en mindre enskildhet än man önskar. Författarna för fram två sidor av privathet, en enskildhet som man medvetet väljer eller isolering och ensamhet då man önskar samvaro med andra men av olika orsaker inte förmår. Jag tolkar att mellanrummet i Auras et al. figur står för personens fria val av samvaro eller enskildhet och för det stöd personen behöver för att göra dessa val. En privathet som är självvald är nödvändig för vårt välmående. Det egna rummet och lägenheten ger möjlighet till privathet och privathet understöds även av visuella och auditiva faktorer. (Horelli 1981, 172.) Det innebär att rummet är skyddat för insyn och störande ljud. Personligt utrymme (personal space) är ett centralt begrepp och handlar om det fysiska avståndet till andra människor. Dess funktion är att skydda individen från potentiella emotionella och fysiska hot.

Personligt utrymme reglerar verbalt och visuellt avstånd mellan personer. Det personliga utrymmet uppfattas olika av olika personer beroende av situationen och individuella faktorer. (Horelli 1981, 172-173; Aura et al. 1997, 137-140.) Även Ringsby Jansson (2002, 183-184) ser behoven av enskildhet och samvaro. Hon har kommit fram till att det gemensamma utrymmet har fyra funktioner, som en "stödande byggnadsställning för vardagslivets gestaltande", en förlängning av det egna hemmet, en befriare av den egna lägenheten och som en mötesplats och arena för social samvaro. Som det kommer fram ovan så fyller vardagsrummet i gruppbestaden alla av dessa funktioner.

*Lägenheter:* Intill gruppbestaden finns lägenheter med egen ingång med ytterdörr, postlåda, dörrklocka och telefon. På basen av mina observationer redogör jag för tre hyresgästers boende i lägenheter. Det framkommer att de använder sin lägenhet på liknande sätt som i Ringsby Janssons (2002, 127-132) studie; som *enskilt rum* för olika aktiviteter, som en *bas* att utgå från och återkomma till samt som *projekt* för bl.a. inredning. Jag redogör kort för hur tre hyresgäster som jag besökte använder sin lägenhet.

Hyresgäst T använder sin lägenhet främst som bas. Hon rör sig ofta mellan lägenheten och gruppbestaden, lägenheten är en privat sfär för att bl.a. ta emot vänner. Gemensamhetsutrymme är hennes förlängda vardagsrum och matsal eftersom hon äter i gruppbestaden. Hon rör sig utifrån rutiner och spontanitet allt efter som hon söker trygghet, social samvaro eller enskildhet. Ett tecken på att lägenheten inte helt står för trygghet är att hennes nätter är oroliga och hon har en del destruktiva beteenden. Lägenheten är stökig och full av saker. Via hennes många personliga minnesföremål (foton, hantverk) delar hon med sig av kära men också svåra minnen från sin livshistoria.

Hyresgäst L har sin lägenhet som bas men även enskilt rum. Hon lagar sin mat och sköter ensam eller med assistans sina hushållssysslor. Tre dagar i veckan äter hon inne på gruppbestaden. Hon har tidigare bott i gruppbestaden och säger att hon nu kan vara mera för sig själv och har större frihet. Hon besöker boendets vardagsrum varje dag, ibland flera gånger per dag och alltid då det är tillåtet enligt husets regler.

Hyresgäst F har sin lägenhet som projekt och är för det mesta i sin lägenhet efter arbetsdagens slut. Hon har tidigare bott på gruppboende. För henne är inredningen viktig och en del av hennes historia framkommer via prydnadssaker, foton och egna hantverk. Vardagen innehåller starka rutiner med samma slag av aktiviteter som återkommer varje dag. Hem från jobbet, till postlådan, genomgång av posten, läsning, skrivning, diskning, matlagning, radiolyssning, TV tittande och förberedelser för natten. Personalen försöker erbjuda alternativa fritidssysselsättningar för att bryta hennes inrutade vardag.

Gruppboendet är för några en genomgångsbostad för att sedan flytta ut till utökad självständighet i egna lägenheter. Samtidigt söker hyresgästerna tryggheten inne i gruppboendet. Fördelen med att bo i egen lägenhet är att vara självständig, få klara sig själv och känna sig fri. Nackdelen är ensamhet och otrygghet. Personalen diskuterar under sitt personalmöte att det är en fördel att inom ett område ha både möjlighet att bo i en grupp och att bo ensam i lägenhet. De menar att en förutsättning för att bo ensam är att det finns så mycket personalstöd som hyresgästen behöver. Den egna lägenheten är för en del hyresgäster mera en plats dit de kan dra sig tillbaka än en bas för alla av vardagslivets funktioner.

Personalen tar fram risken med att känna sig otrygg i sin lägenhet. Av personalen B:s intervju nedan så framgår en otrygghet "där stod hon, jag får för mig att hon alltid står och väntar". Samma känsla av otrygghet fick jag av en annan hyresgäst som gick in och ut i gruppboendet och som under nätterna visade tecken på ett destruktivt beteende och hade svårt att sysselsätta sig då hon var ensam.

*Personal B: Vi går alla morgnar in en stund och pratar med henne hur natten har gått, och annars bara om väder och vind, där stod hon, och jag får för mig att hon alltid står och väntar bredvid dörren (till gruppboendet) att klockan skall bli så mycket att hon skall iväg till jobbet...*

Utdraget ur intervjun med personal B visar på att hyresgästen i lägenhet får besök av personal varje morgon och besöket består av emotionellt stöd "pratar hur natten har gått". Hyresgästen står tidigt på morgonen ute och väntar på att dagspersonalen kommer på jobb. Det framkommer längre fram

i intervjun att hyresgästen har svårt med tidsuppfattningen. Hon har använt tidshjälpmedel men ställt in dem så att hon kan komma tidigare in till gruppboendet innan hon startar till jobbet. Det är en fördel för hyresgästen att personalstödet finns på nära håll. Hyresgästen kommenterar själv under en samtalsintervju att hon ändå aldrig skulle flytta tillbaka in till gruppboenden.

Reetta Mietola et al. (2013, 115) fann i sin utredning att anhöriga och personer med utvecklingsstörning föredrog gruppboende framom egna lägenheter. De hade erfarenheter av att hyresgästerna i stödboende fick boendestöd endast en till två gånger/ vecka och man upplevde att det inte var tillräckligt tryggt. Känsla av trygghet har samband de hälsorisker som är förknippade med funktionsnedsättningen utvecklingsstörning. Martinez-Leal (2011, 12) har funnit att hälsorisk förekommer mer för personer med utvecklingsstörning som lever i självständiga boendeformer. Hälsorisken är förknippad med övervikt, stillasittande livsstil och många kroniska sjukdomar. Stainton et al. (2011, 743-744) har forskat kring samband mellan boendeform och valmöjligheter för hyresgästerna. Hyresgästerna hade flera valmöjligheter i självständiga boendeformer. Men tillgång till stöd och service, krisberedskap och hälsa och trygghet var bättre i grupphem än i mera självständiga boendeformer.

Personalen tar fram i intervjuerna att hyresgästerna som bor i sina lägenheter är ensamma och de ser som sin uppgift att stöda hyresgästerna att hålla kontakt med varandra. Ett sätt har varit de gemensamma kaffe- och matstunderna i gruppboenden och ett annat sätt har varit att ge information och uppmuntra hyresgästerna att delta i fritidsaktiviteter. Initiativet att börja bjuda in varandra har kommit från hyresgästerna själva.

*A-M: På personalmöte sades att nu har de (hyresgästerna) mera börjat umgås, gå in till varandra, vad har ni gjort för att komma dit?*

*Personal K: Hm...jag tror nog att det har kommit från de själva, att det var någon som börja gå in till nån, och sen när det har varit jazzkvällar, spelkvällar, så har dom varit turvis hos nån, att det har säkert gjort det, och sen genom att åtminstone hyresgäst L har bott här inne och flyttat ut, hon sen ha velat bjuda in till sig, och att här finns såna som har sagt här att de skulle vilja gå in till den och den, så har vi sagt att du kan gå och fråga att passas det.*

Personalen märker att hyresgästerna har börjat umgås mera med varandra. Initiativet har kommit från hyresgästerna och personalen har uppmuntrat och hjälpt till med initiativ men gett ansvaret över till hyresgästerna "du kan gå och fråga att passar det". Efter att bl.a. en hyresgäst som tidigare bott i gruppboendestaden börjat "bjuda in till sig" så har också andra blivit inspirerade att bjuda in vänner. Det nationella styrprogrammet för boende (Valvira 2012, 16) och Ringsby Jansson (2002, 178) ser att det är personalens uppgift att skapa ramar som möjliggör sociala relationer mellan hyresgästerna och mellan hyresgästerna och omvärlden.

*Det hör till personalens arbetsuppgift på enheten att hjälpa hyresgästerna att skapa kontakter till andra hyresgäster på boendet och till personalen och upprätthålla kontakter till anhöriga och till personer som bor i närmiljön och att hjälpa hyresgästerna att delta i den fritidsverksamhet som de är intresserade av. (Valvira 2012, 16)*

Exempel på sådana sociala ramar i materialet är de gemensamma kaffestunderna och spelkvällarna i vardagsrummet. Intervjun med personal K visar också att hyresgästerna behöver uppmuntran av personalen för att börja umgås mera med varandra "vi har sagt att du kan gå och fråga att passar det". Hyresgäster som bor i lägenhet bjuder vänner hem till sig, vilket visar att lägenheten som en rumslig struktur möjliggör umgänge bättre än ett eget rum i gruppboendestaden. Arenor utanför gruppboendestaden utgörs av rum i den lokala offentliga miljön såsom butiker, servicehemmet, församlingshemmet, fysioterapimottagning samt organiserad fritids- och arbetsverksamhet. Samtliga hyresgäster har kontakter inom flera av dessa arenor. I intervjuerna med personalen kommer det fram att de ser som sin uppgift att balansera dessa kontakter så att det finns en balans mellan vila och aktivitet. Det betyder att uppmuntra en del hyresgäster till kontakter utanför boendet och att stöda en del hyresgäster att prioritera sina kontakter. Under en gemensam promenad tillsammans med hyresgästen H kunde jag iaktta att han hälsar på alla taxichaufförer som kommer emot i bilarna och hälsar på bekanta på stan. Han har det som Ringsby Jansson (2002) kallar för viktiga "svaga kontakter".

I mina fältanteckningar skriver jag "hemma hos" då jag besöker hyresgäster som bor i lägenhet och om "besök inne på X:s rum" för hyresgäst som bor i gruppboendet. Ringsby Jansson (2002) skriver om samma tendens som att

dörren till lägenheten har tjockare dörrar än till de egna rummen. Detta innebär att gränsen till den privata sfären är tydligare då det gäller lägenheten än till det egna rummet och vardagsrummet. Nationella rekommendationer angående rummets materialitet för lägenheter är:

*En separat bostad innehåller en hall, vistelse-, måltids- och matlagingsutrymmen, ett fönster försett sovrum och hygienutrymme samt olika förvaringsutrymmen i tillräckligt stor mängd. Det finns en egen separat in- och utgång till bostaden och den ska utrustas med en balkong som man kan vistas på eller en terrass. (Ara 2012b, 12)*

*Storleken på enrummare är minst 35 m<sup>2</sup> och för tvårummare minst 45m<sup>2</sup>. (Valvira 2012, 23)*

Lägenheterna jag besökte hade som i rekommendationerna egen ingång, terrass, sovalkov med fönster, badrum, tambur och allrum med kokvrå samt dörrskylt, postlåda och ringklocka.

Personalen pratar om lägenheterna som "ute" och om gruppboende som "inne". "Ute" associeras lätt med köld och "inne" för värme och motsvarar väl det faktum att hyresgästerna söker gemenskap då de kommer in till gruppboenden. Lägenheterna kopplar till större självständighet som är något man strävar till, en kompetens att klara sig. På Kårkulla samkommuns hemsida (2012) kan man läsa om att "klara sig att bo självständigt i egen lägenhet". En hyresgäst som bor i lägenhet har övertagit organisationens normer och använder samma ord och säger med stolthet i röst:

*Jag bor ensam, jag lagar min mat och klarar mig själv, jag är självständig.*

Det är ett exempel på att normer uppifrån övertas av brukare och att brukare börjar prata som experterna (Rose 2005, 92).

### ***Institutionsliknande handlingsmönster***

Mina observationer fäste uppmärksamhet på de vardagsmönster som kan kopplas till institution. Under observationerna märkte jag att personalen pratade finska med varandra. Det kan ses som ett uttryck för team maskopi (Goffman 2004, 157) där personalen inom sociala inrättningar står i

maskopiförhållande till varandra visavi i det här fallet hyresgästerna. Tecken på team maskopi är viskningar och hemliga signaler. Vi människor, hävdar Goffman (2004, 76), försöker upprätthålla normer och bete oss på ett socialt lämpligt sätt i andras närvaro. På så sätt sker ett självbedrägeri som gör det svårt att erkänna för oss själva en del saker som har att göra med team maskopi.

Personalmöten då hyresgästernas ärenden diskuteras utan att de är närvarande kan tolkas som en form av team maskopi. Under observationerna lade jag märke till att en hyresgäst var misstänksam mot att personalen på personalmöten pratar bakom hans rygg. Samma sak behandlar personalen i intervjun nedan.

*Personal B: Men det är det att han blir jätteförstörd om de här unga flickorna går bort och pratar med andra (med förmannen) och har en diskussion för "tänk om de pratar om mig", likaså en tid som han sade att han vill inte att vi skall ha möten, att han far ingenstans, han skall vara här, så att vi inte skulle kunna ha möte, för "ni kan prata om något sådana saker som går förbi mig" /.../ som han inte förstår och han vet inte vad våra möten går ut på, och då blir han helt förstörd... han tror alltid att det handlar bara om honom...*

I intervjun berättar personal B att hyresgästen uttrycker ett missnöje med att inte få vara med i diskussioner som personalen håller och att han inte vill att personalen har utvecklingssamtal eller personalmöten. Som kännetecken för det sociala livet inom totala institutioner är att många sidor av beteendet är utsatt för bedömning. En del av institutionaliseringen är systemet med rapporthäften och hyresgästernas journaler (Goffman 1973, 116). På kansliet i boendet finns rapporthäften över hyresgästerna som bor i lägenheterna och i gruppboendet. Anteckningarna är korta meddelade på ungefär två rader i stil med "morgonmål, sovit gott, kom in och åt på boendet, allt som förut, har duschat, har tvättat tänderna" (Fältdagbok 25.8.2011). Nationella dokument ger riktlinjer för dokumentering och organisationens regler bygger på rådande lagstiftning.

Då jag bad två hyresgäster om tillstånd att läsa deras planer berättade de att de inte har några papper i den egna lägenheten och de visste inte heller vilka av deras papper som fanns i kansliet. I samkommunens kvalitetshandbok



(2012) står att brukarna inte förvarar själv sina "journalblad" men att de har rätt att få kopior ifall han/hon önskar.

Kapitlet har lyft fram hur den rumsliga utformningen av omsorg utgör en kontext för hyresgästernas medborgarskap. Normer och rekommendationer uttryckta i styrdokument är ett sätt att styra förändringsarbetet då kommande boendeförhållanden för personer med utvecklingsstörning utformas. Som ett exempel på detta är dokument från Finansierings och utvecklingscentralen för boendet, som ger rekommendationer och styr byggandet med statligt stöd och Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården, som ger tillstånd för startande av boendeservice och övervakar verksamheten. Efter att ha redogjort för den rumsliga kontexten övergår jag till att beskriva konkreta vardagssituationer och belysa omständigheter som har betydelse då personerna i studien utövar sitt medborgarskap.

### 4.3 Gränsdragning mellan självbestämmande och paternalism

Kapitlet behandlar gränsdragningen mellan självbestämmande och paternalism i vardagliga händelser då personen förhandlar om sitt stöd inom ett boende. De flesta situationer som behandlas i följande kapitel är sådana som personalen har lyft fram under intervjuerna. Övriga bygger på mina observationer. I granskningen av olika vardagshändelser synliggörs hyresgästens och personalens handlingsutrymme. Med personalens handlingsutrymme menar Kerstin Svensson et al. (2008, 24, 55) det utrymme som finns mellan organisationens uppdrag och brukarnas intressen. Hur man använder sig av utrymmet beror på de traditioner som råder, professionaliteten, vad som sker i samspelet med den man möter och vem man är som person. Arbetet är sålunda inte en personlig handling utan en handling i ett organiserat sammanhang. I följande kapitel söker jag efter omständigheter som möjliggör olika händelser inom boendet.

#### *Förhandlingar om boendestöd*

Jag konkretiserar frågan om självbestämmande och paternalism genom att behandla två exempel då personal och hyresgäst förhandlar om boendestöd för hyresgäster som bor i lägenhet. Situationerna tar fram frågan om

självbestämmande, gränsen för god omsorg, konkret hjälp och emotionellt stöd, personalens gemensamma arbetssätt, schemalagda aktiviteter, organisering av stöd och individuell plan.

### *Den första förhandlingssituationen*

Förhandlingssituationen bygger på en intervju med personal B som berättar om sina besök hos hyresgästen L som bor i en lägenhet i direkt anslutning till gruppboendestaden. Då personalen besöker en hyresgäst i lägenheten sker en samverkan där hyresgästen bestämmer vilket stöd hon vill ha. Bakgrunden till varför jag ställer frågan till personal B om vad som bestämmer vilket stöd hon ger hyresgästen bygger på egen erfarenhet under mina observationer. Jag besökte hyresgästen F i hennes lägenhet en eftermiddag då hon kom hem från jobbet. Vi var obekanta för varandra och situationen kan jämföras vid tillfälliga vikarier. Hon hade inga scheman som visade mig vad hon väntar sig av mig som en av personalen. Jag frågade henne vad hon vill ha hjälp med och hon bestämde vad jag skulle göra och hon bestämde också vad hon ville prata om. Hon markerade tydligt "att det vill jag inte prata om" på min fråga om hennes föräldrar. Min kommentar att "du är boss, säg vad jag skall göra" mottogs med skratt men hon var inte helt bekväm i rollen att fungera som arbetsledare. Intervjun med personal B handlar om förhandling om boendestöd med hyresgästen L.

*A-M: Sen när ni far in till L på eftermiddagen vad bestämmer vad ni gör, hur vet du vad du skall göra när du kommer in till henne?*

*Personal B: Inte vet jag heller, men jag sätter mig ner och pratar med henne.*

*A-M: Just det*

*Personal B: Jo, och frågar henne att vad skall du göra? Att skall vi laga mat idag? Eller kommer du in och äta? Skall du städa eller har du bykdrag?*

*A-M: Jo.*

*Personal B: Och med det så vet hon redan, och hon har ju mera börjat kunna säga att "jag skall göra det och det" och "nu kommer jag in och äter" och "idag far jag och simma".*

Personal B vet inte på förhand vilket stöd hon skall ge hyresgästen. Hon inleder besöket med att "jag sätter mig ner och pratar med henne" vilket öppnar upp för en dialog. Personal B markerar med sin fråga "vad skall du

göra?” att det är hyresgästen som är huvudpersonen. Hon ger alternativ åt hyresgästen och inkluderar sig själv med i matlagning med att fråga ”skall vi laga mat”, men utesluter sig i ”kommer du in (till gruppboenden) och äter”, ”skall du städa”, ”har du bykdrag”. Efter att fått alternativ så kan hyresgästen bestämma vad hon skall göra. Hon känner hyresgästen så väl att hon kan ge alternativ och hon vet att hyresgästen kan hantera flera alternativ. Av intervjun med personal B framgår att en målsättning har varit att hyresgästen skall komma fram med sina egna önskemål. Det är i linje med nationella dokument som rekommenderar att personen själv bestämmer när hjälpen ges och vad man får hjälp med.

*Jag deltar i planeringen och beslutsfattandet av mitt stöd och mina tjänster; i bl.a. i bedömningen av behovet av hjälp och stöd.*  
(Kvalitetskriterier för individuellt stöd 2011, 6)

Bedömningen av stödet skall alltid ske via förhandlingar mellan hyresgästen och den som ger service. Utgångspunkten för vilket stöd hyresgästen får i sitt boende är hyresgästens önskemål och behov.

*Behovsbedömningen bygger alltid på förhandlingar med personen i fråga och utgångspunkten är hans eller hennes önskemål och behov.*  
(Ara 2012a, 9)

Ett viktigt forum för dessa förhandlingar där hyresgästerna kommer fram med sina önskemål är vid de dagliga kontakterna och sysslorna. Gunnel Andersson (2009, 203) som granskat boendestöd för personer med psykiska funktionshinder betonar betydelsen av vardagspratets lättsamhet som uppstår då personal och hyresgäst utför sysslor tillsammans. Andersson (2009, 211) menar att personalens inledande fråga om vilken hjälp personen önskar kan ses som ett samskapande. I exemplet ovan förekommer det som Andersson (2009, 201) nämner som en samspelssituation då boendestödet kommuniceras. Det har samband med Karlssons (2007, 49) ”det samtalande medborgarskapet” som en dimension av det sociala medborgarskapet där personen utövar ett individuellt inflytande i sin vardag.

Andra faktorer som påverkar hur boendestödet ser ut är användning av scheman för aktiviteter.

*A-M: Aha, har hon schema på väggen eller tänker hon självt att idag vill jag tvätta kläder?*

*Personal B: Nej, jag tror att vi nog har använt ett schema när hon har bykdrag och när hon har städdag.*

Hyresgästen L har ett mycket flexibelt dagsprogram i motsats till många andra hyresgäster. Personal B:s tveksamhet "jag tror att vi nog har" då det gäller om hyresgästen haft schema eller inte, visar på att en arbetsmetod med schemalagda aktiviteter på det här boendet inte är en helt vedertagen metod.

*A-M: Så hon bestämmer sen vad du hjälper med? Men om hon säger att inte tror jag att det är någonting här att göra.*

*Personal B: Men då pratar man bara en liten stund.*

Stödet av personalen består både av praktiskt och emotionellt stöd. "Då pratar man bara" är en del av det stöd som handledaren ger. Emotionellt stöd är en betydelsefull del av det psykosociala arbetet såsom det definieras i organisationens styrdokument.

*Vi ger människorna möjlighet att lyckas och misslyckas, att uppleva glädje och sorg och att uttrycka sina känslor. /.../ Vi erbjuder oss att fungera som samtalspart och är beredda att lyssna till vad människorna vill anförtro oss. (Kårkulla samkommun kvalitets-handbok 2012)*

Det har likaså samband med betydelsen av alldagligt småprat (jfr Andersson 2009, 213) och av att vara överksam tillsammans där relationen är det huvudsakliga engagemanget (Egard 2011, 146). I den första studien kom det fram att brukarna uppfattade att det emotionella stödet av personalen som viktigt och att personalen lyssnar på riktigt.

Förhandlingssituationen om boendestödet fortsätter och visar på dilemmat mellan personalens ansvar över att hålla en viss standard på skötseln av hyresgästernas hem kontra hyresgästens eget ansvar och självbestämmande.

*A-M: Är det någonting då du kommer in till L som du ser att hon skulle behöva göra som hon inte ser?*

*Personal B: Nä...men då hon städar så när hon dammsuger så fort, att det blir under stolen lite...*

*A-M: Är hon ensam då hon dammsuger?*

*Personal B: Nej vi är med, men när hon kommer hem så dammsuger*

*hon, och sen när vi kommer dit, så säger hon att "jag har städat redan". Men sen när man går in och säger att titta lite, så säger hon att "jag gör det nästa gång", så då blir jag alltid att jaha, hur skall jag nu göra det här, skall jag säga att ok, gör det nästa gång, eller skall jag säga att ta fram dammsugaren.*

*A-M: Jo...*

*Personal B: Och hon är osäker och hon tar jättelätt illa upp, så att om jag skulle säga att hej, nu tycker jag att du har dammsugit dåligt, och ta fram dammsugaren så tror jag att hon skulle ta illa upp, jag måste fundera ut att hur skall jag säga det utan att hon tar illa upp.*

*A-M: Jo...*

*Personal B: Så många gånger jag tar den enklaste vägen, och säger att ok, du gör det nästa gång, men du vet att då skall du också ta knutarna, och böja dig, så sen kan hon nästa gång säga att "jag tog nu under sängen", hon kommer nog ihåg det.*

I exemplet förhandlas om två motsättningar nämligen personalens målsättningar om att förverkliga hyresgästen självbestämmande och att handleda hyresgästen till en god standard på städning och å andra sidan hyresgästens rätt att bestämma i sitt eget hem. Samtalet visar på en tveksamhet hos personal B hur hon skall förhålla sig då hon kommer hem till en hyresgäst som på egen hand har dammsugit men som inte dammsugit under sängen. Personal B pratar i "jag" form och refererar inte till kollektiva beslut. Hon citerar vad hon själv sagt och vad hyresgästen svarat. Man kan förstå av intervjun att personalen är i princip med då hyresgästen dammsuger men hyresgästen vill vara självständig och dammsuger på egen hand. På så sätt följer hyresgästen både egen "jag har städat redan" och organisationens målsättning om att vara så självständig som möjligt.

*Vi erbjuder hjälp till självhjälp och utgår från människornas behov av att vara självständiga. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Personal B ser som sin uppgift att handleda och kontrollera och så som hon säger "titta lite". Hyresgästen är samarbetsvillig och har en färdig lösning "jag gör det nästa gång". I detta skede skall personal B ta ställning för självbestämmande eller paternalism. Hon frågar sig själv att "jaha, hur skall jag göra det här?" Det betyder att arbetet inte styrs av rutiner utan att hon stannar upp i arbetet och tänker efter. Hon överväger mellan hur mycket

hyresgästen bestämmer själv i sitt hem och sina egna, organisationens och de anhörigas värderingar över hur städat det skall vara. Personal B säger att hon kunde välja ett paternalistiskt förhållningssätt genom att säga "nu tycker jag att du dammsugit dåligt" och "ta fram dammsugaren". Men hon väljer hyresgästens självbestämmande och beskriver det som "den enklaste vägen". Handledaren handlar i enlighet med Lantz (1996, 23-24) som för fram att det är hyresgästens rättighet att få sin personliga sfär d.v.s. hem fredad och själv bestämma. Personal B känner hyresgästen och bedömer att hyresgästen överlag har välstädat hemma hos sig och har erfarenhet av att hyresgästen städar bättre nästa gång "jag tog nu under sängen". Hyresgästen vet att personalen kommer nästa gång att kontrollera ifall hon har dammsugit under sängen. Det förblir oklart ifall det finns en gemensam överenskommelse att personalen skall kontrollera städningen. Hyresgästen har berättat att hon flyttat från gruppbostad till lägenhet och det kan tolkas att hon vill visa att hon klarar av att sköta sitt hem enligt andras förväntningar och att hon vill vara personalen till lags.

Exemplet visar också på att personalen har det sista ordet när det gäller att värdera kvaliteten på städningen. Personal B har sina egna värderingar på accepterad nivån av städningen hemma hos män och kvinnor. Männerna förväntas vara mindre intresserade av städning. Men enskilda medlemmar i personalgruppen är också beroende av gruppens värdering om vad hör till att göra ett gott arbete och att inte lämna över arbete till den som har följande arbetstur. Personalen påverkas också av anhörigas förväntningar på servicenivån och organisationens kvalitetskriterier (bl.a. självbestämmande) för den service som säljs till kommunerna.

### *Den andra förhandlingssituationen*

Förhandlingssituationen bygger på en intervju med personal K som berättar om sitt besök hos hyresgäst F som bor i lägenhet i nära anslutning till gruppboستaden. Intervjun ger exemplet på hur boendestödet definieras och på hur målsättningen om hjälp till självhjälp förverkligas. Förhandlingssituationen visar på att hyresgäster och personer i personalgruppen har sina personliga förhållanden till varandra och att avgörandet hurudant stödet ser ut, görs i varje enskild situation. Personal K har inga färdiga svar utan förhåller sig frågande till vad som är rätt eller fel.

Hon söker således svar genom att gå till etiska grundprinciper kring värderingar och mål. Det finns inga färdiga lösningar utan de skapas tillsammans med personal och hyresgäst från situation till situation. Utmärkande för avsnittet nedan som för många andra avsnitt ur samtalen med personalen är den höga graden av modalitet. Personal K säger att "jag vet inte", "vi är ändå olika som personal", "bra att göra på samma sätt men", "är det rätt att jag hjälper?", "egentligen inte, skall jag hjälpa henne?".

*Personal K: Och sen är det så att vi är olika vi kan handskas med dem här på olika sätt, att någon klarar det jättebra och sen en annan igen vet inte riktigt hur man skall göra. Det är ju bra att göra saker på samma sätt, men vi är ju ändå olika som personal....dom här boarna vet jättebra hur vi är, och hur vi reagerar, och hur hon gör när hon kommer idag, att hon hjälper mig med det när hon kommer så diskar hon min disk, och när hon kommer så skall jag diska den själv och så där ...*

*A-M: Är det här ett problem eller är det bra?*

*Personal K: Alltså inte är det egentligen något problem... men att det där...hm...*

Avsnittet innehåller svårigheten med att förstå och att bli förstådd. Detta är ett återkommande tema i intervjuerna med personalen och centralt då boendestödet kommuniceras. Personal K pratar om att alla i personalgruppen är olika och att en del klarar av "att få henne att förstå", medan andra "vet inte riktigt hur man skall göra". Senare i intervjun kommer det fram att då personal K säger "vi kan handskas med dem på olika sätt" åsyftar hon hur kommunikationen fungerar mellan personalen och hyresgästen så att ett samförstånd uppnås utan att hyresgästen behöver bli ledsen, arg eller gråta. Handledaren är i princip positiv till att alla i personalgruppen har ett gemensamt arbetssätt "det är ju bra att göra saker på samma sätt" men ställer sig ändå tveksam ifall det är det rätta "vi är ju ändå olika som personal". Även andra i personalgruppen tar fram i intervjuerna att alla gör lite olika beroende på personkemin mellan dem och hyresgästerna. Lottie Giertz (2008, 15) fann att assistansanvändarna bestämde om olika arbetsuppgifter för assistenterna beroende på vad assistenterna var bäst på.

Personal K har gärna ett flexibelt arbetssätt och bestämmer innehållet i boendestödet beroende på den aktuella situationen och beroende på hur hyresgästen mår. Men hon är osäker om det arbetssättet är bäst för hyresgästen.

*Personal K: ...det där svåra, är det rätt att jag hjälper eller skall hon för sin egen skull stå där och diska en jättestor disk, eller skall jag hjälpa med den?*

*A-M: Och då är du i den situationen att du måste avgöra, det finns inget att så här gör vi eller IP (individuell plan) planen, utan det är nu och här som du måste avgöra?*

*Personal K: Fastän det står i IP planen att hon skall diska själv, men om det är en sån dag att hon är trött och har en stor disk, och kanske mår lite dåligt, skall hon då stå och diska, eller skall jag hjälpa henne?*

*A-M: Kan hon själv säga i den situationen?*

*Personal K: Om hon vill diska eller inte?*

*A-M: Jo, nu orkar jag inte mera, eller kan du hjälpa mig?*

*Personal K: Hon är den som vill att personalen gärna diskar.*

Personal K uttrycker en tveksamhet inför vilken insats som är den rätta och vad som är det bästa för hyresgästen. Som en motivering till varför hyresgästen inte skall diska tar personal K fram att hyresgästen är trött och att disken är stor. Hyresgästen har enligt henne en klar åsikt om vad hon vill ha hjälp med "hon är den som vill att personalen gärna diskar".

Den centrala frågan som personal K ställer är "är det rätt att jag hjälper eller skall hon för sin egen skull". Finns det ett svar på hennes fråga? Kvalitetskriterierna för individuellt stöd (2011, 6) rekommenderar att brukaren har rätt att välja vem som ger hjälpen och vilken hjälp som ges. Organisationen ger följande riktlinjer:

*/.../vi vill ge möjlighet åt individen att fungera så självständigt som möjligt, att få påverka sin situation och att vara delaktig i de beslut och aktiviteter som rör honom själv. Det här görs genom inläring och utveckling i vardagen. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Som svar på personal K:s fråga finns i organisationens dokument två svar, dels skall personen själv styra innehållet i servicen, dels skall personalen ge



möjlighet till inläring och utveckling. I varje enskild situation skall personalen överväga mellan principen om självbestämmande och hjälp till självhjälp. Personal K formulerar målsättningen för verksamheten som att "Det är klart att de skall göra så mycket som möjligt själv" och är fundersam i varje enskild situation vad som är "så mycket som möjligt". Som personal tar hon ställning till ifall hyresgästen är kompetent att bestämma vad som är bäst för henne. Personal K tar fram risken med att hyresgästen överläter disken helt till personalen. Ifall hyresgästens egen aktivitet sjunker kan det leda till sämre hälsa, och då blir det fråga om att skydda hyresgästen genom att aktivera henne. Nationella dokument betonar ett respektfullt bemötande även i situationer där personen inte kan bära ansvar för sina val.

*Min självbestämmande rätt respekteras i all situationer. Jag lämnas inte vind för våg, om jag inte själv kan bära mitt ansvar för de val jag gjort. Jag får hjälp för att bevara min hälsa och för att känna mig trygg och säker. (Kvalitetskriterier för individuellt stöd 2011, 13)*

Det framkommer att hyresgästen är "den som vill att personalen gärna diskar" medan personal K överväger ifall hyresgästen är för trött för att diska eller om disken är för stor. Processen då personal och hyresgäst tillsammans definierar vad som är bäst för hyresgästen upplever personalen som det svåraste i arbetet. En ökad betoning på hyresgästernas självbestämmande gjorde att personalen i även Rebecca Salmons et al. (2014) studie var osäker på om de gjorde rätt eller fel i konkreta situationer.

Förutom dagliga samtal är andra forum för hyresgästen att föra fram sina tankar och önskemål planeringsmöten då den individuella planen skrivs och säsongsamtal. Av de båda förhandlingssituationerna kommer det fram att hyresgästernas individuella plan har ett svagt samband med hur personalen skall hantera olika situationer med trygghet kontra självbestämmande. Personal K ställer sig frågande huruvida den individuella planen är bindande eller inte "det står i IP planen att hon skall diska själv, skall hon då stå och diska, eller skall jag hjälpa henne?" Kvalitetskriterier för individuellt stöd (2011, 16) rekommenderar att utvärdering av hyresgästernas behov av stöd och hjälp görs med hyresgästen och med företrädare ifall hyresgästen inte kan ens med hjälp av stöd delta i planeringen. Ett redskap för utvärderingen är den individuella planen som alltid skall utgå från

brukarens behov och önskemål (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012).

En av hyresgästerna som är van att läsa och brukar läsa böcker hade inte klart för sig vad en individuell plan är. Hon berättar under en samtalsintervju att hon nog har varit med på något möte men vet inte var pappren finns. Samma resultat att den individuella planen inte känns viktig för brukarna kom fram i den första studien. Den individuella planen görs upp en gång per år och är därför inget verktyg i de dagliga processerna.

*Personal V: Vi måste vara hela tiden ajour med vad vi skall göra och det som vi har kommit överens om... Det kommer inte med i IP planen utan då... utan då kan man ta upp det att det och det har börjat fungera på IP mötena...*

Den individuella planen är inget redskap för personalen att vara "ajour" utan fungerar som en sammanfattning över vardagen i boendet. Detta fastän organisationens mål med planen är att dels föra fram hyresgästernas önskemål nu och i framtiden och dels föra fram konkreta åtgärder.

*Av den individuella planen framgår förutom visioner, långsiktiga mål, även vad som konkret bör göras och vem som ansvarar för att det blir gjort. (Kårkullas samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Modellen för hur den individuella planen görs upp och fungerar i vardagen varierar inom olika organisationer och kulturer. Hawkins et al. (2011, 879) fann i sin studie att personalen frångick rutiner i den individuella planen och gav "i smyg" hyresgästerna självbestämmande. Personal K:s slutsats är att hjälpa hyresgästen med disken då hon bedömde att hyresgästen var trött, detta fastän det står i den individuella planen att hyresgästen skall sköta disken.

Den andra förhandlingssituationen visar på de organisatoriska ramarna med arbetstider och fördelning av arbetsuppgifter för boendestödet. Seppälä (2010, 192) och Blomberg (2006, 137) tar fram risken med att personalens arbetsscheman styr hyresgästernas vardagsliv. Nationella dokument rekommenderar att hyresgästernas behov är utgångspunkten för organiserandet av stödet.

*Planeringen av arbetet (t.ex. arbetstider och arbetspass) grundar sig alltid primärt på klienternas behov och med beaktande av kraven i arbetslagstiftningen. (Kvalitetskriterier för individuellt stöd 2011, 7)*

Till en del styr arbetsscheman vardagslivet på boendet eftersom personalens arbetsturer bestämmer vilka aktiviteter som sker. Hyresgästerna vet att den person som kommer till ett visst arbetspass är kopplad till vissa arbetsuppgifter. Ifall hyresgästen väljer att diska har personalen inte alltid tid att sitta bredvid och finnas till hands.

*Personal K: Det beror på att vad finns det runtomkring, att finns det tid att sitta där (hemma hos hyresgästen), men sen är det att är du där, så om hon diskar så pratar och pratar hon. Hon klarar disken då hon inte är trött, men det vill gärna gå till det att personalen gör det fast hon klarar det.*

Hyresgästen har behov att samtala eftersom "hon pratar och pratar". Det är under detta småprat kombinerat med sysslor som hyresgästerna har möjlighet att komma fram med sina tankar och önskningar och bygga upp en förtrolig relation till personalen. Alla hyresgäster har en utsedd kontaktperson som har ett extra ansvar att notera hyresgästernas önskemål. Avsnittet tyder på att målsättningen är att hyresgästen skall diska själv men att personalen diskar eftersom det går snabbast och det kanske finns andra hyresgäster som väntar på besök. Det har samband med personalens timresurser. På kvällen finns två eller tre anställda på jobb, en som har sina arbetsuppgifter i gruppboendestaden (fem hyresgäster) och en som jobbar ute i lägenheterna (fem hyresgäster). Längden på den tid som finns för varje hyresgäst har betydelse för innehållet i stödet; praktisk hjälp, besök utanför boendet eller tid för att umgås. Personalens arbetsturer fastställs genom tre veckors arbetslistor. Vid på förhand planerade aktiviteter kan extra resurser inplaneras men också med kort varsel kunde jag märka att extra personal kallades in eftersom en hyresgäst önskade besöka en vän i grannstaden följande dag och behövde följeslagare. Hyresgästerna i studien berättar att de har stödpersoner för att göra fritidsaktiviteter utöver boendepersonalens insatser.

Förutom hyresgästens önskemål och rätt att bestämma i sitt eget hem, förekommer i båda förhandlingssituationerna organisatoriska faktorer som påverkar personalen och hyresgästerna. Andersson (2009, 194) nämner förhållandet mellan boendestödjaren och hyresgästen som ett samhällsorganiserat projekt där hyresgästen har små möjligheter att påverka de organisatoriska ramarna för stödet. Hon menar att vem som bestämmer över innehållet i stödet är beroende av samspelet dem emellan. Men det är också av betydelse i vilket förhållande hyresgästen och personalen står till varandra. I denna studie är personalen anställd av organisationen som fungerar som deras arbetsgivare. I Anderssons (2009) studie är personliga assistenter anställda av hyresgästerna och i egenskap av arbetsgivare bestämmer de assistenternas arbetsuppgifter. Giertz (2008, 148) har dragit samma slutsatser att assistansanvändaren kan som assistentens arbetsgivare påverka innehållet i boendestödet mer än användare av hemtjänst eller annat boendestöd.

Utmärkande för båda förhandlingssituationerna är att det verkligen skedde en förhandling mellan två parter; hyresgästen och personalen. Förhandlingen om boendestödet bygger på att personalen och hyresgästen känner varandra. Personalen bedömer innehållet i stödet utgående från hyresgästens önskemål, gemensamma beslut i personalgruppen, anhörigas önskemål och utifrån den konkreta situationen. I vissa fall blir andra värderingar än hyresgästernas självbestämmande rådande. Fiona Parley (2011, 266) fann i sin studie att professionella prioriterar trygghet framom självbestämmande, och att de hade svårt att motivera sig annat än att de ansåg att brukarna var sårbara och därför bör skyddas. Professionell kompetens innebär att tillsammans med brukarna definiera boendestödet och gränsen för brukarnas självbestämmande (Olin 2003, 153, 219). Men det behövs också på förhand bestämda handlingsdirektiv och inövade rutiner för att undvika att arbetsfördelningen mellan brukaren och personalen ständigt skall förhandlas om (Olin 2003; Egard 2011, 173, 197). På samma sätt som Egard (2011) anser att brukaren behöver handledning och vägledning i att arbetsleda sina assistenter kan man se att hyresgästerna i denna studie behöver stöd i att formulera sina önskningar och definiera sitt boendestöd.

## *Måltiderna*

En av de första frågorna som personalen spontant tog upp var hur de skall förhålla sig rättvist till måltiderna för alla hyresgäster som bor tillsammans i en grupp. I detta avsnitt beskrivs situationer då självbestämmande och paternalistiska handlingar förekommer beträffande hur måltiderna är organiserade. Det finns ett dilemma om rättvisa då en del av hyresgästerna på grund av hälsoaspekter begränsas medan andra motiveras att äta mer.

Under mina observationer kan jag märka att matsituationen är organiserad så att de flesta personerna som bor i egen lägenhet handlar själv, tillreder mat med handledning av personalen och äter ensamma. De kommer på gemensamt eftermiddagskaffe till gruppbestaden enligt överenskommelse en till två gånger i veckan. I gruppbestaden handlar personalen och tillreder maten till största delen utan hyresgästernas medverkan. Under arbetsveckan används delvis halvfabrikat och under veckosluten satsar man på hemgjord mat. Hyresgästernas deltagande i hushållsarbetet bygger på frivillighet. Personalen frågar hyresgästerna ifall någon är intresserad att hjälpa till med att tömma diskmaskinen, duka av bordet eller komma med och handla. Personalen äter tillsammans med hyresgästerna och antalet personer vid vissa måltider är så många att alla inte ryms vid samma bord utan en del äter vid soffbordet. Personalen i gruppbestaden serverar maten till alla hyresgäster. Tiden för frukost varierar individuellt beroende på när hyresgästerna vaknar, däremot är tiden för lunch och middag fastslagen. Frukt finns alltid framme i köket som mellanmål för alla. Hyresgästerna som bor i lägenhet köper sin mat medan hyresgästerna i gruppbestaden betalar en fast avgift per måltid.

Av intervjuerna med personalen och observationerna skapar jag en bild av hur rutiner har uppstått kring vem och vad som styr val av mat.

*A-M: Hur är de (hyresgästerna) med på något sätt och bestämmer (om matlistan), (hyresgästen) D sade att hon vill ha mannagrynsgröt och du sade att ok jag kokar men är det något system?*

*Personal B: Nej det har vi inte nä, nån gång kan man fråga om man är här på fredag, lördag och söndag, då kan jag fråga att hej vad*

*skulle ni vilja ha för mat, men de har så svårt ändå att säga. Frågor du (hyresgästen) H så säger han att leverlåda, nå inte vill man ju alltid köpa färdig leverlåda på en lördag eller söndag. En del säger att de vill ha det och andra säger att de vill ha något annat, det är lite svårt sen att få det ihop. Så ofta är det så att personalen som lagar maten den bestämmer, den som har mattur hittar på själv. Som idag då jag frågade (personal) V att vad vill hon laga för mat på söndagen så sa hon kassler.*

Som framgår av beskrivningen så finns inom boendeenheten inget system för hur hyresgästerna väljer maten som tillreds. Personal B anser att hyresgästerna har svårt att välja mat och de väljer ensidigt, t.ex. alltid leverlåda. Vid samma intervju kommer fram att val av mat är beroende av vilken mat personalen klarar av att tillreda och i praktiken bestämmer den som gör maten vad den tillreder. Här tillämpas personalens självbestämmande kontra hyresgästernas. Personal B anser att det är svårt att organisera så att alla hyresgäster kan välja turvis "det är lite svårt sen att få ihop det". Hyresgästerna som bor i grupp är således vid val av mat beroende av personalen och av varandra. Hyresgästerna väljer som regel inte lunch och middag under veckan men på veckosluten försöker personalen så långt som möjligt följa hyresgästernas önskemål. Personalen gör till största del upp matlistan en vecka framåt och den finns till påseende på kylskåpsdörren. Hyresgästerna har möjlighet att äta frukost enligt individuella önskemål. Även Ringsby Jansson (2002) och Päivi Adolfsson (2010) har funnit att hyresgästerna inte tillfrågas utan personalen bestämmer vilken mat som tillreds i det gemensamma köket. Julie Beadle-Brown et al. (2012, 304) fann däremot i sin studie att det var lättast att erbjuda valmöjligheter när det gäller mat och dryck.

Kökets och matsalens karaktär av halvoffentligt rum gör att det är personalen som bestämmer över vilka maträtter som tillreds. Prioriteringen av vilka funktioner som är viktiga görs redan då planlösningarna för huset bestäms. Planlösningar är en kommunikation inåt och ger ett uttryck för hur man tänkt sig verksamheten (Aura et al. 1997; Högström 2012; Folkestad 2003). Köket är litet och inte planerat så att hyresgästerna skall delta i matlagningen. Det sammanslagna köket, matsal och vardagsrum gör det

möjligt att personal och hyresgäster kan hålla kontakt med varandra medan köksarbetet pågår. Under mitt deltagande i personalmötet gick en stor del av tiden till att diskutera måltiderna och begränsningar av maten för en del av hyresgästerna. Ett ställningstagande var att tona ner måltiderna och inte göra den till en central aktivitet inom boendet. Resultat från den första studien visar dock att brukarna upplever mat- och kaffestunderna som höjdpunkterna på dagen.

En av de frågor som boendet som organisation och personalen har att ta ställning till är en balansgång mellan hyresgästernas individuella behov och önskningskontra rättvisa inom gruppen. Det kan handla om att låsa kylskåpet, låsa ytterdörrarna, servera färdiga matportioner, val av vilken mat som tillreds, begränsa besöken i gemensamhetsutrymmet osv. En del hyresgäster har behov av att begränsa sina matportioner medan andra inte borde gå ner i vikt. Personer med under- och övervikt bland personer med utvecklingsstörning är mer frekventa än hos övriga befolkningen (Adolfsson 2010, 18). Då flera hyresgäster äter tillsammans blir det svårt att förstå varför inte alla får likadana portioner.

*Personal B: Jo där är nog ett som är bekymmer man tycker att hyresgäst H som är mager, han skulle kunna få lite mera, men sen kommer hyresgäst D och vill ha det som andra får. Hon äter med en sån fart att hon tycker att oj H har fått mycket mera mat än hon. För hon har ätit upp sin med sån fart, och sen att begränsa hennes mat, för att hon inte behöver så mycket. Där tycker jag att det är ganska svårt att säga att du får inte till men H får. Det är ju ganska fel. Så jag försöker alltid hitta på att jag sätter mera åt H, att han får mera mat på en gång, och då hinner hon inte riktigt se, för då är hon så inne i sin mat och så får man snällt säga att H inte har ätit upp sin mat, att du har ätit upp din med fart, och H äter långsammare.*

*A-M: Är det därför som ni gör som ni gör att ni serverar färdigt maten*

*B: Jo, precis för att skulle allt finnas på bordet, så kunde det hända att D och någon annan som är rund tar det mesta och så blir det inte så mycket kvar.*

Personal B upplever att det är "ett bekymmer" att begränsa matportioner för en hyresgäst och motivera större portioner för en annan som sitter vid

samma matbord. Händelsen såsom den är beskriven av personalen är att hyresgästen H borde motiveras att äta mera medan hyresgästen D borde motiveras att äta mindre. Hyresgäst D "vill ha det som andra får" och upplever att det är orättvist att andra får mera mat än hon får. Personal B har definierat att "hon inte behöver så mycket" men upplever samtidigt att det är fel att begränsa maten för hyresgästen D "det är ett bekymmer", "det är ganska svårt", "det är ju ganska fel". Personal B har löst dilemman genom att servera maten "jag försöker alltid hitta på" och att ge en större portion till hyresgäst H och sedan förklara varför hyresgäst D redan har sin mat uppäten med att hyresgäst H äter så långsamt.

Hyresgästen D upplever det som orättvist att när hon har ätit upp sin portion så har ännu andra mat på tallriken. Hon får en förklaring att hon äter så snabbt. Det hon undanhålls i den konkreta situationen är det faktum att hon får mindre mat. Det gör personalen för att andra hyresgäster får mat. Personalens agerande kan beskrivas som en paternalistisk handling eftersom hon styr via manipulation hyresgästen i en riktning som hyresgästen inte själv har valt (Karlsson 2007, 19).

Ur intervjuerna kommer fram att personalen har diskuterat huruvida hyresgästerna själva tar sin mat eller om personalen serverar färdigt till bordet. Som motivering till varför personalen serverar är att inte göra så stort nummer av maten. Likaså undgår personalen problemet med att en del måste hålla tillbaka medan andra måste uppmuntras att äta mera. Vid serverandet kan personalen ta skillnaderna i beaktande "någon annan som är rund tar det mesta" och se till att maten räcker åt alla "så blir det inte så mycket kvar". Det betyder att även hyresgäster som kunde servera sig själva blir serverade. En begränsning för en hyresgäst innebär sålunda begränsning även för andra i gruppen. Att servera maten till hyresgästerna kan ses som ett institutionaliserande handlingsmönster på bekostnad av deras självbestämmande. Enligt förslaget till självbestämmandelag (SHM 2014a, 75) kan inte en begränsning av självbestämmande motiveras med andra brukares behov. Inom ett gruppboende med respekt för allas självbestämmande återstår för personalen att lösa dilemman att en del serverar själv och andra blir serverade.



Personalen försöker styra måltiderna så att alla hyresgästerna äter hälsosamt. Det är ett etiskt dilemma att sätta gränser för en annan person och då söker personalen stöd i ett kollektivt beslut som tonar ner den enskilda personalens ansvar.

*A-M: Hur känns det att sätta gränser t.ex. med M (hyresgäst) att du får ingen frukt?*

*Personal B: Det blir nog lite, en sån där... man känner sig lite dålig, men sen samtidigt så kommer jag att tänka på att vi har kommit överens och alla gör vi lika, så då behöver jag inte känna mig dålig*

*A-M: Och det är då på personalmötena som ni kommer överens?*

*J: jo*

*A-M: Så det är det som gäller?*

*Personal B: Jo, och då vet jag precis att det är inte bara jag, utan då är vi alla, och då vet jag att ok det här.*

Personal B känner sig dålig då hon begränsar en hyresgäst att ta så mycket frukt hon vill. Det känns tryggt för personal B att veta att personalgruppen står bakom gemensamma beslut. Personalen använder i intervjuerna ofta "man" då de pratar om att begränsa självbestämmande för hyresgäster, det ger ett uttryck för det som personal B säger i citatet ovan "det är inte bara jag, utan då är vi alla".

Det är svårt för många av hyresgästerna att se samband mellan sin hälsa och vad de äter. Följande intervju med personal V tar fram den centrala frågeställningen hur hyresgästen är med och definierar situationer och får stöd att bestämma i sitt liv. Utmärkande är att personal V pratar i termer av "vi" då hyresgästen begränsas och i termen av "jag" då hon reflekterar vad som är rätt eller fel, vilket antyder att det i sista hand är fråga om en individuell etisk bedömning. Under intervjun kommer det fram att om hyresgästen M går upp i vikt så får hon besvär med sina höfter.

*A-M: Hur få henne (hyresgästen M) med i den här diskussionen?*

*Personal V: Det är ju det som är det svåra, i alla fall med att hon har inte förstått den här grejen i det utan hon gör sånt där i smyg. Hon vet att hon på något vis gör fel så att säga ja menar, jag vet inte om det är fel eller rätt att hon går och tar frukt så mycket hon vill. Det är inte min sak att säga, men vi har ju ändå begränsa det här till två frukter. För att vi tycker då som personal att för det första så är det inte ens rättvist mot de andra som får en frukt eller något sånt där*

*per dag och sen för det andra så vet jag inte hur det är med hennes mage om hon kan äta hur mycket frukt som helst så att, men det är svårt att få henne att förstå det. Jag brukar försöka prata med henne. Jag försöker säga till henne att nu är det så här att, man kan nog köra med M (hyresgäst) det här rättvisetänkande, för hon har kapacitet att ta det till sig.*

Personal V ser en utmaning i att få hyresgästen motiverad "hon har inte förstått grejen" till en hälsosam kost. Hyresgästen gör sina egna beslut "hon gör i smyg". Personal V vet inte vad som är rätt eller fel och hänvisar till personalens gemensamma beslut "vi har ju ändå begränsa", "för att vi tycker som personal". Personal V har två motiveringar för sitt beslut "det är inte rättvist mot de andra" och hälsoskäl "hennes mage". Personal V har märkt att hyresgästen inte förstår sambandet mellan kost och hälsa men att hon kan ta till sig ett rättvisetänkande att hon inte skall äta när inte heller de andra får äta mer än en frukt. Utmärkande för utdraget är att personalen utövar makt att avgöra hur mycket frukt hyresgästerna som grupp kan äta. Utdraget innehåller också ett trygghets- och vårdperspektiv. Personalen ser som sin uppgift att stöda hyresgästen till att inte gå upp i vikt eftersom hon då kan få problem med sina höfter. Regleringen av människans grundbehov utgör enligt Foucault (1980) grunden för utövande av social kontroll och makt i varje samhälle. Som brukare inom organisationen är hyresgästerna beroende av personalens etiska bedömningar.

Hyresgästen M åt mycket ensidig mat innan hon flyttade till boendet. Målsättningen har varit att motivera henne till att äta mångsidig men kalorifattig kost. Hon själv ser inte samband mellan sin hälsa och vad hon äter. Personalen har märkt att ifall de frågar så svarar hon alltid nekande till sallad och när hon får maten färdigt på tallriken så äter hon upp allt. Att få maten serverad ger hyresgästen en chans att smaka på något hon inte förr ätit.

*Personal K : Vi har inte så mycket frågat att vill du ha det och vill du ha det, för då säger hon ju nej, men när hon har tallriken där framför sig så då äter hon, liksom provar, på det viset.*

*Personal V: [...] i stället för att bara gå med på att sätta bara potatis och sås på tallriken så har vi satt lite grönsaker också, och då har grönsakerna slunkit med "oj det här var ganska gott".*

Under en observation märkte jag att personal E istället för att sätta fram maten på tallriken gav hyresgästen M alternativ som hon fick välja emellan. Personalen E motiverade det med att *”det är viktigt att M (hyresgäst) skall få välja, om hon väljer så är det lättare för henne att ta något”*.

*Personal E: Vill du makaroni eller leverlåda?*

*Hyresgäst M: (väljer makaronilådan)*

*Personal E: Vill du ha gurka eller rödbeta?*

*Hyresgäst M: Ingenta.*

*Personal E: Du måste ta någontida.*

*En annan hyresgäst H: Jo, du måste ta något.*

*Personal E: Jag sätter en rödbeta åt dig.*

*Hyresgäst M: (ingen reaktion)*

*En annan hyresgäst H: Sätt två rödbetor.*

*Personal E: Nej, jag sätter en rödbeta. (Fältdagbok 26.8.2011)*

Olika handledare och hyresgästen har sina egna relationer och utifrån dem samverkar de beroende på situationen. Personal E gav två alternativ till hyresgästen att välja emellan. Hon valde makaronilådan men ville varken ha rödbeta eller gurka. Hyresgästen blev ändå serverad rödbeta och åt upp all mat utan vidare kommentarer. Avsnittet visar också att det kan upplevas både positivt och negativt att bo i en grupp. Å ena sidan kan man som hyresgäst uppleva att andra lägger sig i ens egna ärenden såsom hyresgästen H då han säger *”sätt två rödbetor”* eller så kan det uppfattas som om att andra bryr sig. Personalen använder olika strategier för att motivera hyresgästen M att äta mångsidig kost. Hyresgästen får maten färdigt på tallriken eller hon kan välja mellan olika alternativ.

Personalen hade en balansgång mellan att alla i gruppen skulle få hälsosam och individuell mat. Adolfsson (2010, 53-55) har forskat om matvanor och måltidsmönster för personer med utvecklingsstörning och konstaterar att större vikt måste läggas på att personerna får tillräckligt stöd för sina individuella behov och önskemål beträffande maten. Det betyder att alla skall ha tillgång till den mat som tillfredsställer de primära näringsbehoven och måltider som motsvarar deras kulturella och sociala förväntningar. Personer som bor i egna lägenheter med individuellt hushåll åt mer färdiglagade rätter och halvfabrikat än personer som bodde i gruppboende där personalen ansvarade för matlagningen. Då personalen ansvarade för

matlagningen var maten innehållsrik och omväxlande. Det leder till att personer med utvecklingsstörning som bor självständigt har mer övervikt än de personer som bor i grupphem. Något som Martinez-Lea et al. (2011, 12) har kommit fram till i en studie som omfattar flera europeiska länder.

Hawkins et al. (2011) har undersökt hur personalen hanterar självständighet och god omsorg för personer med Prader-Willi syndrom inom ett grupphem. Hyresgästernas mat var starkt reglerad och de hade inget tillträde till köket. Personalen upplevde en stark konflikt mellan organisationens uttalade målsättning om hyresgästernas självbestämmande och att ge trygg vård. (a.a., 878.) Eftersom organisationens styrdokument inte gav svar på hur dilemmat skulle hanteras gällde det för personalen inom enheten att lösa detta dilemma. Personalen i Hawkins et al. studie hanterade dilemmat mellan vård och autonomi genom att tillsammans med hyresgästerna skriva in rutiner i den individuella planen (a.a., 879) och genom att "i smyg" ge hyresgästerna stunder av större autonomi då de fick gå ensamma till butiken. Författarnas slutsats är att för att ge skydd mot rättstvister bör dilemmat lösas mellan vård och autonomi på en organisationsnivå och inom lagstiftning och inte på enhetsnivå. (a.a., 882.) Personalen i denna studie har allmänna riktlinjer om att öka hyresgästernas självbestämmande och trygga deras hälsa och skull i enskilda matsituationer tillämpa dessa riktlinjer.

Nationella dokument ger övergripande målsättningar vad gäller måltiderna.

*Ordnande (järjestämistavat) av matservice (ruokahuolto) skall variera enligt klienternas behov. Klienternas självbestämmanderätt, individualitet och valmöjligheter skall tas i beaktande./.../ Klienternas näringsbehov och specialbehov gällande måltiderna skrivs in i vård – och serviceplanen. (Valvira 2012, 30)*

Styrprogrammet bygger på tanken om individuellt boende och skriver om individuella lösningar men använder uttryck som matservice (ruokahuolto). Programmet rekommenderar att den som gör maten har skolning inom området. Det här motsvarar inte praktiken inom boendet och rimmar illa med boendet som hem.

Tidigare forskning kring måltider inom boende berör många av de frågor som kommit fram i studien. Måltiderna i gruppboendet kan som i Folkestads

(2003, 73) studie definieras som institutionaliserad kollektiv praktik. Till denna praktik hör att personalen tillredde och köpte maten, hyresgästerna fick färdigt serverade matportioner och hyresgästens medverkan vid val av mat var begränsad. Det visar på att graden av självbestämmande är låg när det gäller måltider, vilket kan bero på att personalen måste ta i beaktande gruppens behov kontra individuella behov och personliga dieter. Det kan också bero på planlösningen av köket som ett halvoffentligt rum där personalen bestämmer. Hyresgästerna i lägenheterna hade större valfrihet; de valde, köpte och tillredde maten med stöd av personalen.

### *Begränsningar av hyresgästernas självbestämmande*

Hittills har begränsningar av hyresgästernas självbestämmande berört frågor kring den fysiska utformningen, förhandlingssituationer om boendestöd och måltider. I fältdagboken har jag skrivit om en händelse under min första dag på enheten. Händelsen konkretiserar gränsdragningen mellan autonomi och paternalism.

*Vi gick alla till grannhuset för att fira en 60 årsdag. En hyresgäst tar en andra kakbit. En handledare säger med bestämd röst "nu räcker det". Hyresgästen tar illa upp och börjar gråta. Handledaren kramar och tröstar hyresgästen. Handledaren kommer till mitt bord och säger att hyresgästen har svårt att hålla sig till endast en portion. Hyresgästen kommer efter en stund fram till handledaren och säger att "jag tycker om dig". (Fältdagbok 14.6.2011)*

I mina fältanteckningar gör jag tolkningen att hyresgästen "tar illa upp" och att handledaren "tröstar" hyresgästen. Språk och andra uttryck för kommunikation kan ha olika meningar för olika människor. Eftersom verkligheten ibland innehåller intressekonflikter finns det även olika tolkningar och för att kunna förklara de underliggande mekanismerna är det nödvändigt att förstå vilken mening de tillskriver händelsen (Danermark et al. 2010, 58-59). Det betyder att för att förstå händelsen söker jag efter vilka olika meningar det har för hyresgästen då hon säger "jag tycker om dig"?

Hon är rädd för och beroende av personalen och vill därför vara till lags. Hon känner sig trygg och har positiva känslor för personalen. Hon förlåter personalen för att hon har sårat henne. Hon förstår att personalen skyddar henne från att äta för mycket.

Vilken mening har det för personalen då hyresgästen säger "jag tycker om dig"?

Hon får bekräftelse på att hon handlat rätt. Hon vet att hon sårat hyresgästen och får hennes förlåtelse.

Vilken mening har gråten för hyresgästen?

Hon är besviken på sig själv för att inte kunna hålla sig till en portion. Hon är ledsen. Hon är sårad. Hon är arg.

Vilken mening har kramen för personalen?

Hon tröstar. Hon har positiva känslor för hyresgästen. Hon känner sig dålig efter att ha sårat hyresgästen och ber om ursäkt genom kramen.

Det finns olika tolkningar av situationen då hyresgästens självbestämmande begränsas och hur språk och handlingar kan uppfattas. Ur intervjuerna framkommer tydligt att en av de svåraste uppgifterna för personalen är att dra gränsen mellan självbestämmande och trygghet och att förstå varandra.

*A-M: Vad skulle du säga att är det svåraste?*

*Personal B: Alltid att förstå dem och veta vad som är, hur jag tycker att är, att alltid veta vad som är riktigt rätt, och hur skall man ... för det är ju deras hem i princip, så de borde ju ha sina rättigheter men sen samtidigt så, måste man ha vissa gränser för att annars slår det ju över, och var drar man sen gränserna, och gör alla rätt eller gör man på olika sätt det är lite att hänga med.*

Då personalen pratar om självbestämmande tillät de sig att vara osäkra och funderar samtidigt som de pratar. Av utsagan framgår personalens svårighet med att definiera situationen utgående från brukarna och från sin position som personal "veta vad som är". Hon fortsätter med att fundera "hur skall man" förhålla sig till situationen. Personal B inleder med att berätta utifrån sin egen subjektiva position "hur jag tycker" till att övergå till att använda "man" som refererar till personalens kollektiva position inom boendet. Personal B är medveten om hyresgästernas rättigheter till självbestämmande "de borde ha sina rättigheter". Samtidigt som hon är medveten om hyresgästens rätt till självbestämmande ser hon sitt ansvar som personal att skydda dem "annars slår det ju över". Avsnittet visar på svårigheter att dra

gränser då paternalistiska beslut görs och tar fram frågeställningen huruvida alla i personalen skall ha ett gemensamt bemötande eller inte "gör alla rätt eller gör man på olika sätt". Det är fråga om en process som är i ständig rörelse "att hänga med".

*Personal B: Men det är inte lätt för dem att förstå, att det är inte bara går, och det är det som jag tycker att är jättesvårt att förklara, att det går inte att göra så där nu, du kan inte...*

Personalen tar fram betydelsen av kommunikation och om att förstå varandra. Utgångsläget är att hyresgästen och personalen definierar situationen olika och har olika åsikter om åtgärder. Personal B vill undvika paternalistiska beslut och genom att motivera och förklara sina egna åsikter få hyresgästernas informerade samtycke.

Det känns illa för personalen vid situationer då de inte kan stöda hyresgästen i hennes självbestämmande. En sådan situation handlar om då en hyresgäst själv har packat väskan inför en resa.

*Personal K: Nu när vi var på kryssning så hade hon packat själv och tagit fram granna sommarbyxor. Systemen kom och packa om och sade att du skall absolut inte ta det här, då blev hon blev jätte arg när hon inte fick ta de kläder som hon hade valt, men det var inte så lämpliga kläder då just till kryssningen. Så det där, först blev hon arg och sen blev hon ledsen och sedan började hon gråta. Systemen sade att hon är van vid det här att det går nog om, det är ingenting, att det är så här som det är. Men för mig känns det nog illa och det där svåra att skall hon få nu fara på kryssning med tunna sommarbyxor för att hon har valt dem själv eller skall jag som vårdare få henne att ta ett par varma byxor, så att hon inte fryser. Att såna saker är svåra./.../att hur skall jag få henne att förstå, utan att hon skall bli så ledsen, utan att bli arg och sedan börja gråta?*

Utmärkande för avsnittet är att personal K pratar utgående från en personlig position "personligen" och utifrån en position som professionell "jag som vårdare". Detta i motsats till andra utdrag ur intervjuerna där personalen pratar om "vi" och "man" och hänvisar till gemensamma beslut. I händelsen märks även hennes egna känslor av att det känns "illa" och det känns "dåligt". Personal K uppfattar att hon har ansvaret för att hyresgästen skall handla utifrån sitt bästa. Hyresgästen blir både arg och ledsen och började

gråta då hon inte fick själv välja sina kläder. Utmaningen är hur hon som personal skall "få henne att ta ett par varma byxor" så att hon inte fryser på resan. Väderleken kräver varmare byxor och det här har personalen inte "fått det förklarat så att hon förstår", "jag har inte klarat av", "jag har inte fått förklarat". Personal K står inför dilemmat att låta hyresgästen själv välja eller att skydda henne från att frysa. Det slutar med att en anhörig packar om väskan med följderna att hyresgästen blir arg och börjar gråta. Anhöriga tar beslutet om trygghet framför självbestämmande och definierar situationen som att inte göra så stor affär av saken "det är ingenting" och att "det är så här som det är". Personal K känner sig ha misslyckas med att få hyresgästen att förstå att hennes eget val skulle leda till att hon skulle frysa på resan. I beskrivningen av händelsen framstår personal K som den som tvekar och är rädd för att såra hyresgästen. I situationen ovan finns en anhörig som stöd för hyresgästen. Systemen framstår som den beslutsamma. Hon känner sin syster väl och handlar utifrån sin erfarenhet och vet att efter en stund accepterar hyresgästen systemens val av kläder trots att hon blev ledsen "det här går nog om".

Vid samspelet då gränser mellan självbestämmande och paternalism underhandlas är den ömsesidiga respekten viktig. I organisationens mål för boendeverksamheten betonas att hyresgästerna skall bli bemötta med respekt och inte utsättas för fysisk eller psykisk kränkning. Om så sker skall brukaren få hjälp av personalen att bearbeta det som hänt (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012). Nationella rekommendationer (SHM 2014a) utgår från att i första hand bygger beslut på ett samarbete med brukaren men om brukaren har svårt att ta hänsyn till sitt eget bästa, så skall personalen samarbeta med en anhörig. Självbestämmande skall respekteras men ingen får lämnas vind för våg.

*Min självbestämmanderätt respekteras i alla situationer. Jag lämnas ändå inte vind för våg, om jag inte själv kan bära mitt ansvar för de val jag gjort. (Kvalitetskriterier för individuellt stöd 2011, 13-14)*

Händelsen då hyresgästen packat sin väska inför en resa visar att personalen utgår, i enlighet med dokumenten, från att hyresgästen skall själv bestämma så långt som möjligt och att personalen har respekt för hennes integritet. Personal K vill i sin berättelse visa att hon har "rätta" värderingar som går ut



på ett respektfullt bemötande, hänsyn till hyresgästernas självbestämmande men samtidigt inte lämna hyresgästen vind för våg. Hyresgästen har rätt att få en information som hon förstår och det stöd hon behöver (Kvalitetskriterier för individuellt stöd 2011). Stödet kan ges som i denna händelse av en nära anhörig.

Hyresgästen F behöver på grund av sin hälsa dricka en viss mängd per dygn och har svårt att själv komma ihåg att dricka tillräckligt. Som ett svar på frågan hur personalen motiverar henne att dricka berättar personal K om situationer då hyresgästen F är kritisk gentemot personalen. Hon reflekterar över sitt bemötande då hon ställts inför kritiken.

*Personal K: Hon har också en stark vilja, och hon vill bestämma och kommendera personalen och sånt här, sen kan hon vara hemskt kritisk och säga ganska fult åt personalen, liksom att hur gör du så där, nu har söndrat den där, det är ditt fel och sånt där, det kan kännas jobbigt. Nu på båtresan, jag kommer inte ihåg, hon sade någonting som jag sade att F nu är det slut, nu vill jag inte höra det där mera. Jag säger inte heller så där åt dig. Då blev hon först tyst en stund, och sen sade hon förlåt. Hon har jättesvårt att säga förlåt men jag tror att hon behöver höra det där, att nu säger hon något elakt eller nåt.*

*A-M: Du behandlade henne jämbördigt, att jag säger inte åt dig och jag vill inte höra av dig.*

*Personal K: Jo, och inte heller att nu är du tyst, det är jag som bestämmer. Man kan inte gå in i en sådan maktkamp. Jag kan inte vara den som säger vad hon skall vara och vad hon skall säga... jag får ju ändå inte trampa på henne att det är inte som så att här är det jag som bestämmer. Det är inte så som det skall vara heller, jag är ju här för henne.*

Personal K beskriver hyresgästen som en person som har en stark vilja och som kan kommendera och vara kritisk gentemot personalen. Personal K definierar själv sin uppgift som att finnas "här för henne" och är mån om att inte "trampa på henne" eller "säga vad hon skall säga". Men personal K sätter också en gräns för vad kan anses vara rimligt att ta emot som personal. Hyresgästen F upplever personalens påminnelser om att dricka som ett inskränkt självbestämmande och hon reagerar med att vara kritisk gentemot

personalen. Lägenheten utgör personens hem och i hemmet kan vi vara oss själva med rätt till våra känslor (Hydén 1996). Personal K bemöter hyresgästens kritik genom att markera hon inte accepterar hyresgästen F:s bemötande av henne som personal "jag sade åt F att nu är det slut, nu vill jag inte höra det där mera, jag säger inte heller sådär åt dig". Situationen slutar med att hyresgästen ber om förlåt. Personal K uppträder såsom i Birgitta Höglunds (2001, 69) studie med "*vanlig, normal reaktion och äkta känslor*". Något som Höglund uppfattar att bottnar i jämlikhet och respekt för den enskilda människan. Personalens maktposition ger dem ett ansvar i interaktionen med brukarna. Personal K är medveten om sin uppgift som personal och reflekterar över var gränsen går för en vanlig och normal reaktion. Tidigare i intervjun framgick att personal K uppfattar att det finns ett förtroende mellan henne och hyresgästen och det kan ses som en orsak till att personal K nu sätter gränser för hur hon själv vill bli bemött.

Personal K berättar om en situation då en hyresgäst går till butiken och personalen har gjort bedömningen att hon behöver följeslagare. Situationen aktualiserar brukarnas beroendeställning och självbestämmande.

*A-M: Du sade att du ibland hamnar att säga stopp. Kan du berätta om några konkreta situationer?*

*Personal K: En sån sak att här är någon som kan tro att den är så självständig att den skulle tycka att den kan gå ensam till butiken utan personal. Den skulle klara det, men det går inte, genom att vägen finns här med bilar, att den boarn som klarar det, men inte klarar av att titta om det kommer bilar, då hon skall gå över vägen, att då måste jag liksom vara där och vara den som tittar att när kan vi gå över vägen, för då kan det hända om hon går ensam så tittar hon inte.*

Personal K berättar om hyresgäster som rör sig i trafiken. Hon tar som exempel en hyresgäst som "kan tro att den är så självständig" att hon kan gå ensam till butiken. Personal K har gjort den bedömningen att "boarn" inte tittar om de kommer bilar innan hon går över vägen och därför "måste" personalen "vara den som tittar att när kan vi gå över vägen". Personal K använder "jag" och pratar utifrån sin position som personal. Hon motiverar sin bedömning för att vara med som följeslagare, med att hyresgästen inte tittar om det kommer bilar. Som underförstått kan man uppfatta att om inte

vägen till butiken skulle innebära väg med biltrafik så kunde hyresgästen gå ensam till butiken. Personal K ser det som sin uppgift att ansvara över att hyresgästen tryggt kan ta sig till butiken. Det kommer inte fram huruvida personal K:s bedömning av hyresgästens behov av följeslagare är förankrat i personalgruppen eller i hyresgästens individuella plan. I hyresgästernas individuella plan bör framgå planer för skyddsåtgärder, begränsande åtgärder samt övervakning och både brukaren och anhöriga skall vara införstådda i planerna (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012). Av intervjun som helhet kommer dock fram att alla i personalgruppen följer samma linje.

Längre fram i intervjun visar det sig att hyresgästen har accepterat att hon har följeslagare för att "vägen är farlig" och att hon inte längre tänker på saken. Hyresgästen har således ett informerat samtycke till att ha personal med som följeslagare. Personalen ger hyresgästen det stöd hon behöver när det gäller trafiken men i butiken plockar hon sina varor och sköter handlandet ensam. Hyresgästen får således stöd till att fungera självständigt. För att hyresgästen skall kunna sköta sitt handlande självständigt är hon beroende av stöd för att klara sig att gå till butiken. I samma händelse finns således moment av beroende och oberoende.

Situationen väcker frågan att om hyresgästen reagerar med motstånd kan man även då se det som informerat samtycke? Personalens tolkning av situationen är att hyresgästen nu förstår att "vägen är farlig" och har accepterat att hon har följeslagare. Av intervjun framkommer att hyresgästen tidigare har varit emot att ha följeslagare. Hon har fått information om varför det inte är tryggt för henne att ensam röra sig i trafiken. Hon har förstått innebörden med att ha följeslagare och att hon ändå kan fungera självständigt i butiken. (jfr Nikku 1997.) Informerat samtycke kan ses som en process eftersom hyresgästen inte längre funderar på att hon har följeslagare. Hyresgästen kan således anses ha gett sitt samtycke och personalens roll som följeslagare kan inte ses som en paternalistisk handling. För att komma fram till informerat samtycke kan motstånd ingå som en del av processen.

Som en naturlig reaktion på begränsningar av självbestämmandet reagerar hyresgästerna med motstånd. Personalens berättelser visar att hyresgästerna reagerar starkt då självbestämmandet inskränks. De är kritiska till

personalen, blir ledsna, skriker, gråter eller gör något i smyg. Begränsningar av självbestämmande är förknippat med emotioner också hos personalen som säger att det känns illa och det väcker känslor av eget misslyckande och osäkerhet över hur de skall bemöta dessa situationer. Folkestad (2003) har kommit fram till att personalen uppfattar brukarnas motstånd som ett utmanande beteende, uttryck för självständighet eller som en opposition mot rutiner. Brukarna kan verka som agenter inte enbart genom att göra en aktivitet utan även genom att låta bli att göra något (Himmelreich 2013) och det kan uppfattas som motstånd. Roddy Nilsson (2008, 92, 94) tolkar Foucault (2002; 2003) som att där det finns makt finns det motstånd. Foucaults intresse finns i maktens mikrofysik "makt i det lilla" och att just i vardagens händelser kan hyresgästen göra motstånd. Personalen är medveten om maktspekten och pratar om "maktkamp" då de och hyresgästerna har olika åsikter. Personalen lyfter fram betydelsen av kommunikation. I uttalanden nedan kommer fram svårigheter med att förstå vad hyresgästerna menar och att kunna förklara så att de förstår.

*Personal B: En del har lätt för att få klienter att göra saker och ting och andra får kämpa hemskt för att den skall förstå en.*

*Personal K: [...] för mig personligen om hon blir lessen och arg och så där så känns det dåligt att jag inte har klarat av det här, utan att hon blir ledsen, jag har inte fått förklarat för henne så att hon förstår det.*

Personalen ser som sitt ansvar att kommunikationen fungerar mellan dem och hyresgästerna. Ifall hyresgästen reagerar med motstånd uppfattar personalen det som att de misslyckats i sina handledaruppgifter. Utgångspunkten för samspelet mellan hyresgäst och personal ges av FN-konventionen (CRPD) som skriver att personerna har rättskapacitet på lika villkor som andra i alla hänseenden och skall ges det stöd de kan behöva för att utöva sin rättkapacitet (CRPD 2006, 12 artikel). Nationella dokument lyfter fram arbetsmetoden stöd i att fatta beslut där brukaren ges alternativ, tid att fundera över saken, alternativ kommunikation och en stödperson eller anhörig som stöd.

*Jag får information om olika tjänster, innehållet och syftet med tjänsterna på ett sätt som jag förstår (lättläst språk, bildkommunikation, tolktjänster o.s.v.). Jag kan välja mellan olika alternativ. Jag får stöd för att förstå och ta ansvar av och följderna av*

*och eventuella risker med de val jag gjort. (Kvalitetskriterier för individuellt boende 2011, 10)*

Ledstjärnan för organisationens verksamhet är att brukarna själva kan uttrycka sina åsikter, önskemål och behov och välja den service som bäst motsvarar behoven.

*Brukarnas åsikt, fördel, önskemål och individuella behov är ledstjärnor i vårt arbete./.../En person med funktionsnedsättning är förmögen att själv ange sina behov och att välja den service han/hon vill nyttja. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Personalen omfattar i sitt tal organisationens målsättningar men de ställs inför avvägning i det dagliga livet hur de skall förhålla sig till målen om självbestämmande. De beskriver en skillnad i hur de vill göra och vad de kan göra i konkreta situationer. Personalen kan vid begränsningar av hyresgästernas självbestämmande hantera sin känsla av otillräcklighet genom att ställa frågor om faktorer som finns bakom händelsen och vilka effekter olika insatser har (ETENE 2011, 17). Brukarna hanterar begränsningarna genom samtycke eller motstånd.

#### 4.4 Personalens syn på sitt arbete och hyresgästernas boendestöd

Utgående från vilken ideologisk syn på funktionsnedsättning och funktionshinder som råder påverkar det arbetsmetoder och personalens roll. Grunewald (2010, 253) har definierat personalens ställning som en utsatt grupp. Med det hänvisar han till arbetstider, löner, yrkesidentitet och utbildning. Samtidigt som allmänhetens inställning till personer med utvecklingsstörning har ändrats har också inställningen till personalen ändrats. Synen på funktionshinder som en mänskorätsfråga och ökat självbestämmande och delaktighet för brukarna ställer nya krav på de professionella. Istället för att personalen ger vård är deras roll som assistenter, stödpersoner och rådgivare allt viktigare (Vesala 2012). Den nya yrkesidentiteten kräver att personalen får utbildning (Niemelä & Brandt 2007, 86). En ny roll för personer med utvecklingsstörning som aktiva medborgare skapas i relation till hur personalen ser på sin roll. Personalens syn på sitt arbete är i nyckelposition då brukarna skall utöva sitt

medborgarskap. (Vesala 2012, 7.) I detta kapitel utgår jag från personalens beskrivning av sitt arbete. Till personalens arbetsbeskrivning hör att förverkliga organisationens målsättning. Organisationen som en offentlig verksamhet baserar sig i sin tur på lagstiftning och rådande nationella normer.

### *Personalens gemensamma beslut*

Under samtalen med personalen och under mitt deltagande i ett personalmöte uttrycktes en trevande attityd då konkreta åtgärder behandlas. Den osäkerheten märks inte lika tydligt i de konkreta vardagssituationerna. Detta kan bero på att personalmötet ger utrymme för reflektion medan rollen som personal karaktäriseras av en målmedvetenhet för att inte skapa förvirring hos hyresgästen. Personalmötet är ett forum för personalen att fundera över sina egna etiska grunder, formulera nya gemensamma målsättningar och för att uppdatera att alla håller sig till gemensamma beslut. Då jag deltog på personalmötet kunde jag märka att innan gemensamma beslut togs kom det fram många olika åsikter som speglades mot målsättningen i verksamheten. Man konstaterar att *"vi måste tänka på vad som är bäst för hyresgästerna och inte vad som är bäst för oss som personal"*, *"vi på det här boendet skall låta boarna bestämma så långt det är möjligt och så länge vi kan erbjuda hälsosamma alternativ"*. *"Skall boaren få bestämma att hon äter glass varje timme om hon så önskar?"* Personalen för fram motiveringar till varför de agerat i olika situationer. De berättar om vad de sagt till hyresgästerna eller hur de gjort och reflekterar över hur det gick sedan. De andra kommenterar och man funderar hur man kunde göra på ett annat sätt. Dessa diskussioner om enskilda hyresgäster förs då hyresgästerna inte är närvarande. Styrdokumentet (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012; SHM 2012) utgår från att hyresgästen är inkluderad i de beslut som berör dem. Den bild som förmedlas nu är att hyresgästerna uttrycker sina önskemål i den dagliga kontakten med personal, vid säsongsamtal, genom individuell plan eller genom passivt motstånd dvs. välja att inte agera. Utifrån önskemålen och behoven formulerar personalen på personalmötet mål och gör upp riktlinjer för hur de skall agera i enskilda situationer. Framtoningen av kollektiva beslut är ett uttryck för den osäkerhet som råder då personalen skall dra gränsen mellan självbestämmande och paternalism. De känner sig

otillräckliga och dåliga då de begränsar hyresgästernas självbestämmande och personalgruppens gemensamma beslut kan tolkas minska deras personliga ansvar.

*Personal K: Ibland kan vi bolla och bolla och så blir det ingenting avgjort/.../ så gör en del si och andra så...*

Uttalandet visar att det inte är enkelt att fatta de gemensamma besluten vilket kan bero på motsättningar mellan personalgruppens och medlemmarnas individuella bedömningar av hyresgästernas individuella stöd. På min fråga om utvärdering av eget och andras arbete under personalmötet kan uppfattas som kritik mellan arbetskamrater svarar personal K nekande.

*Personal K: Inte skulle jag säga det, för vi provar oss fram på olika sätt, för att testa att är det här bra för den, att om det inte är bra, så funderar vi att hur skall vi göra på ett annat sätt, men då kan det komma fram att oj, det har jag inte gjort att jag har inte gjort så där, fast vi kom överens om att göra så, då blir man påmind om att det var det här vi kom överens, och det här skall vi göra.*

Hon ger som motivering att det hör till att pröva sig fram och till den processen hör en utvärdering av den egna insatsen. Personalen beskriver ett arbetssätt där gemensamma beslut görs i arbetsgruppen, besluten utvärderas och medlemmarna utvärderar samtidigt sin egen insats samt påminns om gemensamma överenskommelser. Personalmötet blir på det sättet ett forum att komma samman för att upprätthålla gemensamma målsättningar i arbetet.

Goffman (2004, 77) nämner två grundläggande beståndsdelar i teammedlemmarnas relation. Varje teammedlem har möjlighet att sabotera gruppens aktivitet. Alla i teamet måste lita på övriga teammedlemmar och därför är alla beroende av varandra. För det andra måste de samarbeta "för att upprätthålla en given definition av situationen inför sin publik". Jag tolkar att personalens gemensamma överenskommelser i förhållande till hyresgäster, anhöriga och kolleger utanför den egna enheten, är att utåt ha en gemensam definition av situationen. På personalmötet framkom olika åsikter och medlemmarna i personalgruppen uppträdde såsom Goffman skulle uttrycka sig utan "fasad". Den ömsesidiga förtrolighet som Goffman (2004, 78) anser

som en förutsättning för teamet märkte jag mig se under personalmötet. Förtröligheten inom gruppen gör det möjligt att utvärdera sitt eget arbete, föra fritt fram olika åsikter och föra fram sina egna tillkortakommanden.

*Personal V: Vi gör fel och vi gör dumheter, men det är i försök att göra något bättre, man måste bolla och pröva de här sakerna för att det är många saker som man tycker att det här funkar inte nu, att vad skall vi hitta på nu, hur skall vi få det att fungera./.../ då gäller det att försöka och försöka och att aldrig sluta försöka.*

Personal V medger att de gör fel och att avsikten är att "göra något bättre". Misslyckande och lyckande beskrivs av personal V som en process.

*Personal V: Vi blir aldrig färdiga, att fast det här fungerar bra nu så innebär det inte att vi skall sluta hitta nya lösningar i alla fall det kommer en fortsättning alltid...och då måste man fortsätta att gå vidare och vidare, det blir aldrig färdigt jag brukar säga, att sen när vi kan säga upp oss alla så sen, så då har vi blivit färdiga.*

Personal V beskriver sitt arbete som en pågående process som aldrig tar slut "vi kan säga upp oss alla sen, så då har vi blivit färdiga". Det beskriver en målsättning om "hjälp till självhjälp" med målsättning om hyresgästernas oberoende. De flesta av hyresgästerna kommer alltid att behöva stöd för att vara självständiga och för att utöva sitt medborgarskap. I processen då försök och misstag förekommer inbegriper det även att brukaren misslyckas, vilket är i linje med organisationens mål.

*Vi ger människorna möjlighet att lyckas och misslyckas, att uppleva glädje och sorg och att uttrycka sina känslor. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Rauhala ser att stora beslut såsom val av var man bor eller arbetar kan vara svåra att göra. Ifall det visar sig att valet var fel ser man det som ett misslyckande, och kan ha en känsla av nederlag och t.o.m. skuld. Speciellt svårt är att göra val då man inte kan förutse vad valet leder till. För att professionella kan vara tillfreds med sina tillämpningar av normer och etik i praktiken så måste de val de gjort vara bra för alla parter och få godkännande av de professionellas självkritik (Rauhala 1992, 119). Vi människor är således självkritiska i våra val. Hyresgästerna kan göra val som visar sig mindre lyckade, på samma sätt som personalen gör sina misstag.



Organisationen stöder i sina direktiv hyresgästernas möjligheter att både lyckas och misslyckas. Frågan är på vilket sätt är hyresgästen, handledare och anhöriga inbegripna i den processen. Personalen skall balansera mellan hyresgästens rätt att misslyckas och anhörigas önskemål. Barron (2001, 439) fann att mammor till vuxna barn med utvecklingsstörning hade en komplex relation mellan ökat självbestämmande för sina barn och en strävan att skydda dem. Under personalmötet behandlades en situation då en anhörig är missnöjd med insatser av en av handledarna. Personalgruppen behandlar missnöjet inte som att det beror på den enskilda handledarens insatser, utan som en följd av organisationens uppsatta mål om ökad självständighet som personalgruppen ställer sig bakom. Det handlar om en hyresgäst som skall besluta när hon skall besöka sitt föräldrahem och delta i olika fritidsaktiviteter. Exemplet visar på personalens lojalitetskonflikter mellan hyresgästen, anhöriga och organisationens målsättningar och på den solidaritet teamet visar mot den enskilda teammedlemmen som blivit utsatt för kritik utanför teamet (Goffman 2004).

Personalmötet är ett forum för kollektivt (kollegialt) reflekterande och självreflektion. En reflekterande attityd som förmedlas via personalmötet kan stärka det "reflection-in-action" och "reflection-on-action". Dessa tillsammans med en intuition, är enligt Andrew Phelvin (2013, 35) nödvändigt då kommunikationen med brukare bygger på nonverbal kommunikation. I det vardagliga mötet överväger personalen ifall de tolkar hyresgästen rätt och Phelvin betonar vikten av att i efterhand reflektera tillsammans med kolleger. Under ett personalmöte kompletterade de enskilda personerna i personalgruppen varandra, de förde fram olika åsikter och gav sina tolkningar på olika konkreta situationer som framfördes. De ifrågasatte och utvärderade eget och andras arbete. Goffman (2004, 151) ser att när teamet går in i den bakre regionen pratar medlemmarna på ett annat sätt än inför sina servicemottagare. Teammedlemmarna kan då prata i förklenande och kritiserande ordalag eller lovorda klienterna på ett sätt som de inte skulle göra i mötet med klienterna. Jag kunde märka att samtalsklimatet under personalmötet var öppet och diskussionen fördes med respekt för hyresgästerna. Förutom forum för reflektion är personalmötet också ett forum för inläring.

*Personal V: /.../ det brukar jag säga att varje möte är ett nytt möte, och då har vi lärt oss något nytt av varandra varendaste gång fast det är bara små, små grejer, så finns det alltid något nytt i varje gång vi möts.*

Under det halva året som jag besökte boendet blev mitt intryck att personalen levde ständigt med i situationen och rutiner ändrades som resultat av en ny utvärdering. Ett uttryck för den pågående förändringsprocessen är personalens reflekterande och frågande samtalsstil. Folkestad (2003) anser att dokument uppifrån inte är tillräckliga utan detta reflektiva arbetssätt behövs.

Formella forum att säga sin åsikt och informella dagliga samtal ger hyresgästen träning och förutsättningar att utöva sitt medborgarskap men faktum återstår att beslut fattas då hyresgästen inte är närvarande. Personalen försöker genom sitt reflekterande hitta nya roller som handledare i stil med modellen om individuellt aktivt stöd (Beadle-Brown et al. 2012), skraddarsytt individorienterat stöd (SHM 2012), arbetsmetoden stöd i att fatta beslut (Kvalitetskriterier för individuellt stöd, 2011) och assistansmodellen i handikappservicelagen (FFS 981/2008).

### ***Mer än ett jobb***

Många olika faktorer bidrar till hur personalen ser på sin uppgift och sin roll. En av dessa är organisationens förväntningar. Det finns ett spänningsfält mellan dem och personalens egen personlighet, uppfattningar och erfarenheter. (Svensson et al. 2008, 95.) I följande avsnitt berättar personalen om sitt arbete och hur de ser på sin uppgift som handledare.

*A-M: Vad tycker du att är din viktigaste uppgift här?*

*Personal B: Min viktigaste uppgift ... att finnas till om de behöver mig att vara som en hjälpande hand...*

Personal B ser som sin viktigaste uppgift "att finnas till om de (brukarna) behöver mig". Satsen innehåller ett villkor, "om de behöver", vilket ger en bild av att stödet ges på brukarnas villkor. Arbetet består både av praktiskt och av emotionellt stöd. Uttrycket "en hjälpande hand" för tankarna till direkt praktisk hjälp och "att finnas till" kopplar till emotionellt stöd och en passiv hållning som uppmuntrar hyresgästens självbestämmande.

*Personal K: Min viktigaste uppgift att de känner att det här är deras hem, att jag kan skapa tryggheten att de vet när att de kommer hit från t.ex. jobbet så finns här någon som tar emot dem. De kan känna sig trygga att de vet att de får den hjälp som de behöver.*

*A-M: Hm*

*Personal K: Att handleda med sådant de inte klara av, som de behöver hjälp med. Jag är inte här för att säga att gör så och så, de får du inte göra utan det liksom utgår från deras behov. Men vissa saker måste jag vara med och avstyra för deras eget bästa, om det är något som kan skada... sig själv eller något sånt där, då måste jag vara med och säga stopp.*

Personal K betonar betydelsen av att skapa trygghet och att hyresgästerna kan lita på att de får den hjälp de behöver. Citatet visar tydligt att personalen ser som sin uppgift att begränsa och avstyra hyresgästerna från sådant som kan skada dem. Personalens beskrivning av sin arbetsuppgift stämmer väl överens med organisationens mål om att använda en socialpedagogisk arbetsmetod. Det innebär inläring och utveckling i vardagen och emotionellt stöd.

*Vi erbjuder hjälp till självhjälp och utgår från människornas behov av att vara självständiga, ha inflytande och styra sina egna liv så långt det är möjligt. /.../ Vi erbjuder oss att fungera som samtalspart och är beredda att lyssna till vad människor vill anförtro oss. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Utsagan från intervjun med personal K sammanfattar de centrala kring självbestämmande och paternalism. Personal K ser som sin uppgift att dels skapa trygghet i form av att hyresgästen känner "att det här är deras hem", ge hjälp till självhjälp utifrån ett informerat samtycke och ge trygghet i form av "deras eget bästa". Personal K:s beskrivning överensstämmer med organisationens övergripande målsättning för boendeverksamheten.

*/.../ att arbeta för full jämlikhet och delaktighet i samhället och att ge möjlighet för individen att fungera så självständigt som möjligt./.../ Uppgiften är att stöda och hjälpa personen i att skapa sitt hem, ta hand om sig själv och få ett socialt liv. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Personalen menar att det är svårt att vara i en mellanposition mellan olika intressenter. Det krävs en stor lyhördhet och en förmåga att lyssna och förstå vad hyresgästen önskar och att lämpa samman med vad som är etiskt riktigt, övriga gruppens behov, anhörigas åsikter, vad de övriga i personalgruppen anser och organisationens målsättning. Servicen är också bestämd av personalpolitiska faktorer såsom arbetstider och personalens interna arbetsfördelning.

Det svåra i arbetet enligt personalen är att förstå och bli förstådd och de lätta och motiverande är den sociala samvaron, den positiva återkopplingen som hyresgästerna ger och konkreta resultat då hyresgästerna överträffar sig själva.

*Personal V: ... det lätta i vårt jobb är lättsamheten som finns i en sådan här grupp, man kan skratta och skoja och man kan småbråka med varandra. Då känns det inga som ett jobb heller, och den där tacksamheten som man får många gånger är helt fantastisk. Den här glädjen att se att någon klarar av vissa grejer som man inte hade trott att de kunde, de är de lätta bitarna som ger en styrka att kämpa för att försöka få någon att förstå varför man skall borsta tänderna, som man har kämpat med i tio år men det funkar inte än idag.*

Personal V berättar i utsaga om lättsamhet "man kan skratta och skoja och man kan småbråka med varandra", och "glädje" då hyresgästen klarar av vissa saker. Tacksamheten från hyresgästerna och glädjen över deras lyckanden är en form av belöning i arbetet som "ger styrka att kämpa". Tacksamheten som handledaren får av hyresgästerna visar att vi är alla beroende av varandra och båda parterna tar och ger i vårdrelationer (Barron 2001, 434). Mänsklig samvaro förstås då som ett ömsesidigt beroende och ett partnerskap (Reindal 1999, 364).

Personalen som deltog i intervjuerna har fungerat som handledare åt samma hyresgäster mellan tre till tio år. Personal som jobbat en längre tid med samma personer tenderar att vara mer positiva till de personer som de ger service åt (Rose et al. 2012). Personalen i studien kopplar små framsteg hos hyresgästerna till deras långsiktiga mål. Konola et al. (2011, 38) fann att personalen på gruppboende upplevde som det mest positiva i arbetet att det var viktigt, flexibelt, omväxlande, gav samhörighetskänsla, innehöll små

vardagliga stunder, var människonära, gav påverkningsmöjligheter och att det var positivt att göra saker tillsammans. Många av dessa faktorer tog även personalen i studien fram som positivt.

Personal V tar fram känslan av att vara på arbetet som att "det känns inte som jobb". Hon pratar inte utgående från sig själv och sina personliga erfarenheter utan genomgående om "man" och "en" och använder "någon" och "de" för hyresgästerna. Med detta lyfter hon upp diskussionen till en allmän nivå och visar på gemensamma erfarenheter. Man kan också se att personalen tar avstånd genom att prata om arbetet ur vi och de perspektiven (jfr Höglund 2001; Olin 2003). Men det är inte enbart personal som pratar i termer av "vi och de" även brukare gör det i den första studien.

Personal som har emotionellt arbete (Hochschild 1983, 7)<sup>12</sup> måste ta ställning till sitt privata jag och sin roll som professionell.

*Personal B: Jag tänker att B (åsyftar sig själv) du inte är hemma, du skall inte bli nervös!.../ man får nog många gånger fundera att hej, hur beter du dig, att du får inte bli nervös och du får inte det ena och det andra, fast man många gånger kanske skulle vela bli, man vet inte hur man skall ta det här, men då går jag till en annan handledare och säger att hej, ta du över, det är mitt sätt att slippa.*

Personal B skiljer mellan sin roll som personal och sitt privata jag "du är inte hemma". Hon tar fram känslan av att bli nervös i arbetet. Hon beskriver att hon stannar upp och funderar vilka känslor som hon som personal kan visa i sitt arbete. Det hon pratar om kan beskrivas som känslomässig dissonans, där hon skiljer på den känsla hon känner och den känsla hon visar. När denna påfrestning blir för stor och för att "att slippa" löser hon dilemmat genom att låta någon annan "ta över". Hochschild (1983, 132-135) tar fram tre sätt att förhålla sig till arbetet. De första är att identifiera sig med sitt arbete och löpa risk att drabbas av utbrändhet, det andra är att göra en klar åtskillnad mellan sig och arbetet och risken är mindre att bli utbränd. Det tredje är att inte engagera sig i arbetet och blir cyniskt till personen som får service. Risken för utbrändhet eller att bli cynisk minskar ifall arbetstagaren har kontroll över sin arbetssituation menar Hochschild.

---

<sup>12</sup> Begreppet om emotionellt arbete och emotionshantering är hämtat från sociologen Arlie Russell Hochschild (1983).

Jag har tidigare behandlat hem relaterat till institution. Personalen tar fram hem relaterat till arbetsplats. Handlingsmönster som hör till hemmet kan anses vara det som personal V nämner som "skratta och skoja och man kan småbråka med varandra". Vardagsliv kopplat till hemmet motsvarar väl personalens beskrivning av att komma hem då de kommer på jobb och känslan av gemenskap.

*Personal B: ... det blir lätt så att när du kommer hit så är det som att komma hem och du gör saker du börjar med byke du gör det och det, och sen mitt i allt märker du att hej, du har glömt att hälsa, så blir man att tänka att jag har ju inte kommit hit för att vara i mitt hem... man hör ju ihop.*

Personal B beskriver samhörigheten mellan hyresgäster och handledare med att "man hör ju ihop". Under observationerna framkom att vänskapsförhållanden uppstått mellan personal och hyresgäster bl.a. då hyresgäster besöker personalens hem för att hälsa på deras hundar, hyresgästerna lånar ut slips och tidning till personalen och ger små gåvor. Dessa gåvor kan ses som uppskattning av relationen (Goffman 1973, 184). En brukare i den första studien sade dock att personalen inte är våra vänner de är personal och de får betalt.

I intervjuer med personalen kommer fram en spänning mellan att dels vara som hemma och att dels vara på jobb. Assistenterna i Egards (2011, 182) studie och personalen i Höglunds (2001, 65, 187) studie delar samma erfarenheter som personalen i denna studie då de pratar om sitt arbete som att det är "mer än ett jobb". Andersson (2009, 198) har kommit fram till att ju längre tid det finns för boendestöd desto mer förändras utrymmet för händelseförloppet, för vad som är möjligt att göra och förhållandet kan mer definieras som ett kamratförhållande. Den otydliga gränsen mellan den offentliga omsorgsverksamheten med sina regler och hemmet med sina subjektiva värden och handlingsmönster (Ringsby Jansson 2002, 124-125) kan vara ett uttryck för en ny syn på att vara professionell.

### ***Rutiner på gott och ont***

Det finns många aspekter på rutiner. Vardagen består av olika aktiviteter som att äta, drömma, städa, tvätta kläder, gå till jobbet osv. De här

aktiviteterna utför vi inom ramen för bestämda normer och regler och för att utföra dem skapar vi bestämda rutiner och en strukturering av livet. Rutinerna skapar en självklarhet som utgör en bas för en känsla av trygghet och autonomi. (Bloch 1991, 34.) Rutiner kan hjälpa personalen att tolka personer som inte uttrycker sig verbalt. Personalen observerar hur personen uttrycker sig i förhållandet till en viss aktivitet annorlunda än föregående gånger. Rutiner kan hjälpa personer med svårighet med tidsuppfattning att förutse vad som skall hända och det skapar trygghet. Detta ingår i organisationen som kriteriet för god kvalitet för brukaren.

*Jag (brukaren) vet varje dag på förhand vad som skall ske. Jag vet vilka roller och uppgifter människorna i min närhet har. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Boendet följer vissa bestämda klockslag för lunch, eftermiddagskaffe och middag. Tiden för frukost varierar beroende av när hyresgästerna vaknar. Personalen följer bestämda arbetstider och hyresgästerna vet vilken hjälp de kan vänta sig av personalen när hon/han kommer på jobb. En stor del av fritidsverksamheten är likaså planerad. Fritidsklubbar har sitt planerade program terminsvis och stödpersoner kommer enligt ett på förhand inbokat schema.

Rutiner kan också vara begränsande eller en form av social kontroll då rutinartade arbetssätt styr hyresgästernas vardag (Foucault 2003, 151; Ara 2011a, 7; Ringsby Jansson 2002, 262). Rutiner som begränsar hyresgästernas självbestämmande kan ses som institutionaliserande handlingar. Rutiner görs upp av organisationen och de kan vara svåra att ändra. Neumann (2003, 128) anser att rutiner upprepar representationer och medför att det finns en tröghet att förändra de här representationerna med följd av att den rådande linjen består. Det är således en risk med att många av vardagens aktiviteter görs på rutin. Under mina observationer märkte jag dock att många dags- och veckoprogram ändrades under en tre veckors period som en följd av responsen från hyresgästerna. Hyresgästerna hade uttryckt att de uppfattade att det blev för oroligt då hyresgäster utifrån kom till det gemensamma vardagsrummet två gånger i veckan, och personalen begränsade besöken till en gång per vecka.

En metod att göra vardagen förutsägbar är att handla utifrån schemalagda aktiviteter. Inom omsorgen är det vanligt att använda allmänna och individuella scheman med bilder och text för att strukturera vardagen för hyresgästerna. Då man kommer in till boendet möts man redan i tamburen av ett allmänt schema över vem som är på jobb och vilka allmänna aktiviteter som pågår under veckan. Enhetens mål är att personalen skall jobba enligt schemalagda aktiviteter. Hyresgästerna skall veta vem som kommer till lägenheterna och vilken hjälp de får på bestämda dagar. På personalmötet konstaterade man att innan hyresgästerna kan börja använda schema så måste personalen lära sig. Det kom fram att personalen glömmer att uppdatera scheman och man beslöt att införa klarare arbetsfördelning för att få det att fungera. Som det framgått tidigare är användningen av schema en aning oklart. Personalen svarar undvikande på frågor hur individuella scheman används medan däremot allmänna scheman med personalens arbetsturer och hyresgästernas vecko-aktiviteter används regelbundet.

Under observationerna framkommer en motsättning mellan personalens behov av schemalagd aktivitet och hyresgästens självbestämmande när det gällde tidpunkt för duschandet.

*A-M: H (hyresgäst) Han skall duscha enligt schema på måndag, men om han vill duscha på söndag hur mycket är det då schema som bestämmer, eller han som kan bestämma?*

*Personal B: Nog har jag varit med om att fråga att "hej, du skall duscha idag", så svarade han att "nej jag var och duscha i går" så nog kan man lite...*

*A-M: så det är inte fast vid schema?*

*Personal B: Man måste lite hålla att närmaste tiden där... men nog finns det alltid den förmågan att kunna spela med den, det beror på vilket humör han är, ibland kan man fråga honom på måndagsmorgon att "vill du duscha" och han svarar "nej, jag vill gå på kvällen", "men du vet att då blir det på kvällen, att då skall du inte vänta tills i morgon". "Nä, jag går på kvällen" säger han.*

Hyresgästen H har på sitt individuella schema att han skall duscha på måndagsmorgonen. Vanligtvis följer han sitt schema men det finns undantag. Personal B menar att hyresgästen inte alltid behöver hålla sig till



schema och att personalen kan vara flexibel "nog kan man lite" och det finns möjlighet att "spela med tiden" så länge duschandet sker inom den "närmaste tiden". Hyresgästen kan välja när han duschar beroende på vilket humör han är.

En del hyresgäster behöver hålla fast vid sina individuella scheman för att de ger trygghet och hjälper dem att strukturera sin tid. Hyresgästen D har sina duschdagar onsdag och lördag och hon blir "helt förstörd" ifall det blir ändringar.

*Personal B: och D (hyresgäst) hon har (duschdag) på onsdag och på lördag och de kan man nog inte mycket så där, ok är det helg på lördag, så då går det att lite slira då kan man fast gå på fredagen med henne, men de är ganska så här ganska tarkka (noggrant), för hon blir helt förstörd om man mycket slirar med henne.*

De kom fram under observationerna att då en hyresgäst var orolig, så lugnade hon sig efter att hon tillsammans med en personal gick till sitt individuella schema och kontrollerade när hon skulle på jobb nästa gång och gick till tamburen och kontrollerade på personalens arbetsschema vem som kommer på jobb. Vid gemensamma träffar i vardagsrummet var ett allmänt diskussionsämne vem som kommer på jobb till kvällen. Att använda schema bygger på Teacch metoden (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) och har länge varit en vedertagen arbetsmetod inom omsorgen. Det är en metod som bygger på struktur, rutiner, individuella scheman och visuella instruktioner för speciellt personer med autism men även för många andra (Kaski et al. 2012, 241). Kvalitetskriterier för individuellt stöd (2011) rekommenderar att hyresgästen skall på lättillgängligt sätt få en beskrivning av innehållet i servicen. Scheman hjälper hyresgästerna att få information och i det observerade boendet fanns schema över aktiviteter, dagsprogram, mat- och personallistor både i tamburen och i hyresgästens lägenhet eller rum.

Till personalens arbetspass hör vissa på förhand givna arbetsuppgifter och schema hjälper personalen att veta vad som förväntas av dem när de kommer på jobb. Schema är ett hjälpmedel som hjälper hyresgästerna att planera sin vardag. De får varje söndag egna scheman över vem som kommer på jobb. Ifall det blir ändringar i personalens arbetsturer blir

hyresgästerna genast informerade så att de kan förbereda sig. Personalen och hyresgäster förhandlar hur schemat skall användas för att vara ett stöd i vardagen. Personalen visar en viss ambivalens gentemot att använda scheman. De försöker vara så flexibla som möjligt men följer individuella scheman då de märker att hyresgästerna behöver dem.

Personalen i studien upplever en ambivalens mellan att skapa rutiner som ger trygghet och möjliggör sociala relationer och aktiviteter (jfr Ringsby Jansson 2002, 171) och skapa rutiner som inskränker på brukarnas frihet (jfr Folkestad 2003, 108). Hyresgästerna måste också få möjlighet att vara flexibla och spontana (Dodevska & Vassos 2013). Utan reflektion och ifall scheman inte görs upp och utvärderas tillsammans med hyresgästen ökar risken för att de bli ett "maskineri" av disciplin och kontroll (Foucault 2003).

#### *Att vara aktiv och att bara vara*

Till ett vardagsliv hör stillsamma stunder då det inte händer så mycket. Så sker också på boendet. Det finns stunder då ingenting speciellt händer, kanske man väntar på att maten skall bli färdig, kanske man sitter och slöstirrar på TV, kanske arbetsturen för en personal är snart slut och man väntar på att följande kommer på jobb eller att någon annan hyresgäst kommer hem från sitt jobb. Kanske man väntar på att starta till fritidsklubben eller kanske allt som skall sägas redan är sagt. Under en av dessa eftermiddagar kände jag en lätt irritation över att ingenting hände. En personal uttryckte samma känsla hon sade att *"det tyngsta är att ingenting göra"*. En av hyresgästerna sade *"här är så tyst, det är så tyst"*. Denna viktiga sida av vardagslivet skulle ha varit svårt att komma åt utan att själv ha varit med på boendet. Det handlar som personal om att finnas till utan att göra stort väsen av sig och att hålla hyresgästerna som huvudpersoner. Det kan betyda att utåt sett läsa en tidning eller lösa ett korsord men samtidigt lyssna och läsa av hyresgästernas behov. Det kan också betyda att mötas här och nu. Att jobba men ändå inte "jobba" i ordets egentliga bemärkelse. Jag skriver i min fältdagbok att jag gärna skulle ha gjort något praktiskt såsom att dammsuga och tvätta golv men fick som svar att det är redan städlat och det behövs inte nu. En annan personal sade att *"det ser lätt ut men är svårt det är svårare än man tror"* och *"det väldigt krävande att vara lyhörd till boarna"*. Han

får stöd av Egard (2011, 189) som har delat in interaktionen mellan personliga assistenten och brukaren i beredskap, aktiva hjälpinsatser och vänskaplighet. Stunder av överksamhet har en betydelse. Brukaren kan vila från sin roll som brukare och behöver inte styra insatsen och kan som alla andra ha stunder av att göra ingenting. Personalen som i mina observationer löste korsord hade för att använda Egards (2011, 152) begrepp, varken paus eller vila utan var i beredskap. Då personalen löste korsord gav hon hyresgästerna en möjlighet att dra sig tillbaka. Samma känslor av uttråkning som Egard (2011, 149) märkte då assistenterna var sysslösa märkte jag under stunder av sysslöshet. I tider då personalresurser skärs ner kan det politiskt vara svårt att argumentera för utökade timresurser med motiveringen med att finnas i beredskap. Det finns behov av stunder då hyresgästerna och personalen kan småprata och umgås med varandra.

*Personal V: man klarar nog av att sköta alla uppgifter men det blir inte på samma sätt, du har inte tid att sitta ner.*

Det alldagliga småpratet är viktigt och "att ha tid att sitta ner". Det är under de stunder ett förtroende byggs upp och hyresgästerna kan komma fram med sina önsknings och behov (Egard 2011, Andersson 2009).

Behov av avskildhet och att dra sig tillbaka är ett av kriterier för ett hem och som motsats finns behov av aktivitet. Beadle-Brown et al. (2012, 304) fann att efter att personalen börjat uppmuntra och ge mera handledning visade hyresgästerna ett större engagemang i olika aktiviteter. De gick från att se på TV och lyssna på musik till aktiviteter som krävde större insats av handledning såsom att tillreda mat och städa. I början av deras studie vistades hyresgästerna mest på sitt rum och personalen var sysselsatt med att städa och laga mat. Beadle-Brown et al. (2012, 294) och Vesala (2012, 33) har funnit att personal som arbetar med aktiv handledning och ökad självständighet för brukarna är mer tillfreds med sitt arbete. Det framgår två sidor av att vara överksam. För det första är det nödvändigt att personalen stiger åt sidan och låter hyresgästerna vara "självständiga" och slappna av från sin roll som brukare. För det andra är det viktigt att ha en aktiv vardag med olika slag av stimulans enligt individuella behov.

### *Att förstå och att bli förstådd*

En stor del av allt som sker inom ramen för boende eller arbetscenter bygger på samverkan och kommunikation. Personalen lyfter fram kommunikation som det mest centrala i deras arbete. Leealaura Leskelä (2012, 184) konstaterar att språk, kommunikation och interaktion uppstår inte i ett tomrum utan i samverkan med andra. Hon menar att utvecklingsstörningen i sig ställer andra krav på samtalspartner än vid andra samtal. Till funktionsnedsättningen utvecklingsstörning hör, att man har svårt att tänka sig in i ännu inte upplevda situationer, att sätta ord på sina tankar och förstå abstrakta processer. Då samtalet berör hypotetiska frågor ställer det större krav än om det handlar om konkreta händelser. Kaski et al. (2012) räknar med att en tredjedel av alla personer med utvecklingsstörning behöver förutom språk alternativa sätt att kommunicera. Leskelä och Lindholm (2012, 12, 18, 28) definierar asymmetrisk interaktion där personerna har olika roller och verksamhetsmöjligheter men också en asymmetri gällande språkliga och kommunikativa resurser. Utmärkande för en sådan interaktion är sårbarhet eftersom det förekommer en osäkerhet om samförstånd och gemensam tolkning av situationen. De betonar att interaktionen är en pågående process där asymmetri och förvirring framträder stundvis.

I samtalen lyfter personalen fram flera situationer där det har blivit missförstånd mellan hyresgäster och personalen. Personalen säger att det svåraste i arbetet är att förstå och att bli förstådd.

*Personal V: Det riktigt svåra i vårt jobb är att förstå våra boare och att de skall förstå oss, att vi inte tar för givet att de förstår allt som vi säger, för många gånger tycker jag att när det blir ett problem eller händer något att man säger "jag vill inte göra det här", "jag förstår inte det här" vi pratar inte på samma nivå. Då skapar det problem mellan personal och boare. Vi kan inte komma underfund förrän vi har träffats i ganska många år. Vi måste lära känna varandra på en sån nivå att jag kan tolka dig. Det är inte bara dina ord utan jag måste kunna tolka dina ord.*

Personalens uttalande innehåller flera aspekter på kommunikationen mellan personal och hyresgäst. Att bli förstådd gäller i båda riktningarna personalen förstår hyresgästerna och hyresgästerna förstår personalen "att förstå våra boare och att de skall förstå oss". Det handlar om att i samspelessituationer

”inte ta för givet” utan att ställa frågan på nytt eller uttrycka sig med andra ord för att hitta den gemensamma ”nivån”. Personal V tar fram att det krävs en lång tid att lära känna varandra och att kunna tolka språket i förhållandet till i vilken situation det sker. Det är inte bara orden utan kontexten runt omkring som personalen skall tolka för att förstå ”jag måste kunna tolka dina ord”. Personal V berättar om ett exempel då missförstånd mellan handledare och hyreshäst kan leda till svårigheter vid samspelssituationer kring stöd och hjälp.

*Personal V: Ett riktigt bra exempel var att S (hyresgäst) kom hem och sade att jag är ledig för P (arbetsledare) har födelsedag. Jag sade att varför skulle du vara ledig för att P har födelsedag. Jag tänkte att nu är här något. S svarade att ”jo jag är ledig för den skull”. Sen var det en personal som reagerade väldigt starkt att ”nu ljuger du igen” då sade jag att stopp, nu måste vi ta reda på vad det är /.../det här blir så fel, så fel och det är väldigt svårt att rätta till felen om man uttalar sig på det här sättet att ”hej du ljuger”, då räcker det inte med bara förlåt.*

Uttalandet visar hur illa det kan gå då det uppstår ett missförstånd mellan hyresgäst och personalen och då personalen drar för hastiga slutsatser. Hyresgäst S säger att hon har ledig dag för att arbetsledare P har födelsedag. Personal V på boendet blir fundersam ”nu är här något”. En annan personal reagerar med att beskylla hyresgästen för att ljuga. Personalen på arbetscentralen har gett information om planeringsdag och födelsedag samtidigt och hyresgästen trodde hon hade ledig dag som en följd av handledarens födelsedag. Hyresgästen blir beskylld för att ljuga och ”igen” tyder på att det inte är första gången. Att bli beskylld för lögn kan anses som att bli orättvist behandlad och kränkande. Kränkningen av hyresgästen är svår att rätta till ”det räcker inte med bara förlåt”. För att uppleva kränkning förutsätts att personen aktivt tar del i sitt liv och det har hyresgästen gjort genom att föra information från personalen från arbetscenter till personalen på boendet. Man kan tolka att personalen kränker hyresgästen som inte blir erkänd i sitt eget sätt att förstå situationen. (Honneth 2003, 98.)

Personalens lyhördhet och öppenhet till att förstå är inte alltid tillräcklig. Personalen på arbetscentralen är otydlig i sin kommunikation till omsorgstagarna varför de har en ledig dag. Som en del av planering av

verksamheten håller personalen planeringsdagar och då har omsorgstagarna ledig dag från arbetscenter. Informationen mellan boende och arbetscenter fungerar inte. Hyresgästen fungerar som en budbärare mellan de två enheterna. Hyresgästen blir beskylld för att inte komma med rätt information och beskylls för att ljuga. För att återta beskyllningen av att hyresgästen har ljugit och sålunda med tanke på hyresgästens bästa har personalen "makten" att kontrollera den information hyresgästen ger genom att ringa "arbetsgivaren". Organisatoriskt är boendet och arbetscenter beroende av varandra. Ifall brukarna har ledig dag från arbetscenter behövs t.ex. en större personalberedskap på boendet. Som en institutionaliserande handling kan sålunda ses att brukarens olika arenor boende och arbete inte är frånskilda. Hyresgästen meddelar till boendet om sin lediga dag och varför hon har ledigt. Hyresgästens integritet är snäv eftersom personalen från de båda enheterna utbyter information som berör hyresgästen. I det här fallet är det å andra sidan viktigt att allmän information löper mellan de båda enheterna. Utsagan ovan visar på den asymmetri och förvirring som kan uppstå i en interaktion (jfr Leskelä 2012). Personalen V förklarar varför det hände "vi pratar förbi varandra" och "de har inte det logiska tänkande". Hon ger en lösning "vi måste vara så otroligt tydliga".

*Personal V: Det här är det svåra, vi pratar förbi varandra, om vi säger att du skall göra det här och det här, men om de inte har det logiska tänkande, om jag gör det här så händer det här så.... vi måste vara så otroligt tydliga i vårt sätt att kommunicera med dem, att dom förstår varför man gör vissa saker.*

En faktor som har betydelse då missförstånd uppkommer är att interaktionen sker inom en institution med personal som arbetar efter arbetslistor. Det finns olika sätt att organisera personalstödet. I den observerade enheten handledde alla i personalgruppen alla hyresgäster och alla hyresgäster har sina egna kontaktpersoner. Trots personalens anteckningar i rapporthäften går information inte vidare till följande handledare och missförstånd kan uppstå.

*Personal K: det finns vissa saker som bara liksom egenvårdaren vet, att egenvårdaren är så intensivt med i allting, att en annan vårdare liksom är i vissa saker helt utanför....att på något vis så blir det så...*

Bråkarna har rätt att få informationen men samtal kring planerade aktiviteter skapar oro hos några hyresgäster. Personalen behandlade frågan på personalmötet och konstaterade att de måste vara så tydliga och klara och undvika ord som "kanske, det kan hända". Utöver den verbala kommunikationen används dags- eller veckoschema för en del hyresgäster som stöd för deras tidsuppfattning.

Jag märkte under observationerna att de vardagliga samtalen rörde sig från allt mellan himmel och jord och skiftade från en skämtsamt ton till allvarligt prat om problem och bekymmer. Goffman (2011, 127, 147) tar fram skämt som ett sätt för personen med en avvikelse att hantera interaktionen och hjälpa omgivningen att hantera situationen. Personalen använder på samma sätt skämt för att avdramatisera situationer men tar fram att skämt är riskabelt, någon kan ta illa upp och det måste man som personal tänka på. Personerna i studien med en svag uppfattning om sin position och med svag självkänsla kan ha svårt att uppfatta ironi och vet inte när personalen medvetet överdriver. Personalen berättar att det tar lång tid att bygga upp en förtrolig atmosfär där det finns rum för vardagsprat som innehåller lättsamhet och allvar. Likaså att lära känna nya hyresgäster och få en kunskap om deras individuella behov av service.

*Personal K: "M (hyresgäst) är ny vi har ännu inte kommit underfund,...vi vet inte ännu". "Det krävs att vi känner varandra i många år, ändå är det svårt".*

Personalen behandlade på personalmötet svårigheten med att förstå och bli förstådd och tog som exempel en hyresgäst som efter en lång tid med en ny handledare börjat våga säga att "nu pratar du igen sånt som jag inte förstår". Personalen pratade om betydelsen av att lära känna varandra, då hyresgäster flyttar från ett boende till ett annat. Personalen tog som exempel två personer som enligt dem p.g.a. organisatoriska omständigheter har tvingats byta boende och benämnde det som omänskligt att personer som har bott på samma ställe i över 20 år nu på grund av nya bestämmelser måste flytta. De tog fram att det krävs lång tid för hyresgäster att känna trygghet i gruppen och att det därför är negativt att flytta. Deras erfarenhet är att det är viktigt att komma underfund med vilka sätt att kommunicera som fungerar för varje enskild hyresgäst för att undvika missförstånd, frustrationer och stress.

Danermark et al. (2010, 58-59) påstår att då en språklig kommunikation saknar mening beror det på att en gemensam referensram saknas i form av redan begreppsliggjorda och kommunicerade erfarenheter mellan den som talar och den som lyssnar. Personalens uppfattning är att det tar lång tid att skapa dessa gemensamma referensramar.

### *Strategier vid samtal*

Personalen är uppmärksam på att vara konkret och tydlig i sin kommunikation. De är medvetna om risken att missförstå varandra och ställer därför frågan till hyresgästen på nytt sätt och med andra ord och tolkar hyresgästens ord i sitt sammanhang.

*Personal V: och när man känner att man hamnat i återvändsgränd så måste man hitta en ny väg så att säga.*

Personalen V använder begreppet "återvändsgränd" för att beskriva en samtalssituation då hon "känner" att nu har hon och hyresgästen inte förstått varandra. Forskning har gjorts kring kommunikation mellan professionella och personer med utvecklingsstörning. Under observationerna märkte jag att "nya vägar" vara många av de strategier som bl.a. Mick Finlay och Charles Antaki redogör för. Finlay och Antaki (2012, 363-369) har undersökt hur personal pratar för att instruera eller handleda vuxna personer med utvecklingsstörning som har begränsat verbalt språk. De har kommit fram till sju strategier som fungerar; att upprepa frågan, utvidga frågan med mera information, fråga både om intentioner och om önskningsar, använda tummen ner eller tummen upp, använda bilder som stöd och sist att dela upp en fråga i delfrågor. En motivering till att ställa frågan på många olika sätt är att personer med utvecklingsstörning har en tendens att upprepa det sista ordet eller sista satsen (Rodgers 1999, 425-426). Antaki (2013, 583-586) ger förslag att efter att ha ställt öppna frågor erbjuda delsvar och vinkar för att få fram hyresgästernas åsikter och erfarenheter. De kan göras genom att lämna en mening på hälft och med en paus markera att hyresgästen kan fortsätta. Risken med det är att svaret mer blir som en bekräftelse på vad professionella sagt än hyresgästens egen åsikt. För att kunna ge vinkar och delsvar förutsätter det att personalen känner till situationen lika väl eller bättre än hyresgästen själv. Antaki fäster uppmärksamheten på att alla har



rätt till sina egna upplevelser och det krävs en sensitivitet av personalen att komma in på deras upplevelser genom vinkar och förslag på svar. Leskelä (2012, 229) menar att den person som har en starkare position språkligt har ett större ansvar och kan använda olika sorts strategier i samtalen, men de viktigaste är ändå att bägge parter upplever att man i samtalet tillsammans kommer fram till ett samförstånd.

Trots att en del av hyresgästerna i ovanstående studie uttrycker sig med enstaka ord eller korta meningar så gäller samma grundprinciper för personer med även större verbal förmåga. Möjligheterna för en ömsesidig förståelse ökar efter att olika strategier används. Likaså möjliggör de att hyresgästerna verkligen kommer fram med sina önskingar och kan ta ställning till förslag som presenteras av personalen. Ansvaret i kommunikationen är således stort för personalen, vars elementära uppgift inte är uttryckt som att stöda en kommunikation utan att ge basservice.

Leena Matikka och Hannu Vesala (1997, 76-79) har undersökt vad forskarna skall vara uppmärksam på då de intervjuar personer med utvecklingsstörning. Deras erfarenheter kan omsättas till vardagliga samspejssituationer mellan hyresgäster och personal. Enligt författarna tenderar personer med utvecklingsstörning att svara jakande på frågor som är otydliga, abstrakta och indirekta. Graden av instämmande svar har inget samband med graden av intellektuell funktionsnedsättning. Personer som bor inom gruppboende och personer som har stort behov av att uttrycka sig har de flesta ja-svar. Matikka och Vesala fann att viljan att vara till lags har också att göra med kön, och om intervjuaren och den intervjuade var av samma kön förekom de flesta jakande svaren. Om både intervjuaren och den intervjuade var kvinnor förekom mest instämmande svar och antalet minst jakande svar förekom om intervjuaren var en man och den intervjuade en kvinna. Även Ringsby Jansson (2002, 104) märkte att hon som forskare måste ta hänsyn till att de personer med utvecklingsstörning som hon intervjuade gärna ville vara till lags, de ville ge en idealiserad bild av situationen, de ville inte kritisera personal och de svarade gärna jakande.

Reuzel et al. (2012) har funnit att interaktionen mellan personalen och personer med lindrig intellektuell funktionsnedsättning domineras av att personalen använder direkta frågor. De direkta frågorna möjliggör för

brukarna en aktiv roll i interaktionen. En orsak till varför brukarna för monologer kan vara att de inte förstår vad personalen säger eller att de är intresserade av att prata om annat än personalen ställer frågor om. Reuzel et al. (2012) fann att då brukarna i sin tur ställde frågor så tenderade personalen att avbryta dem med frågor som återförde samtalet till personalens agenda.

Nationella dokument lyfter fram betydelsen av att personalen har tillräckliga kunskaper i alternativ kommunikation.

*/.../ personalen skall ha tillräckliga språk- och andra kunskaper i kommunikation så att klienter får service på sitt eget språk. (Valvira 2012, 18)*

Organisationen satsar på kommunikation och under den tid som jag besökte boendet så deltog samtlig personal i en obligatorisk utbildning om gott bemötande. Organisationen lyfter fram kommunikation ur ett brukarperspektiv som en del av kvalitetskriterierna.

*Jag (brukaren) har möjlighet till fungerande kommunikation. Personalen förstår mitt sätt att kommunicera. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

Organisationen tar fram betydelsen av att anpassa boendemiljön till hyresgästerna.

*Vi hjälper personerna att kommunicera, att förstå det som inträffar i deras liv och att förutse händelser. (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012)*

På samma sätt som styrdokument lyfter fram betydelsen av kommunikation lyfter personalen fram betydelsen av att förstå varandra som en av utmaningarna i arbetet. Då hyresgästerna utövar sitt medborgarskap är kommunikationen viktig mellan personalen och hyresgästerna. Ansvaret ligger dock hos de professionella (Kårkulla samkommun kvalitetshandbok 2012; Leskelä 2012; Antaki 2013). Personalen har valt att berätta om situationer då missförstånd uppkommit. De visar att mer än att få bekräftelse på sitt arbete söker personalen lösa dilemman som uppstår i vardagen. Under observationerna kunde jag märka att ett flertal av de strategier som behandlats av forskare (Finlay & Antaki 2012; Antaki 2013; Matikka & Vesala 1997) användes av personal i vardagliga samtal. Personalens betoning på

sina svårigheter i kommunikationen med hyresgästerna tyder på att de har behov av utbildning i olika sätt att kommunicera (jfr Konola et al. 2011, 38).

## 4.5 Boende som arena för medborgarskap

Den andra studien har gett svar på vilka faktorer som har betydelse då personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt medborgarskap i en boendekontext. Den första studien visar att de funderar över sin roll och sin position inom organisationen. En förändring av sin roll till aktiva medborgare sker i relation till de professionella. Utan att de professionella omvärderar sin roll har hyresgästerna svårt att förändra sin ställning inom organisationen. (Vesala 2012, 7.) Inför den andra studien ställde jag frågan om hur personalen förhåller sig till sitt arbete och därmed även till hyresgästerna. Det är viktigt eftersom hyresgästernas positiva förhållande till sig själv kan åstadkommas om de får erkännande av andra (Honneth 2003, 91).

Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet (Ara) ger ramar för hur omsorgens fysiska utformning skall vara för att verksamheten skall kunna få statlig finansiering. Rekommendationerna från tillstånds- och tillsyningsverket för social- och hälsovård (Valvira) och andra nationella kvalitetsrekommendationer övervakas via Regionförvaltningsverket. Personerna har rätt till service enligt rådande lagstiftning. Kommunen skall ansvara för ordnandet av stöd och service (FFS 2008/981) och personerna får genom omsorgsprogram (FFS 1977/519) service t.ex. inom boende vid Kårkulla samkommun. Personalen står i ett anställningsförhållande inom organisationen och hyresgästerna är mottagare av service. Dessa utgör tillsammans en del av de strukturella ramarna för vardagslivet inom boendet. Brukare och professionella har olika positioner i vardagliga sammanhang och genom att synliggöra även personalens handlingsutrymme samt dokument som styr verksamheten har händelserna fått en bredare förståelse och beskrivning.

Det sociala livet inom boendet är styrt av regler, men samma regler gäller inte för hyresgäster och professionella. Både hyresgästerna och personalen uppfattar att deras roller är under förändring. Styrdokument och personalen definierar boendet som hyresgästernas hem men studien visar att inom

boendet förekommer institutionsliknande handlingsmönster. Boendet är för hyresgästerna en privat sfär där vardagslivet levs, medan det för personalen utgör ett offentligt rum och en arena för deras arbete. Utanför denna arena är kontakten dem emellan så gott som obefintlig dvs. de umgås inte utanför personalens arbetstid. Lister (2003, 122) gör en tydlig åtskillnad mellan medborgarskap inom det privata och offentliga och menar att gränsen mellan dessa båda är olika för olika grupper beroende av hur mycket makt de har. Personer som använder sociala tjänster har enligt Lister en mindre privat sfär som berör personens mest intima områden. Hyresgästerna i studien har begränsade möjligheter att välja var de bor, med vem de bor och de kan inte välja de personer som ger service.

Studien visar på sambandet mellan rummets utformning och det stöd som ges hyresgästen. Graden av självbestämmande är större i egen lägenhet eftersom hyresgästen inte behöver ta i beaktande andra hyresgästers behov. Hyresgästerna i lägenheterna kunde välja vem som kom på besök. Hyresgästerna i gruppboendet har mindre möjlighet till avskildhet och privat sfär. Avskildhet behövs för självständighet och oberoende. Att dra sig tillbaka eller att söka gemenskap bygger på husets regler, på fria val eller på överenskommelser. För dessa val behöver hyresgästen stöd. Lägenheterna ger således större autonomi men att bo i egen lägenhet medför en risk för ensamhet och otrygghet. Ju mer hyresgästerna har möjlighet till social samvaro inom ett gemensamt utrymme minskar denna risk. Boendestödet definieras olika om hyresgästen bor i gruppboendet eller i en lägenhet. Boendestödet i gruppboendet kännetecknas av mer hjälp vid personlig hygien, tvätt och matlagning än i lägenheterna där personalen handleder hyresgästerna med hushållssysslorna.

Inom de flesta styrdokument fanns en motsättning vad som skrevs och hur det framställdes. Trots en stark betoning på brukarnas självbestämmande framställs brukarna inte som aktiva medborgare utan som passiva mottagare för vilka service planeras. Det visar på samma ambivalens som jag fann hos personalen. De tog dels fram betydelsen av självbestämmande och dels hyresgästernas behov av trygghet och svårighet att fatta beslut. Personalen prioriterade ofta hyresgästernas trygghet men de bedömde balansgången mellan självbestämmande och paternalism i varje enskild situation. Även

annan forskning visar liknande tendenser (Parley 2011; Egard 2011; Hawkins et al. 2011; Vesala 2012).

I de vardagssituationer som beskrivits då hyresgästen förhandlar om sitt självbestämmande gällande val av mat, att röra sig i trafiken, att välja kläder och att förhandla om boendestöd, sker medborgarskap som en kommunikativ process (Dahlgren 2006; Karlsson 2007; Fairclough et al. 2010). Kommunikation är central vid definition av boendestöd och personalen anser som sin centrala uppgift att bli förstörd och att förstå brukarna. Personalens uttalanden tyder på att det finns behov av mera kunskap om olika sätt att kommunicera och om arbetsprocesser kring arbetsmetoden stöd i att fatta beslut. Personalens finner stöd i de kollektiva besluten som uppgörs under personalmöten, men de reflekterar över sitt bemötande i varje enskilt möte med hyresgästen. De relaterar inte stöd i arbetet till organisationen vad gäller behörighet, handledning eller organisering av arbetet, och endast i liten grad till personaltäthet.

Hyresgästerna för fram sina tankar och önskemål främst vid vardagliga samtal och den individuella planens betydelse som vägledning för det för vardagliga är inte stor. Nu diskuterar och utvärderar personalen sina insatser även utan att hyresgästerna är närvarande. En ny verksamhetskultur innebär att de tillsammans med hyresgästerna utvecklar nuvarande sätt att definiera situationerna och formulera innehållet i boendestödet. Förhandlings-situationerna som jag beskrivit innehåller både hyresgästernas samtycke och motstånd till de insatser som personalen föreslår.

Under intervjuer med personalen och under mina observationer blev intrycket att de var måna om att framstå som *"professionellt och moraliskt kompetent i förhållande till den politiskt korrekta ideologin"* såsom Höglund (2001, 186) uttrycker sig. Personalen vill visa att de har de "rätta" värderingarna och få är kritiska mot integrering och avveckling av institutioner. Endast en gång märkte jag att personalen förde fram avvikande åsikter gentemot nationella dokument och då gällde det att flytta från vårdhem. Personalen anser att en av deras hyresgäster har varit tvungen att flytta från vårdhemmet och att man inte lyckats tolka hennes egen önskan. De anser att för personer som bott en lång tid på vårdhem eller gruppboende är det inte enbart positivt att flytta och därigenom avbryta personal- och

kamratrelationer. Personalens uppfattning går emot statsrådets principprogram om avveckling av institutioner (SR 2010; SR 2012). Personalens tankar stöder däremot Kårkulla samkommuns boendeplan (2010, 6; 2012, 12) som räknar med att personer som bott över 40 år stannar kvar på området och att avdelningarna omvandlas till boendeenheter och att ingen skall behöva flytta mot sin egen eller mot anhörigas vilja.

Vid planering av byggda miljöer skall planeringen vara kommunikativ och föra fram olika röster. Upplevelsen av rum är beroende av vilka betydelser/meningar personer sätter in i rummet och i den byggda miljön. Det är därför viktigt att tillsammans med kommande hyresgäster planera rummen. (Aura et al. 1997, 134, 156.) De kommande hyresgästernas medverkan i planering av nya boenden inom styrdokument varierar under olika tider. Redan år 2003 i SHM:s kvalitetsrekommendationer fastställdes att personerna skall tas med från början i planeringsprocessen. I dokumentet från SHM (2012, 44) och Statsrådet (2012, 26) står endast att behoven reds ut och en flyttningsplan görs upp tillsammans med personen, men det preciseras inte vem som deltar i planeringsprocessen och de kommande hyresgästernas deltagande förblir oklart. Det här överensstämmer inte med CRPD (2006) 19 artikel om självbestämmande. Inte heller i Kårkulla samkommun boendeplan (2012) behandlas hyresgästernas medverkan i planeringen annat än via allmän brukarmedverkan. Ara (2013, 16) lyfter år 2013 på nytt fram betydelsen av att boendelösningar planeras tillsammans med hyresgästerna.

Det finns exempel på medborgarskap som process där hyresgäster har börjat komma med egna initiativ gällande val av hushålls, och fritidsaktiviteter och umgänge med grannar. Men i denna process förekommer även inslag av makt och beroende som skall hanteras både av professionella och av hyresgäster. Makten är ingenting som man äger utan den måste utövas för att kunna behållas (Foucault 2003, 32) och här är hyresgästerna beroende av stödet från personalen. Personalen utövar den slutliga makten vid förhandlingar om boendestöd t.ex. när det gäller kvalitet på städning, då rutiner skapas kring bl.a. måltider och då personalstödet organiseras. Hyresgästerna hanterar maktbalansen genom motstånd eller genom informerat samtycke. De är beroende av hur relationen fungerar mellan dem

och personalen och av personalens lyhördhet och kunskap. Makt är kopplat till rummet på så sätt att då flera personer bor inom samma boendekonzentration ökar makten hos institutionen via organiserandet av boendestödet. Genom att hyresgästen ges möjligheter att föra fram sin röst och genom att personalen har en reflektiv hållning i sitt arbete, omdefinierar sin roll och ser samspelsituationerna kring boendestöd som en gemensam process så minskar maktobalansen.

## 5

# Det levda medborgarskapet

Syftet med avhandlingen har varit att beskriva hur vuxna personer med utvecklingsstörning upplever, skapar och utövar sitt sociala medborgarskap. Genom att granska konkreta vardagliga situationer har spänningsfältet mellan självbestämmande och paternalism synliggjorts. De drivande krafterna har identifierats då personer med utvecklingsstörning gör beslut i vardagsituationer och förhandlar om stöd. Avhandlingen visar hur personer med utvecklingsstörning upplever sin delaktighet och tillhörighet i vardagen och hur de skapar sitt medborgarskap och vilken betydelse det har i deras liv (jfr Lister 2003, 2007).

Det finns kunskap kring livsvillkor för personer med utvecklingsstörning. Men i en brytningstid vad gäller både innehållet i och omorganisering av service, behövs kunskap för att förstå och identifiera omständigheter och processer som påverkar personernas vardag. FN-konventionen (CRPD 2006) är en av de ideologiska grundpelarna inom handikappolitiken och – praktiken. Även målsättningar inom nationella styrdokument är allas delaktighet. För liten uppmärksamhet läggs vid hur målsättningarna verkställs i praktiken (Palola 2011, 283). Avhandlingen synliggör etiska och praktiska dilemman då målsättningar om delaktighet implementeras i praktiken och vad de konkret betyder för personernas vardag.

Den konkreta beskrivningen av vardagen motsvarar i många avseenden vardagen för andra personer i behov av mycket stöd i olika vardags-sammanhang. Detta påstående stöds av den forskning som referats till i avhandlingen om villkor för personer med funktionshinder i andra kontexter som motsvarar de finländska förhållandena. Studien gör inte anspråk på att generalisera, men tack vare en konkret beskrivning av omständigheter som hindrar och möjliggör medborgarskap, representerar studien det som undersöks och ger insikter om hur och varför motsvarande mekanismer kan leda till andra och kanske likadana resultat i en annan kontext (Brewer 2000, 46; Wynn & Williams 2012, 804). Kunskaps-



produktionen har skett i växelverkan mellan brukarna och praktiken. Avhandlingen innehåller empiriskt material i form av samarbete med stödgrupp, intervjuer med brukare och personal, deltagande observationer samt dokument med avsikt att inte bekräfta varandra utan för att få en bredare förståelse och kunna förklara personernas levda medborgarskap utifrån ett brett perspektiv (jfr Wynn & Williams 2012, 803).

Medborgarskap som en upplevd erfarenhet är alltid kopplad till en fysisk kontext (Lister 2007). Tyngdpunkten i kontexten för det levda medborgarskapet utgörs i avhandlingen av vardagen inom organisatoriska ramar. Avhandlingen kan därför ge en bild av att deras liv begränsas till livsområden inom organisatoriska ramar. Personerna i studien har många andra roller än brukare av service, men de är inte i fokus i avhandlingen. Som svenskspråkiga personer ingår de i en minoritet i Finland men avhandlingen har inte studerat deras vardagsvillkor i relation till språk eller till kön.

Forskningsprocessen började med att förstå hur personerna i studien upplever sin delaktighet men för att förstå den komplexa vardagsverkligheten då de skapar och utövar sitt medborgarskap blev det nödvändigt att identifiera faktorer som påverkar konkreta händelser. Metateorin kritisk realism har gjort mig uppmärksam på att verkligheten består förutom av olika domäner även av olika nivåer som påverkar vardagen. En analys med inslag från en kritisk realistisk forskningsprocess, ger möjligheter att fånga upp omständigheter och processer utöver vad vi direkt kan skåda. För att förstå funktionshinder ger kritisk realism och ICF tillsammans en teoretisk förankring som inkluderar den komplexa interaktionen mellan individen och omgivningen.

## 5.1 Faktorer som påverkar personernas medborgarskap

Jag har lyft fram personernas upplevelse av delaktighet som en viktig del av deras medborgarskap och det är också viktigt att synliggöra faktorer på olika nivåer som är av betydelse då personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap (se tabell 4). Jag gör inte anspråk på att

täcka alla omständigheter för personernas levda medborgarskap men visar på tendenser. För att fånga den komplexa verkligheten använder jag kulturella, socioekonomiska, psykosociala och psykologiska analytiska nivåer som Danermark & Coniavitis Gellerstedt (2004) har utarbetat utifrån Nancy Fraser (2011) och Axel Honneth (2005). De olika mekanismerna och faktorerna kan samtidigt vara verksamma (Danermark et al 2010, 345) och de kan vid olika förhållanden ge upphov till olika händelser (Sayer 1992, 116). Lister (2003, 2007) utgår från att det levda medborgarskapet innehåller olika kulturella, politiska och materiella omständigheter, utöver hur personerna upplever sin delaktighet och förhandlar om sina rättigheter. Det levda medborgarskapets olika betydelser kopplas i tabellen till en nivå som schematiskt kan ses motsvara de olika analytiska nivåerna. I den följande tabellen sammanfattas hur olika mekanismer och faktorer tar sig uttryck i vardagen och vad de kan innebära för personerna i studien.

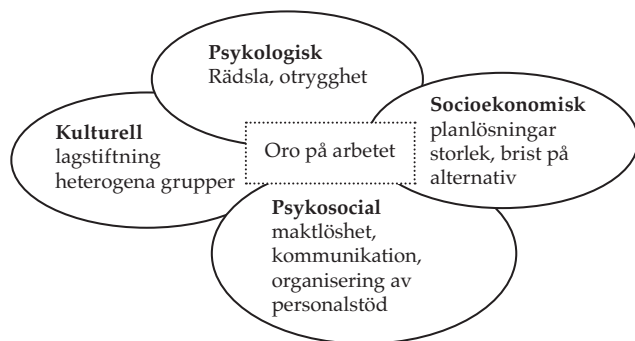
Tabell 3 Mekanismer som påverkar personernas medborgarskap

Betydelser av det levda medborgarskapet	Analytisk nivå	Specifika mekanismer som möjliggör och hindrar medborgarskap
Hur personerna upplever och förhandlar om sina rättigheter, sin delaktighet och tillhörighet	Psykologisk	Både personal och personerna har svårt att förstå och att bli förstådda. Personerna känner otrygghet men litar på personalen. Personerna beskriver trötthet, rädsla, depression och ångest men även en stark vilja att klara sig.
	Psykosocial	Personernas trygghet prioriteras av personalen. Personerna och personalen omdefiniering sina roller. Det finns formella och informella former för inflytande men personerna är inte med i alla diskussioner som berör dem. Personalen respekterar inte personernas personliga integritet. Samspelet mellan personerna och personalen ses som en gemensam läroprocess.

Materiella omständigheter	Socioekonomisk	Kluster, stora boenden och arbetscenter ökar risken för institutionsliknande handlingsmönster. Gruppens behov styr de enskilda personernas beslut. Personerna får individuellt stöd i sina hem. Planlösningar ger social samvaro och avskildhet. Personerna har en oklar ställning som brukare på arbetscenter.
Kulturella och politiska omständigheter	Kulturell	Rättigheter via lagar och rekommendationer ger möjligheter till positiv särbehandling men särskilda lösningar kan bli segregrande. Vardagens styrs av organisationens regelverk och rutiner. Brist på alternativ vad gäller arbete, daglig verksamhet och bostad med stöd. Maktobalans mellan professionella och brukare genom att vardagens styrs av organisationens regelverk och rutiner.

Vad som sker på en analytisk nivå har betydelse för vad som sker på andra analytiska nivåer. För att visa på faktorer inom olika nivåer som påverkar händelser i vardagen tar jag som exempel att brukare upplever att arbetsmiljön på arbetscenter är orolig. Jag väljer att behandla oron på arbetscenter eftersom personerna i studien har lyft fram frågan och de har genom brukarråden försökt få en ändring till stånd.

Figur 5 Faktorer som påverkar oro på arbetscenter



På en psykologisk nivå känner sig personerna i studien rädda och otrygga. På en psykosocial nivå upplever personerna att deras påverkningsmöjligheter när det gäller arbetsmiljön är begränsade. De upplever att även om de för fram sina erfarenheter i direkta möten med personal och via brukarråden så sker ingen förändring. De upplever sig maktlösa. På en socioekonomisk nivå påverkar planlösningar möjligheter till både social samvaro och enskildhet. Flera arbetsrum ger möjligheter att arbeta i mindre grupper. Stora enheter ökar risken för institutionsliknande handlingsmönster som t.ex. att gruppens behov styr de enskildas behov och arbetsfördelningen mellan personalen avgör hur stödet organiseras. Personerna kan inte välja vem de vänder sig till för att få stöd. Personerna känner dåligt till sina rättigheter och skyldigheter och sin ställning på arbetscenter. De är inte i ett anställningsförhållande utan deras ställning är som mottagare av service. Brist på alternativ till daglig verksamhet gör att personen inte har möjlighet att undgå en orolig arbetsmiljö genom att byta arbetsplats. Man kan tolka utifrån studien att personalresurserna inte är tillräckliga för att ge individuell handledning för de personer som av olika orsaker har ett beteende som av andra uppfattas som störande och skapar oro i arbetsgruppen. Den ekonomiska situationen i kommunen, som är köpare, avgör i sista hand omfattningen av servicen och personalresurserna. Studien tyder på att personalens bristande kunskaper i metoder som stöder kommunikationen är en bidragande orsak till att oro uppstår. Personer som inte förstår eller blir förstådda använder uttryckssätt som upplevs störande av omgivningen.

Faktorer som påverkar brukarnas upplevelser av otrygghet kan också identifieras på en kulturell nivå. Den rådande ideologin att brukarna på arbetscenter består av antingen heterogena eller homogena grupper, påverkar likaså personernas upplevelser av arbetsmiljön. Personerna i studien för fram behovet av att arbeta och bo med personer som har samma intresse. Daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning ges med stöd av speciallagstiftning inom arbetscenter. Det innebär att verksamheten har segregrerande tendenser eftersom verksamheten riktar sig till en grupp av personer.

Omständigheter på olika analytiska nivåer är av betydelse då personerna utövar sitt medborgarskap. Som en följd av detta är det viktigt att inom det

praktiska omsorgsarbetet ge personerna som får stöd tillgång till en samverkan med olika professioner då de planerar och förverkligar sin service. Även om jag utgår från en biopsykosocial modell för att förstå funktionshinder, har jag tangerat frågor som hänför sig till en biologisk nivå enbart via vad personerna själva lyft fram. Det finns en kritik mot att handikappforskning utgått från en medicinsk modell och för mycket sett funktionshinder utifrån en individuell nivå (Oliver 2013). Tyngdpunkten i avhandlingen ligger på de psykosociala och socioekonomiska nivåerna. Personer med utvecklingsstörning utgör ingen enhetlig grupp och i synnerhet omständigheter inom den psykologiska och den psykosociala nivån är individuella.

## 5.2 Medborgarskap i praktiken

Personernas möjligheter att påverka sin vardag sker i form av individuella planer och säsongsamtal. Som den viktigaste formen för att föra fram sina önskemål ter sig vardagliga samtal mellan handledare och brukarna. Vardagliga samtal ger möjlighet att lära känna varandra och bygga upp ett förtroende. Den individuella planen uppfattas inte av personer med utvecklingsstörning som redskap att styra sina liv. Inte heller personalen upplever planen som redskap i arbetet. Brukarna upplever att de inte har en aktiv roll i processen då den individuella planen uppgörs. Studien visar att brukarnas möjlighet till kollektivt flytande kan ske via brukarråden. Förutsättningarna för att de enskilda brukarna kan påverka sin vardag via brukarråden är dock begränsade, eftersom det har visat sig att inte alla känner till hur de kan använda råden som påverkningskanal. Personerna i studien är inte med i alla diskussioner som berör dem och de känner sig osäkra på vad personalen pratar om dem då de inte är närvarande. Personernas privathet och integritet är på många sätt begränsad, bl.a. då de inte kan påverka vilka ärenden som behandlas under individuella planeringsmöten, de kan inte bestämma vem som har tillgång till gemensamma utrymmen i boendet och deras självbestämmande vid måltider begränsas. Personerna i studien har resurser och vilja att styra sitt liv och men de uttrycker ett behov av stöd för att formulera sina önsknings och för att fatta beslut i små och stora frågor. De söker erkännande och uttrycker ett behov av stöd för att tro på sina egna resurser. Formulering av önsknings

och en positiv självrelation kan ses som förutsättningar då personerna omformar sina vardagsvillkor.

Då personerna i studien skapar sitt medborgarskap är de beroende av att personalen omfattar en ny roll och tar ansvaret över att de får det stöd de behöver. I studien finns belägg för att både personalen och brukarna försöker finna nya roller och nya positioner. Makt ingår i alla mänskliga relationer och kan inte ges, den skall utövas (Foucault 2003). Det betyder att en omdefiniering av rollerna är en process för båda parterna. Osäkerheten hos personalen om vad som är rätt eller fel indikerar att de omdefinierar sin roll och position. Både brukare och personal har uttryckt behov av stöd i sina nya roller. Stödet minskar risken att båda parter blir ensamma med sin verklighet och sina åsikter utan att nå en gemensam värdegrund (jfr Raitakari 2002, 51). Personalens betoning på att förstå och bli förstådda tyder på att de har behov av utbildning i kommunikation så att samförstånd uppstår och de kan vara säkra på att ha fått brukarnas informerade samtycke. De uttrycker överlag ett behov av stöd i arbetsmetoden kring stöd att fatta beslut. Personalens reflektiva hållning tillsammans med det förtroende för personalen som brukarna i studien uttrycker kan utgöra en bra grund för att tillsammans bygga upp en gemensam reflektion.

Studien visar att personerna i egenskap av brukare behöver stöd i att fatta beslut. Det betyder att få information på ett sätt som man förstår, möjlighet att konkret pröva på olika alternativ och främst av allt, att det finns alternativ att välja emellan. Personerna behöver stöd i att förstå vad olika beslut leder till. De behöver tillräckligt med tid och möjlighet att prata med någon som de har förtroende för, innan de fattar beslut. Ifall de här stöden inte är tillräckliga innehåller förslaget till lag om självbestämmanderätt (SHM 2014a) en individuell plan för självbestämmande som en del av personens andra serviceplaner. I planen framgår hur personens självbestämmande kan stärkas och stödas samt hur begränsande åtgärder kan förhindras.

De etiska grunderna inom social- och hälsovården är en respekt för mänskovärdet vilket innefattar människans grundläggande rättigheter, mänskliga rättigheter, självbestämmande och frihet att välja. Etiska problem uppstår då personens förmåga att ta ställning till sitt eget intresse kan ifrågasättas samtidigt som personens rätt till självbestämmande enligt lag är

obestridlig. (ETENE 2011.) Personalen uttrycker detta etiska dilemma genom att ifrågasätta vad som är rätt eller fel i deras bemötande av personer i behov av stöd. De söker stöd i gemensamma beslut som formuleras under personalmöten. I lagförslaget för lagen om självbestämmande inom social och hälsovården konstateras att man är tvungen att begränsa brukarens självbestämmanderätt om personen inte förstår följderna av sina handlingar och det är fara för att hon skadar sig själv eller andra (SHM 2014a). Trots att begränsande åtgärder fastställs i nationella dokument och målet om hyresgästernas självbestämmande styr verksamheten (Valvira 2012; SHM 2003) ställs personalen inför etiska värderingar och överväger från situation till situation hur han/hon förhåller sig till olika händelser. Bedömningar gör de med stöd av sin egen vardagserfarenhet, sitt praktiska förnuft och stöd av arbetsgemenskapen. Arbetet som professionell är inte fråga om individuella val i vardagen, utan etiska övervägande, lagstiftning och styrdokument vägleder arbetet. Studien visar att både personal och brukarna behöver stöd i vad målsättningar om delaktighet, självbestämmande och mänskliga rättigheter, konkret betyder för personalens arbetsvardag och för vardagen för brukarna.

### 5.3 Kulturella och politiska omständigheter för medborgarskap

Kommunerna ansvarar för att tjänster och stöd ordnas för personerna i studien (FFS 2008/981). Kommunerna producerar själv service eller köper tjänster av utomstående producenter. Nationella rekommendationer uttrycker målsättningarna med socialservice och det finns myndigheter som övervakar att de som producerar tjänsterna tillämpar målsättningarna i praktiken. Det här utgör en del av de strukturella ramarna inom vilken personerna som brukare utövar sitt medborgarskap. Personerna i studien uttrycker att organisationskulturen är styv och långsam. Den uppfattas också som stigmatiserande i den bemärkelsen att den ger service åt en grupp med särskilda behov. Personerna i studien har svårt att definiera sin position inom arbetscenter. De tar upp avsaknaden av arbetsavtal, avsaknad av lön och har oklara uppfattningar om sina skyldigheter och rättigheter. Överlag är den arbetsrättsliga ställningen för daglig verksamhet inom dagcenter oklar. Bristen på alternativa arbets- och boendeplatser minskar personernas

valmöjligheter. Verksamhetskulturen kännetecknas av en maktobalans mellan professionella och brukare. Personerna i studien kan inte välja vem som ger stöd, var de bor, och med vem de bor och personalen diskuterar deras ärenden då de inte är närvarande. Personalen har många gånger "sista ordet" när det gäller innehållet i stödet och hur rutiner skapas. Deras arbetstid och arbetsfördelning styr innehållet i när och vilket stöd brukaren får.

När det gäller kulturella och politiska omständigheter vill jag lyfta fram situationen med ökat självbestämmande och ökade krav på den enskilda personen. Den väcker för det första diskussion om individens ansvar och om det behövs en kompetens hos den enskilda personen för att kunna verka som aktör. För det andra väcks frågan huruvida socialpolitik som bygger på universalism kan garantera lika villkor åt alla medborgare.

Det centrala med medborgarskap som status är att det ger rättigheter och möjligheter att agera som aktörer och att få sin röst hörd (Lister 2003). Men rättigheter i sig är inte tillräckliga (Lister 2003; Shakespeare 2006). Det krävs en kommunikativ medborgarkompetens för att använda sina rättigheter (Dahlgren 2006). I studien har framkommit de professionellas ansvar för att ge möjligheter för personer med utvecklingsstörning att skapa och utöva sitt medborgarskap. Detta gäller även vid kommunikationen. Den person som har mera resurser har ett större ansvar i interaktionen (Leskelä och Lindholm 2012). En del av ansvaret kan vara att använda olika strategier vid samtal och alternativ kommunikationen (CRPD 2006, 6). Kvalitetskriterier för individuellt stöd (2011) stipulerar att brukaren skall delta i planeringen och beslutsfattandet av sitt stöd och sina tjänster. Kvalitetskriterierna innehåller förslag på hur brukaren kan få stöd då hon skall fatta sina beslut. Jag benämner i avhandlingen stöd i att fatta beslut som en arbetsmetod. I CRPD (2006) 12§ finns stöd för arbetsmetoden stöd i att fatta beslut och lagförslaget för självbestämmande (SHM 2014a) föreslår att den skall ingå i klientlagen (FFS 2000/812). Arbetsmetoden stöd i att fatta beslut ger personer med utvecklingsstörning möjligheter att verka som aktörer. Som en sista möjlighet kommer den godtagbara och en icke påtvingade paternalism (jfr Lewin1998; Kasachkoff 1994; SHM 2014a).



Ökad kulturell mångfald, diskurser om delaktighet och frihet att välja har ökat trycket mot en betoning på mångfald. Differentierad universalism är sålunda användbart för handikapprörelsen eftersom den erkänner allas rätt att vara olik och jämställd. Detta kallar Lister (2003, 199) för *"politics of solidarity in difference"*. Houten van och Jacobs (2005) anser att för att förverkliga ett samhälle där alla respekteras som fullvärdiga medborgare, krävs ett politiskt program och inte enbart organisatoriska åtgärder. Ifall mångfald ses som en organisatorisk fråga avpolitiserar den. Handikappfrågor har låg status och det behövs i dag en ideologisk och politisk debatt kring livsvillkor för personer med funktionshinder (Tideman 2012).

Finlands handikappolitiska program (VAMPO 2010) deklarerar att samhällelig delaktig hänför sig till medborgerliga rättigheter och bygger på allmänna tjänster kompletterade av specialtjänster för att säkerställa delaktigheten. De flesta är överens om att både generella åtgärder och specialtjänster är nödvändiga (Tideman 2004; 2013; Tössebro et al. 2012). Speciallagstiftning kan anses som positiv särbehandling för att uppnå jämlikhet. Men positiv särbehandling betyder inte särskilda lösningar t.ex. när det gäller att bo och arbeta (Tideman 2012, 27). Delegationen för utvecklingsstördas boendeservice (2010, 4) utgår från att endast vid behov tillgripa särskilda boendelösningar och att personen själv utgår från sina egna behov vid val av var, hur och med vem hon bor.

Personerna i studien får som medborgare i första hand service enligt allmän lagstiftning och för att tillgodose deras behov av stöd i vardagen får de service via andrahandslagar (jfr VAMPO 2010). Personerna i studien har rätt till service inom boende, daglig verksamhet, arbete med stöd och organiserad fritidsverksamhet enligt omsorgslagen (FFS 1977/519) och handikappservicelagen (FFS 2008/981). För att erhålla service enligt handikappservicelagen skall personen *"på grund av skada eller sjukdom under långa tider har särskilda svårigheter att klara av de funktioner som hör till normal livsföring"*. För att få stöd enligt omsorgslagen (FFS 1977/519) skall personen med *"medfödd eller i utvecklingsåldern erhållen sjukdom, defekt eller skada hämmats eller störts i sin utveckling"*. För att få mera stöd än allmän lagstiftning medger skall personerna uppfylla de kriterier som nämns i

andrahandslagarna. Genom att personerna i studien får det stöd de behöver för att utöva sitt medborgarskap tillämpas en differentierad socialpolitik i praktiken. Risken med den positiva särbehandlingen är att verksamheten är segregering eftersom den riktar sig till en viss målgrupp.

## 5.4 Paradigmskifte

Vi befinner oss på många sätt i en brytningstid. Det gäller en ny syn på funktionshinder som en fråga om mänskliga rättigheter. Ny lagstiftning, lagförslag för socialvårdslagen (FFS 1982/710), lagförslag om självbestämmanderätten inom social- och hälsovården (SHM 2014a), sammanslagning av handikappservicelagen (FFS 2008/981) och omsorgslagen (FFS 1977/519), förändrar innehållet i personernas service. Lagförslaget om ordnandet av social- och hälsovården (SHM 2014b) påverkar hur servicen organiseras i framtiden. Ett paradigmskifte pågår från ett institutionsbundet grupp tänkande till individuellt stöd och ökat självbestämmande för personer med utvecklingsstörning. Avhandlingen visar på processer och mekanismer på olika nivåer som är verksamma då dessa diskurser skall rotas och få fotfäste i praktiken.

Vid denna tid av förändringar syns många motsättningar i praktiken. Motsättningarna kan identifieras på ideologisk, etisk och praktisk nivå. Samtidigt med målet om individuellt stöd finns en tendens att skapa stora boendeenheter. För den enskilde personen som mottar service finns målet om ökat självbestämmande samtidigt som inskränkningar av självbestämmande förekommer. I varje enskild situation bedömer brukare och professionella utifrån sina positioner hur situationen skall definieras. Konkret innebär det att personalen ifrågasätter sin rätt att begränsa brukaren vad gäller t.ex. måltiderna. För brukaren innebär det att de uttrycker en vilja att påverka sin vardag, men det individuella stöd som de behöver är inte alltid tillgängligt. Det gäller t.ex. stöd för att fatta beslut. Personerna i studien upplever sin ställning på arbetscenter som motstridig, de kallas arbetstagare, samtidigt som de har varken lön eller arbetsavtal. Motsättningar är en beskrivning av korsdraget inom den verklighet som både brukare och professionella befinner sig i, inom en servicekontext. Vardagsverkligheten karaktäriseras av osäkerhet och ambivalens. Samma ambivalens mellan

individualism och kollektivism, valfrihet och trygghet finns inom välfärdsstaten (Palola 2011, 285).

Diskussioner på olika nivåer inom Norden (Tøssebro et al. 2012; Valvira 2012; Kårkulla samkommun boendeplan 2010; Socialstyrelsen i Sverige 2011) visar på tendenser att små boendeenheter ersätts med allt större boendekomplex. Målsättningarna är dock att stoppa stora boendekoncentrationer för olika grupper av personer som behöver särskilt stöd t.ex. äldre, rehabiliteringsklienter inom missbrukarvården och mentalvården, bostadslösa och personer med utvecklingsstörning (SHM 2012, 12). Under mina år som socialarbetare inom omsorgen har jag varit med om de förändringar som Tøssebro et al. (2012) beskriver som allmänna trender i Norden. På 1990-talet var storleken på grupphem 3-4 personer och nuvarande grupphem är två eller tre gånger större, med hyresgäster ända upp till 25 personer. Förändringen motiveras enligt Tøssebro et al. (2012) av ekonomiska orsaker men även med att det är lättare att få personal, hyresgästerna känner sig mindre ensamma och mer trygga. Samkommunen ger numera ogärna service i boendeenheter med 5-6 personer utan rekommenderar boenden med 10-15 personer inom samma boendeenhet. Motiveringen till större boendeenheter anges som ekonomiska. (Kårkulla samkommun boendeplan 2010, 5.)

Det finns befog för rädslan att gruppboendestäder skulle börja påminna om institutioner. Trenden går under beteckningen reinstitutionalisering eller transinstitutionalisering. Avinstitutionaliseringen grundar sig på decentralisering, individualisering, integrering, normalisering, valfrihet, ökat socialt medborgarskap och mänskliga rättigheter (Teittinen & Kuusterä 2010). Flertalet styrdokument i samband med avinstitutionaliseringen visar att de ideologiska ställningstaganden har preciserats bland annat då det gäller innebörden av ett individuellt boende. Praktiken visar dock att trots målsättningen om individuellt boende ökar storleken på boenden.

Tendenser för institutionsliknande handlingsmönster ökar då flera personer bor inom samma boendekoncentration. För att kunna utveckla ett individuellt stöd är det viktigt att identifiera dessa institutionella handlingsmönster. Studien ger belägg för att storleken på boendet har betydelse för hur hyresgästerna upplever boendet som individuellt men

storleken är inte ensamt avgörande. Personerna i studien är via sin omsorgsrelation beroende av personalen för sitt sociala- och fysiska och psykiska välbefinnande. Det finns också ett ömsesidigt beroende såtillvida att personalen är beroende av brukaren för att få sin inkomst. Storleken på verksamhetsenheten är av betydelse men det avgörande är personalens arbetssätt och hur mycket hyresgästerna kan styra sina liv. Personalen uppfattar det som problematiskt, att inom kollektiva serviceenheter ta i beaktande alla brukares individuella behov och samtidigt balansera mellan alla brukares rättigheter och individuella olikheter. Mycket i studien tyder på att det finns en risk att gruppens behov styr beslut som berör den enskilda personen. Förutom en mellanhand mellan hyresgäster och andra personer i personalgruppen uppfattar personalen sig även som en mellanhand för andra intressenter såsom anhöriga, ledningen och kommunen som köper tjänsterna.

## 5.5 Slutord

Det levda medborgarskapet har olika innebörder för olika personer. En öppenhet för varje persons individuella behov behövs inom mänskobehandlade organisationer. För att leva upp till delaktighet i enlighet med FN-konventionen (CRDR 2006) krävs delaktighet som en värdegrund i de professionellas arbete, som verktyg att utveckla servicen och som en naturlig del av vardagen som medborgare och som brukare inom en omsorgspraktik. I ett samhälle som går mot allt mera individualiserade insatser är frågan om vi professionella är beredda att se som vår uppgift att stärka brukarens beredskap inför detta och samtidigt påverka strukturerna så att personer som alltid kommer att ha svårt att få sin röst hörd, med positiva förtecken kan förmedla sitt levda medborgarskap. Avhandlingen visar att det är viktigt att beskriva konkreta vardagshändelser och studera omständigheter som påverkar brukarens vardag på många nivåer. Det behövs mångprofessionell kunskap och kunskap från brukarna inom mänskobehandlande organisationer för att svara mot den komplexa vardagen.

I slutskedet av forskningsprocessen träffade jag Hanna Grandell som är erfarenhetstalare inom Steg för Seg r.f., för att diskutera resultaten av

avhandlingen. Efter träffen skickade hon sina reflektioner över vilken hjälp och bemötande av personalen brukaren behöver.

Brukare behöver hjälp med:

- att ta beslut
- att våga ha en åsikt och stå på sig, fast andra inte är av samma åsikt.
- att tänka själv
- att koncentrera sig
- att förstå tid och rum
- att bli vän med sig själv och sitt handikapp
- att våga ta risker och göra misstag.

Personalen behöver tänka på:

- att sätta sig in i brukarnas situation
- att ha tålamod
- att förstå att alla brukare är olika individer och inte behandla alla lika utan att ställa mera krav på dem som klarar av mera
- att vara tydlig och ärlig
- att ta brukare på allvar
- att tala tydligt, man får vara vänlig men tala inte som de skulle vara små bebisar
- när man får göra det som man är bra på så styrker man hela sig själv. Det gäller bara att hitta allas styrkor.

Grandell är idag nöjd med sig själv men beskriver sin egen väg som tung. Hon vill dela med sig av sina erfarenheter för att göra andras väg lättare. Min strävan har varit att föra fram brukarnas erfarenheter och se världen som de ser den (Gustavsson 2000, 23). Men som professionell och forskare kan jag inte ha brukarnas perspektiv, det perspektivet kan endast de själva ha (Blomberg 2006). Jag avslutar därför med Grandells reflektioner som väl sammanfattar avhandlingen.



# Referenser

Abell, Simon & Ashmore Jackie & Beart Suzie, & Brownley, Peter & Butcher, Adam & Clarke, Zara & Combes, Helen & Francis, Errol & Hayes, Stefan & Hemmingham, Ian & Hicks, Kerry & Ibrahim, Amina & Kenyon, Elinor & Lee, Darren & McClimens, Alex & Collins, Michelle & Newton, John & Wilson, Dorothy (2007) Including everyone in research: The Burton Street Research Group. *British Journal of Learning Disabilities* 35(2), 121-124.

Adolfsson, Päivi (2010) Food Related Activities and Food Intake in Everyday Life among People with Intellectual Disabilities. Doktorsavhandling. Institutionen för kostvetenskap. Fakultet för social vetenskap. Uppsala: Uppsala universitet.

Ahrne, Göran (1981) Vardagsverklighet och struktur. Göteborg: Bokförlaget Korpen.

Allardt, Erik (1975) Att ha att älska att vara. Om välfärd i Norden. Lund: Argos förlag ab.

Alvesson, Mats & Deetz, Stanley (2000) Kritisk samhällsvetenskaplig metod. Lund: Studentlitteratur.

Alvesson, Mats & Sköldberg, Kaj (2008) Tolkning och reflektion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur.

Andersson, Gunnel (2009) Vardagsliv och boendestöd: En studie om människor med psykiska funktionshinder. Doktorsavhandling. Rapport i socialt arbete 131. Institutionen för socialt arbete - socialhögskolan. Stockholm: Stockholms universitet.

Antaki, Charles (2013) Two conversational practices for encouraging adults with intellectual disabilities to reflect on their activities. *Journal of Intellectual Disability* 57(6), 580-588.

Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa & Stefánsson, Kolbeinn & Sipilä, Jorma (2012) Universalism and the challenge of diversity. Ingår i Anttonen, Anneli & Häikiö, Liisa & Stefánsson, Kolbeinn (red.) *Welfare State, Universalism and Diversity*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited, 1-15.

ARA (2011a) Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet. Serviceboendeguide. Tillgänglig på <http://www.ara.fi/download.asp?contentid=25122&lan=sv>. Läst 26.11.2012.

ARA (2011b) Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet. Planeringsguide. Centrala mål för planering av bostäder med statligt stöd. Tillgänglig på <http://www.ara.fi/default.asp?node=1096&lan=sv>. Läst 26.11.2012.

ARA (2012a) Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet. Asumisen rahoitus- ja kehittämisskeskus. Serviceboendeguide. Palveluasumisen opas 14.9.2012. Tillgänglig på <http://www.ara.fi/default.asp?node=1096&lan=fi>. Läst 14.11.2012.

- ARA (2012b) Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet. Centrala mål för planering av bostäder med statligt stöd. Planeringsguide 17.9.2012. Tillgänglig på <http://www.ara.fi/default.asp?node=1096&lan=fi>. Läst 14.11.2012.
- ARA (2013) Finansierings- och utvecklingscentralen för boendet. Planeringsguide. Centrala mål för planering av bostäder med statligt stöd. Tillgänglig på [http://www.ara.fi/fi-FI/ARAtietopankki/ARAn\\_julkaisut/Oppaat](http://www.ara.fi/fi-FI/ARAtietopankki/ARAn_julkaisut/Oppaat). Läst 5.5.2014
- Arlebrink, Jan (1996) Grundläggande vårdetik - teori och praktik. Lund: Studentlitteratur.
- Aura, Seppo & Horelli, Liisa & Korpela, Kalevi (1997) Ympäristöpsykologian perusteet. Helsingfors: WSOY.
- Barnes, Colin (1992) Qualitative Research: valuable or irrelevant? *Disability & Society* 7(2), 115-124.
- Barnes, Colin & Mercer, Geof (2000) Granskning av den sociala handikappmodellen. Ingår i Tideman, Magnus (red.) *Antologi. Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Lund: Studentlitteratur, 79-105.
- Barron, Karin & Michailakis, Dimitri & Söder, Mårten (2000) Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten. Statens offentliga utredningar. Ingår i Barron, Karin & Michailakis, Dimitris & Söder, Mårten & Palme, Joakim (red.) *Välfärd, Vård och Omsorg*. Socialdepartementet SOU 38, 137-170. Tillgänglig på <http://www.sweden.gov.se/content/1/c4/28/61/99f8b149.pdf>. Läst 28.03.2006.
- Barron, Karin (2001) *Autonomy in Everyday Life, for Whom?* *Disability & Society* 16(3), 431-447.
- Beadle-Brown, Julie & Hutchinson, Aislinn & Whelton, Beckie (2012) *Person-Centred Active Support-Increasing Choice, Promoting Independence and Reducing Challenging Behaviour*. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25(4), 291-307.
- Bentley, Sarah & Nicholls, Rickie & Price, Maxine & Wilkinson, Aaron & Purcell, Matthew & Woodhall, Martin & Walmsley, Jan (2011) *'Our Journey Through Time': an oral history project carried out by young people with learning disabilities*. *British Journal of Learning Disabilities* 39(4), 302-305.
- Beresford, Peter & Croft, Suzy (1993) *Citizen involment: a practical guide for change*. Houndmills: Macmillan.
- Bhaskar, Roy (1975) *A Realist Theory of Science*. Leeds: Leeds Books Ltd.
- Bhaskar, Roy (1979) *The Possibility of Naturalism. A Philosophical Critique of the Contemporary Human Sciences*. Brighton: The Harvester Press.



- Bhaskar, Roy & Danermark, Berth (2006) *Metatheory, Interdisciplinarity and Disability Research: A Critical Realist Perspective*. *Scandinavian Journal of Disability Research* 8(4), 278-297.
- Björnsdóttir, Kristín & Svendsdóttir, Aileen Soffia, (2008) *Gambling for capital: learning disability, inclusive research and collaborative life histories*. *British Journal of Learning Disabilities* 36(4), 263–270.
- Bliksvær, Trond (2008) *Livet i boligen og boligen i livet: En livsløpstilnærming til de nye boreformene*. Ingår i Paulsson, Jan & Ringsby Jansson, Bibbi (red.) *Boende och sociala sammanhang- för människor med funktionshinder*. *Handikapp och samhälle*. Mallander, Ove & Tideman, Magnus (huvudred.) Malmö: Studentlitteratur, 101-116.
- Bloch, Charlotte (1991) *I lust och nöd- om vardagsliv och känslor*. *Kvinnovetenskaplig tidskrift* 12(2), 31-42.
- Blom, Björn & Morén, Stefan (2009) *Analys av generativa mekanismer*. Ingår i Dahlgren, Lena & Sauer, Lennart (red.) *Att forska i socialt arbete. Utmaningar, förhållningssätt och metoder*. Lund: Studentlitteratur, 83-106.
- Blomberg, Barbro (2006) *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Doktorsavhandling. *Studier i socialt arbete vid Umeå universitet: avhandlings- och skriftserie*. Umeå: Umeå universitet.
- Blomberg, Barbro & Widerlund, Lena & Lindqvist, Ann-Marie (2010) *Stöd och service till personer med utvecklingsstörning. En studie om förändringar i Sverige och Finland mellan åren 1990 – 2010*. *Socialvetenskaplig tidskrift* 17(3-4), 289 – 307.
- Boelens, Luuk. (2010) *Theorizing Practice and Practising Theory: Outlines for an Actor Relational-Approach in Planning*. *Planning Theory* 9(1), 28-62.
- Brewer, John D. (2000) *Ethnography*. Buckingham: Open University Press.
- Brusén, Peter (2005) *Livet en gång till. En ryggmärgskadad möter svensk handikappolitik*. Malmö: Égalité.
- Cameron, Lois & Murphy, Joan (2007) *Obtaining consent to participate in research: the issues involved in including people with a range of learning and communication disabilities*. *British Journal of Learning Disabilities* 35(2), 113–120.
- Carr, E. Summerson (2003) *Rethinking Empowerment. Theory Using a Feminist Lens: The Importance of Process*. SAGE Publications. *Affilia* 18(1), 8-20.
- Cech N, Berith (2001) *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*. *Karlstad University Studies* 4, Institutionen för utbildningsvetenskap, Pedagogik. Doktorsavhandling. Karlstad: Universitetstryckeriet.
- Chappell, Anne Louise (2000) *Emergence of participatory methodology in learning difficulty research: understanding the context*. *British Journal of Learning Disabilities* 28(1), 38-43.

- Cherubini, Daniela (2011) Intersectionality and the study of lived citizenship: a case study on migrant women's experiences in Andalusia. *Graduate Journal of Social Science*, 8(2), 114-136.
- Cocks, Erroll. & Cockram, Judith (1995) The participatory research paradigm and intellectual disability. *Mental Handicap Research* 8(1), 25- 37.
- Coghlan, David & Brannick, Teresa (2001) *Doing Action Research in Your Own Organization*. London: Sage Publications.
- Corker, Mairian & Shakespeare, Tom (2002) Mapping the Terrain. Ingår i Corker, Mairian (red.) & Shakespeare, Tom (red.) *Disability/Postmodernity. Embodying disability theory*. London: Continuum, 1-17.
- CRPD (2006) Konventionen om mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Förenta Nationerna. Sveriges internationella överenskommelser SÖ 2008:26. Utrikesdepartementet. Tillgänglig på [http://www.un.org/disabilities/documents/convention/crpd\\_swedish.pdf](http://www.un.org/disabilities/documents/convention/crpd_swedish.pdf). Läst 19.9.2013.
- Dahlgren, Lars (1993) Forskaren som deltagare. Ingår i Holmer, Jan & Starrin, Bengt (red.) *Deltagarorienterad forskning*. Lund: Studentlitteratur, 89-98.
- Dahlgren, Peter (2006) Doing citizenship. The cultural origins of civic agency in the public sphere. *European Journal of Cultural Studies* 9(3), 267-286.
- Dalton, Arthur J. & McVilly, Keith R. (2004) Ethics Guidelines for International, Multicenter Research Involving People with Intellectual Disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 1(2), 57-70.
- Danermark, Berth (2001) Tvärvetenskapens förutsättningar och dynamik- exemplet handikappforskning. *Socialvetenskaplig tidskrift* 8(4), 288- 305.
- Danermark, Berth & Coniavitis Gellerstedt, Lotta (2004) Social justice: redistribution and recognition—a non reductionist perspective on disability. *Disability & Society* 19(4), 339-353.
- Danermark, Berth (2008) Intersektionalitet och kritisk realism. Ingår i Grönvik, Linnea & Söder, Mårten (red.) *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Malmö: Gleerups Utbildning ab., 137-154.
- Danermark, Berth & Ekström, Mats & Jakobsen, Liselotte & Karlsson, Jan Ch. (2010) *Att förklara samhället. 2: upplagan*. Lund: Studentlitteratur.
- Danermark, Berth (2013) Socialt arbete och kunskap-tre metateoretiska mönster. Ingår i Blom, Björn & Morén, Stefan & Nygren, Lennart (red.) *Kunskap i socialt arbete: om villkor, processer och användning*. Andra omarbetade upplagan. Stockholm: Natur och Kultur, 32-47.
- Delegationen för utvecklingsstördas boendeservice (2010) *Kvalitetsrekommendationer för uppförande av bostäder för personer med*

utvecklingsstörning 2010-2017. 8.3.2010. Tillgänglig på [http://www.kvank.fi/wp-content/uploads/Kvalitetsrekommendationer\\_for\\_boende.pdf](http://www.kvank.fi/wp-content/uploads/Kvalitetsrekommendationer_for_boende.pdf). Läst 13.07.2012.

Dodevska, G.A & Vassos M.V. (2013) What qualities are valued in residential care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services? *Journal of Intellectual Disability Research* 57(7), 601-615.

Dye, Linda & Hare, Dougal Julian & Hendy, Steve (2007) Capacity of People with Intellectual Disabilities to Consent to Take Part in a Research Study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 20(2), 168-174.

Egard, Hanna (2011) Personlig assistans i praktiken. Beredskap, initiativ och vänskaplighet. Doktorsavhandling i socialt arbete 42. Lunds universitet, Socialhögskolan. Lund: Lunds universitet.

Erdtman, Emil & Tideman, Magnus & Fleetwood, Christina & Möller, Kerstin (2012) Research initiation based on idea-circles: from research object to co-actor. *Disability & Society* 27(6), 879-882.

ETENE (2011) Den riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården . Den etiska grunden för social - och hälsovården. ETENE-publikationer 32. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.

EU (2010) European Disability Strategy 2010-2020: A Renewed Commitment to a Barrier-Free Europe. Tillgänglig på <http://eur-lex.europa.eu/legal-content/en/ALL/?jsessionid=Gd5LT9Hpg0LN9cMY8ly2DJ7Gxnf2jLFjGCyLyRQNDGn6GJs9hw8!174976857?uri=CELEX:52010DC0636>. Läst 3.4.2014.

Evans, Clare & Fisher, Mike (1999) User controlled research and empowerment. Ingår i Wes, Shera & Wells, Lilian M (red.) *Empowerment Practice in Social Work. Developing Richer Conceptual Foundations*. Toronto: Canadian Scholars' Press Inc., 348-369.

Fairclough, Norman & Pardoe, Simon & Szerszynski, Bronislaw (2010) Critical Discourse Analysis and citizenship. Ingår i Fairclough, Norman. *Critical Discourse Analysis. The Critical Study of Language*. Second edition. United Kingdom: Longman Applied Linguistics, 412-436.

Fangen, Katrine (2005) *Deltagande observation*. Malmö: Liber.

FFS (1977/519) Finlands författningssamling. Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda.

FFS (1982/710) Finlands författningssamling. Socialvårdslagen.

FFS (1995/ 481) Finlands författningssamling Lag om hyra av bostadslägenhet.

FFS (1999/731) Finlands författningssamling Finlands grundlag

FFS (2000/812) Finlands författningssamling. Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården.

- FFS (2003/ 359) Finlands författningssamling. Medborgarskapslagen.
- FFS (2008/981) Finlands författningssamling. Lag om service och stöd på grund av handikapp.
- Finlay, W. Mick L. & Antaki, Charles. (2012) How staff pursue questions to adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 56(4), 361-370.
- Flood, Samantha & Bennett, Davey & Melsome, Melissa & Northway, Ruth (2012) Becoming a researcher. *British Journal of Learning Disabilities* 41(4), 288-295.
- Folkestad, Helge (2003) *Institusjonalisert hverdagsliv. En studie av samhandling mellom personale og beboere i bofellesskap for personer med utviklingshemning. Avhandling for dr.polit.graden. Avdeling for helse og sosialfag. Høgskolen i Bergen. Bergen: Universitetet i Bergen.*
- Forskningsetiska delegationen (2009) *Etiska principer för humanistisk, samhällsvetenskaplig och beteendevetenskaplig forskning och förslag om ordnande av etikprövning.* Helsingfors: Forskningsetiska delegationen.
- Forskningsetiska principer (1990) *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning.* Antagna av Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådet. Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig på <http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>. Läst 26.6.2013.
- Foucault, Michel (1980) *Viljan att veta. Sexualitetens historia.* Översättning av Britta Gröndahl. Södertälje: Gidlunds.
- Foucault, Michel (2002) *Vetandets arkeologi.* Översättning av C G Bjurström. Aktualiserad och genomgången av Sven-Erik Torhell. Lund: Arkiv moderna klassiker.
- Foucault, Michel (2003) *Övervakning och straff. Fängelsets födelse.* Översättning CG Bjurström. Fjärde upplagan. Lund: Arkiv förlag.
- Freire, Paulo (1979) *Pedagogik för förtryckta.* Stockholm: Gummessons.
- FUB (2014) *För barn unga och vuxna med utvecklingsstörning.* Tillgänglig på <http://www.fub.se/>. Läst 7.07.2014.
- Gardner, Howard (1983) *Frames of mind: the theory of multiple intelligences.* New York: Basic Books.
- Gaunt, David & Lantz, Göran (1996) *Hemmet i vården- Vården i hemmet.* Ingår i Gaunt, David & Lantz, Göran (red.) *Hemmet i vården Vården i hemmet. En överblick.* Falköping: Liber ab., 5-18.
- Giertz, Lottie (2008) *Ideal och vardag - inflytande och självbestämmande med personlig assistans.* Institution för vårdvetenskap och socialt arbete. Licentiatavhandling. Rapportserie i socialt arbete Nr 4 2008. Växjö: Växjö universitet.

- Gilbert, Tony (2004) Involving people with learning disabilities in research: issues and possibilities. *Health and Social Care in the Community* 12(4), 298-308.
- Goffman, Erving (1973) *Totala institutioner. Fyra essäer om anstaltslivets sociala villkor*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Goffman, Erving (2004) *Jaget och maskerna. En studie i vardagslivets dramatik*. Översättning Sven Bergström. Stockholm: Norstedt Akademiska Förlag.
- Goffman, Erving (2011) *Stigma. Den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Norstedt.
- Granfelt, Riitta (1998) *Kertomuksia naisten kodittomuudesta*. Helsingfors: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Granlund, Mats & Haglund, Lena & Lewin, Barbro & Sandlund, Mikael (2004) *Egenbedömning av delaktighet enligt ICF. Socialstyrelsens fältprövningsgrupp för tillämpning av ICF i arbetet med personer med psykiska funktionshinder eller utvecklingsstörning*. Tillgänglig på [http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/15E32EA0-0398-4393-B707-E5156E520A5D/0/Egenbedomning\\_av\\_delaktighet.pdf](http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/15E32EA0-0398-4393-B707-E5156E520A5D/0/Egenbedomning_av_delaktighet.pdf). Läst 17.08.2006.
- Grunewald, Karl (2010) *Från idiot till medborgare. De utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia Förlag ab.
- Grönfors, Martti (1982) *Kvalitatiiviset kenttättyömenetelmät*. Borgå: Werner Söderström ab.
- Gustavsson, Anders (2000) *Tolkning och teori 1- introduktion. Texter om Forskningsmetod Nr. 3. Pedagogiska institutionen*. Stockholm: Stockholms universitet.
- Grandell, Hanna (2014) *Erfarenhetstalare vid Steg för Steg r.f. Möte 27.05.2014 i Ekenäs*.
- Gynnerstedt, Kerstin & Blomberg, Barbro (2004) *Medborgarskap i brytningstid. Funktionshinder, makt och nätverk*. Lund: Bokbox Förlag.
- Hakala, Katariina (2014) *"Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!" Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia*. Helsingfors: Kehitysvammaliitto. På kommande.
- Hall, Tom & Williamson, Howard (1999) *Citizenship and Community*. Leicester: Youth Work Press.
- Hallberg, Margareta (1999) *Hermeneutik*. Ingår i Allwood, Carl Martin & Erikson, Martin G. (red.) *Vetenskapsteori för psykologi och andra samhällsvetenskaper*. Lund: Studentlitteratur, 73-100.
- Hammersley, Martyn & Atkinson, Paul (2007) *Ethnography. Principles in Practice*. Third edition. London: Routledge.

Hawkins R. & Redley M. & Holland A.J. (2011) Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(9), 873–884.

Himmelreich, Johannes (2013) Agency and Embodiment. Paper 13.10.2013. Presenterat vid föreläsning vid Helsingfors universitet. Finnish Centre of Excellence in the Philosophy of the Social Sciences. 21.10.2013.

Hirschman, Albert O. (1970) *Exit, Voice, and Loyalty. Responses to Decline in Firms, Organizations and States*. Cambridge: Harvard University Press.

Hjelm-Wallen, Lena & Thalen, Ingela (1995) Standardregler för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet. FN, Utrikesdepartementet, Living Institute. Socialdepartementet och Independent. Tillgänglig på <http://www.independentliving.org/standardrules/STILStandardRegler1.html#anchor19114>Läst 6.07.06.

Hochschild, Arlie Russell (1983) *The Managed Heart. The Commercialization of Human Feeling*. Berkeley: The University of California Press.

Holmila, Marja (2005) Pienyhteisön tutkimisen eettiset ongelmat. Ingår i Heikkilä, Matti & Pajukoski, Marja (red.) *Laadullisen sosiaalitutkimuksen eettiset kysymykset. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Kutsuseminaari 2.5.2005. Työpapereita 4/2005*. Helsingfors: Stakes, 21-27.

Honneth, Axel (2003) *Erkännande. Praktisk-filosofiska studier*. Göteborg: Daidalos.

Honneth, Axel (2005) *The struggle for recognition. The moral Grammar of Social Conflicts*. Cambridge: Polity Press

Horelli, Liisa (1981) *Ympäristöpsykologia*. Esbo: Weilin +Göös.

Houten van, Douwe & Jacobs, Gaby (2005) *Disability & Society* 20(6), 641–654.

Hydén, Lars-Christer (1996) Hemmet mitt emellan. Om boende för psykiskt långtidssjuka. Ingår i Gaunt, David & Lantz, Göran (red.) *Hemmet i vården, vården i hemmet*. Falköping: Liber, 65-82.

Hydén, Lars-Christer & Nilhom, Claes & Karlsson, Kristina (2003) När olikheter blir problem: handikappforskning, kontext och social interaktion. *Socialvetenskaplig tidskrift* 10(4), 319-333.

Höglund, Birgitta (2001) *Ute och inne: Kritisk dialog mellan personalkollektiv inom psykiatrin. Doktorsavhandling. Sociologiska institutionen*. Lund: Lunds universitet.

Högström, Ebba (2012) *Kalejdoskopiska rum. Diskurs, materialitet och praktik i den decentraliserade psykiatriska vården. Doktorsavhandling Kungliga Tekniska Högskolan, KTH Skolan för arkitektur och samhällsbyggnad. Institutionen för*

Samhällsplanering och miljö. Avdelningen för Urbana och regionala studier. Stockholm: KTH.

ICF (2003) Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Socialstyrelsen i Sverige. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health ICF. Tillgänglig på <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/E7B0D03B-591A-4C32-B58A-1E9DD99BEF84/1035/200342.pdf>. Läst 5.5.2007.

Isin, Engin F. & Turner Bryan S. (2002) Citizenship Studies. An Introduction. Ingår i Isin, Engin F. & Turner Bryan S. (red.) Handbook of Citizenship Studies. London: Sage Publications, 1-10.

Jacobson-Pettersson, Helena (2012) Creating social citizenship: Young people, ethnicity and participation in a Swedish local context. Linnaeus University Dissertations No 102/2012. Linnaeus University Press.

Jokela, Ulla (2011) Diakonityön paikka ihmisten arjessa. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja A tutkimuksia 34. Doktorsavhandling. Helsingfors: Diakonia-ammattikorkeakoulu.

Johnson, Kelley (2009) No Longer Researching About Us Without Us: a researcher's reflection on rights and inclusive research in Ireland. British Journal of Learning Disabilities 37(4), 250–256.

Julkunen, Ilse & Heikkilä, Matti (2007) User involvement in personal social services. Ingår i Berkel van, Rik & Valkenburg, Ben (red.) Making it personal. Individualising activation services in the EU. Great Britain: MPG Book, 87- 103.

Julkunen, Ilse (2011) Knowledge-Production Processes in Practice Research-Outcomes and Critical Elements. Social Work & Society 9(1), 60-75.

Julkunen, Ilse & Rauhala, Pirkko-Liisa (2013) Otherness, social welfare and social work – a Nordic perspective, Nordic Social Work Research, 3(2), 105-119.

Julkunen, Ilse (2014) Praktikkforskning i ett relationsperspektiv. Janus 22(1), 77-83.

Julkunen, Raija (2006) Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Helsingfors: Stakes.

Justitieministeriet (2013) Vad är aktivt medborgarskap? Statsrådet. Upprätthållare justitieministeriets ansvarsgrupp för demokrati. Tillgänglig på <http://www.kansanvalta.fi/sv/Etusivu/Demokratia/Aktiivinenkansalaisuus>. Läst 27.4.2013.

Kantojärvi, Aila (2004) On aikaa perheelle. Ikäperhe-projekti perhetyöntekijöiden kuvaamana. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalityö Yhteiskuntatiedekunta lisensiaatin tutkinto. Tammerfors: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

- Karlsson, Kristina & Nilholm, Claes (2006) Democracy and dilemma of self-determination. *Disability & Society* 21(2), 193-207.
- Karlsson, Kristina (2007) Funktionshinder, samtal och självbestämmande. En studie av brukarcentrerade möten. Institutionen för Tema Kommunikation. Linköping: Linköpings universitet.
- Kasachkoff, Tziporah (1994) Paternalism: Does gratitude make it okay? *Social Theory & Practice* 20(1), 1-23.
- Katisko, Marja (2011) Kansalaisuus työyhteisön arjessa. Maahanmuuttajien kertomuksia työelämästä. Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja. Helsingfors: Helsingfors universitet.
- Kaski, Markus (red.) & Manninen, Anja & Pihko, Helena (2012) Kehitysvammaisuus. Helsingfors: Sanoma Pro.
- Kaukola, Jukka (2000) Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tammerfors: Kehitysvammaisten tukiliitto.
- Kjellberg, Anette (2002a) Participation-Ideology and Everyday Life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities. *Studies from Swedish Institute for Disability Research No.6*. Doktorsavhandling. Linköpings universitet och Örebro universitet, Linköping/ Örebro: Linköpings universitet.
- Kjellberg, Anette (2002b) Being a Citizen. *Disability & Society* 17(2), 187-203.
- Knox, Marie & Mok, Magdalena & Parmenter, Trevor R. (2000) Working with the experts: collaborative research with people with an intellectual disability. *Disability & Society* 15(1), 49-61.
- Konola, Kirsi & Kekki, Sanna & Tiuhonen, Petra & Marjamäki, Katja (2011) Tulevaisuus omissa käsissä- Miten päämies itse johtaa oman elämänsä ja palvelujensa suunnittelua. Ingår i Ripatti, Päivi (red.) *Kehitysvammaisten asuminen Uusi reformi 2010-2015*. Rapport nr. 10/2011. Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd, 32-40.
- Korsgaard, Ove (2001) Introduction. Why has Citizenship Become such a Vogue Word? Ingår i *Learning for Democratic Citizenship*. Korsgaard, Ove & Walters, Shirley & Andersen, Randy (red.). Copenhagen: The Danish University of Education, 9-14.
- Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kvalitetskriterier för individuellt stöd (2011) Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning, maj 2011. Tillgänglig på [http://www.fduv.fi/Site/Widget/Editor/837/files/boende/kvalitetskriterier\\_individuellt\\_stod.pdf](http://www.fduv.fi/Site/Widget/Editor/837/files/boende/kvalitetskriterier_individuellt_stod.pdf). Läst 18.9.2012.
- Kårkulla samkommun (2007a) Berättelse över Kårkulla samkommuns verksamhet 2006 Godkänd av fullmäktige 7.6.2007.



- Kårkulla samkommun (2007b) Dagverksamhet. Tillgänglig på <http://www.karkulla.fi/index.php?num=1&type=1>. Läst 1.1.2008.
- Kårkulla samkommun boendeplan (2010) Plan för ordnande av boende i Kårkulla samkommun för åren 2010 – 2015. Godkänd av Kårkulla samkommunsfullmäktige 23.9.2010.
- Kårkulla samkommun (2012) Plan för ordnande av boende i Kårkulla samkommun för åren 2012- 2020. Godkänd av Kårkulla samkommuns styrelse 18.12.2012.
- Kårkulla samkommun hemsida (2012) Tillgänglig på [www.karkulla.fi](http://www.karkulla.fi). Läst 13.06.2012.
- Kårkulla samkommun kvalitetshandbok (2012) Tillgänglig på <http://www.karkulla.fi/fi/>. Läst 10.10.2012.
- Kårkulla samkommun produktkatalog (2012) Tillgänglig på [www.karkulla.fi](http://www.karkulla.fi) Läst 5.1.3013.
- Lantz, Göran (1996) Människan, hemmet och tingen. Ingår i Gaunt, David & Lantz, Göran (red.) Hemmet i vården, vården i hemmet. Falköping: Liber ab., 19-36.
- Leskelä, Leelaura (2012) Ymmärrysvaikeuksien käsittelyä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän ohjaajien keskusteluissa. Ingår i Leskelä, Leelaura & Lindholm, Camilla (red.) Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Helsingfors: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6, 184-234.
- Leskelä, Leelaura & Lindholm, Camilla (2012) Näkökulmia kielellisesti epäsymmetriseen vuorovaikutukseen. Ingår i Leskelä, Leelaura & Lindholm, Camilla (red.) Haavoittuva keskustelu. Keskusteluanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Helsingfors: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 6, 12-31.
- Lewin, Barbro (1998) Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Doktorsavhandling. Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie 55. Uppsala: Uppsala universitet.
- Lindeman, Hilde (2010) Holding One Another (Well, Wrongly, Clumsily) in a Time of Dementia. Ingår i Feder Kittay, Eva & Carlson, Licia (red.) Cognitive Disability and Its Challenge to Moral Philosophy. West Sussex: Wiley Blackwell, 161-169.
- Lindqvist, Ann-Marie (2008) Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv. Licentiatavhandling. Helsingfors universitet Statsvetenskapliga fakulteten FSKC Rapporter 5/2008. Helsingfors: FSKC.

- Lindström, Elisabeth & Wennberg, Birgitta (2004) Grepp om livet- en väg till begåvningsstöd. Handikappinstitutet. Tillgänglig på <http://www.hi.se/Global/dokument/publikationer/2004/04341-pdf-grepp-om-livet-del1.pdf>. Läst 19.12.2013.
- Lister, Ruth (1998) Citizenship on the margins: Citizenship, social work and social action. *European Journal of Social Work* 1(1), 5-18.
- Lister, Ruth (2003) *Citizenship. Feminist Perspectives. Second Edition*. New York: New York University Press.
- Lister, Ruth (2007) Inclusive Citizenship: Realizing the Potential. *Citizenship Studies* 11(1), 49-61.
- Lister, Ruth & Williams, Fiona & Anttonen, Anneli & Bussemaker, Jet & Gerhard, Ute & Heinen, Jacqueline & Johansson, Stina & Leira, Arnlaug & Siim, Birte & Tobío, Constanza & Gavanas, Anna (2007) *Gendering citizenship in Western Europe. New challenges for citizenship research in a cross-national context*. Great Britain: The Policy Press.
- Lofland, John & Snow, David & Anderson, Leon & Lofland, Lyn H. (2006) *Analyzing Social Settings. A Guide to Qualitative Observation and Analysis*. Fourth edition. Belmont: Thomson Wadsworth.
- Lätfläst (2007) Förbundet de utvecklingsstördas Väl r.f. Tillgänglig på <http://www.fduv.fi/latflast/>. Läst 25.09.2007.
- Löfgren-Mårtenson, Lotta (2003) "Får jag lov"? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning. Doktorsavhandling. Institutionen för socialt arbete. Skriftserie 4. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Mansell, Jim & Beadle-Brown, Julie (2010) Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 54(2), 104–12.
- Marshall, Thomas Humphrey (1964) *Class, Citizenship, and Social Development*. Essays by T.H. Marshall. With an introduction by Seymour Martin Lipset. New York: Doubleday & Company, Inc.
- Marthinsen, Edgar & Julkunen, Ilse (red.) & Uggerhøj, Linnea & Rasmussen, Tove & Karvinen-Niinikoski, Synnöve (2012) *Practice research in Nordic social work. Knowledge production in transition*. *Critical Studies in Socio-cultural diversity*. London: Whiting & Birch.
- Martínez-Leal, R. & Salvador-Carulla, L. & Linehan, C. & Walsh, P. & Weber, G. & Van Hove, G. & Määttä, T. & Azema, B. & Haveman, M. & Bueno, S. & Germanavicius, A. & van Schrojenstein Lantman-de Valk, H. & Tøssebro, J. & Carmen-Câra, A. & Moravec Berger, D. & Perry J & Kerr, M. (2011) The impact of living arrangements and deinstitutionalisation in the health status of persons with

intellectual disability in Europe. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(9), 858-872.

Matikka, Leena M. & Vesala, Hannu T. (1997) Acquiescence in quality-of-life interviews with adults who have mental retardation. *Mental Retardation* 35(2), 75-82.

Matikka, Leena M. (2001) Service-oriented assessment of Quality of Life of Adults with Intellectual Disabilities. Vatakunnallisen tutkimus-ja kokeiluyksikön julkaisuja 83. Doktorsavhandling, Helsingfors: Kehitysvammaliitto.

Martin, Ian (2003) Adult education, lifelong learning and citizenship: some ifs and buts.

*International Journal of Lifelong Education* 22(6), 566-579.

McClimens, Alex (2008) This is my truth, tell me yours: exploring the internal tensions within collaborative learning disability research. *British Journal of Learning Disabilities* 36(4), 271-276.

McKay, Heidi & Riekista, Via (2007) Workshop Making CPA accessible for our service users. 6th European Congress of Mental Health in Intellectual Disability. Programme and Abstracts. Zagreb 10-13.10.2007.

Mietola, Reetta & Teittinen, Antti & Vesala, Hannu T. (2013) Kehitysvammaisten ihmisten asumisen tulevaisuus. Kansainvälisiä esimerkkejä ja vertailu Suomeen. Framtidsperspektiv på boendet för personer med utvecklingsstörning. Internationella exempel och jämförelse med Finland. Avdelningen för den byggda miljön. 3/2013. Helsingfors: Miljöministeriet.

Miles, Matthew B. & Huberman, A. Michael (1994) *An Expanded Sourcebook. Qualitative data analysis. Second Edition.* California: Sage Publications.

Molin, Martin (2004a) Att vara i särklass – om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan. Doktorsavhandling. Studies from The Swedish Institute for Disability Research No. 11. Institutionen för beteendevetenskap/ Institutet för handikappvetenskap. Linköping: Linköpings universitet.

Molin, Martin (2004b) Delaktighet inom handikappområdet – en begreppsanalys. Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) *Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle.* Mallander, Ove & Tideman, Magnus (huvudred.). Lund: Studentlitteratur, 61-81.

Möller, Tommy (1996) *Demokrati i förändring. Brukare och klienter i välfärdsstaten. Om missnöje och påverkningsmöjligheter inom barn- och äldreomsorg.* Stockholm: Publica.

Neumann, Iver B. (2003) *Mening materialitet makt. En introduktion till diskursanalys.* Översättning Peter Dükler. Lund: Studentlitteratur.

- Niemelä, Markku & Brandt, Krista (red.) (2007) Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Individuellt boende för utvecklingsstörda personer. Från långvarig institutionsvård till mer individuella boendelösningar. Social- och hälsovårdsministeriets utredningar 2007:73. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.
- Nikku, Nina (1997) Informative Paternalism. Studies in the ethics of promoting and predicting health. Dissertation. Linköpings Studies in Arts and Science 155. Tema Institute, Department on Health and Society. Linköping: Linköpings universitet.
- Nilsson, Roddy (2008) Foucault- en introduktion. Malmö: Égalité.
- Nordenfelt, Lennart (2002) Aktivitet, delaktighet och ICF. Socialmedicinsk tidskrift 79(6), 515-519.
- Northway, Ruth & Hurley, Karen & O'Connor, Chris & Thomas, Helen & Bale, Sue & Howarth, Joyce & Langley, Emma (2014) Deciding what to research: an overview of a participatory workshop. British Journal of Learning Disabilities februari 2014.
- Nummelin, Tua & Matikka, Leena M & Vesala, Hannu T. (2000) Kohteesta kumppaniksi. Kehitysvammaiset Elämäntutkimuksen haastattelijoina. Elämäntutkimus ja Kehitysvammaisuus-Projekti. Helsingfors: Kehitysvammaliiton tutkimus- ja kokeiluyksikkö.
- Nygård, Henry & Nygård, Vera (2010) Omsorg, respekt och acceptans. Kårkulla samkommuns historia 1960-2010. Kirjala: Kårkulla samkommun.
- Olin, Elisabeth (2003) Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån. Doktorsavhandling. Skriftserie. Institutionen för socialt arbete 2003:3. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Oliver, Mike (1992) Changing the Social Relations of Research Production? Disability, Handicap & Society 7(2), 11-114.
- Oliver, Mike (2013) The social model of disability: thirty years on. Disability & Society 28 (7), 1024-1026.
- Paatenoja, Jaana (2013) Työsuhteista työtä vai työtoimintaa? - Tutkimus vajaakuntoisen tekemän työn oikeudellisesta luonteesta. Doktorsavhandling. Helsingfors: Suomen lakimiesyhdistyksen julkaisuja A: sarja.
- Palola, Elina (2011) Valinnanvapauden problematiikasta sosiaalipolitiikassa. Ingår i Palola, Elina & Karjalainen, Vappu (red.) Sosiaalipolitiikka hukassa vai uuden jäljillä? Helsingfors: Institutet för hälsa och välfärd, 283-309.
- Parley, Fiona F (2011) What does vulnerability mean? British Journal of Learning Disabilities 39(4), 266-276.
- Paulsson, Jan & Ringsby-Jansson, Bibbi (2008) Rum och plats- en grund för vardagslivet. Ingår i Paulsson, Jan & Ringsby Jansson, Bibbi (red.) Boende och sociala

- sammanhang - för människor med funktionshinder. Handikapp och samhälle. Mallander, Ove & Tideman, Magnus (huvudred.). Malmö: Studentlitteratur, 15-36.
- Pelkonen, Maija (2003) Vähän kerrallaan niin pääset pitkälle- Tutkimus kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumisesta. Acta Universitatis Lapponiensis 63. Lapin Yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi: Lapin Yliopisto.
- Phelvin, Andrew (2013) Getting the message: intuition and reflexivity in professional interpretations of non-verbal behaviors in people with profound learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities* 41(1), 31-37.
- Phillips, Anne (2000) Second Class Citizenship. Ingår i Pearce, Nick & Hallgarten, Joel (red.) *Tomorrow's Citizens. Critical Debates in Citizenship and Education*. London: Institute for Public Policy Research, 36-42.
- Pirttimaa, Raija (2003) Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa. Helsinki Yliopisto Opettajakoulutuslaitos. Erityispedagogiikan yksikkö. Helsingfors: Helsingfors universitet.
- Priestley, Mark & Waddington, Lisa & Bessozi, Carlotta (2010) Towards an agenda for disability research in Europe: learning from disabled people's organisations. *Disability & Society* 25(6), 731-746.
- Printz, Anders (2003) Effekterna, intressenterna och brukarinflytandet. Nationellt stöd för kunskapsutveckling inom socialtjänsten. Ingår i Varg, Nils (red.) *Perspektiv på kunskapsutveckling inom socialtjänsten. En antologi*. Lindesberg: Socialstyrelsen, 51-75.
- Raitakari, Suvi (2002) Sosiaalityön marginaalistasus- Asiakkuus ja asiantuntijuus modernin ja postmodernin tulkintakehyksessä. Ingår i Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivanen, Irene (red.) *Marginaalit ja sosiaalityö*. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto, 44-62.
- Rauhala, Lauri (1992) *Henkinen ihmisessä*. Helsingfors: Yliopistopaino.
- Reindal, Solveig Magnus (1999) Independence, Dependence, Interdependence: Some reflections on the subject and personal autonomy. *Disability & Society* 14(3), 353-367.
- Ringsby Jansson, Bibbi (2002) *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Institutionen för socialt arbete. Doktorsavhandling. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Regeringsproposition (2014) Hallituksen esitys Eduskunnalle sosiaalihuoltolaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Tillgänglig på [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=9763020&name=DLFE-30014.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9763020&name=DLFE-30014.pdf). Läst 20.07.2014.

- Reuzel, E. & Embregts, P. J. C. M. & Bosman, A. M. T. & Nieuwenhuijzen van, M. & Jahoda, A. (2012) Interactional patterns between staff and clients with borderline to mild intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 57(1), 53-66.
- Rodgers, Jackie (1999) Trying to Get it Right: undertaking research involving people with learning difficulties. *Disability & Society* 14(4), 421-433.
- Rose, Nicola & Kent, S. & Rose, J. (2012) Health professionals' attitudes and emotions towards working with adults with intellectual disability (ID) and mental ill health. *Journal of Intellectual Disability Research* 56(9), 854-864.
- Rose, Nikolas (2005) *Powers of Freedom. Reframing political thought*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Salmon, Rebecca & Holmes, Nan & Dodd, Karen (2014) Reflections on change: supporting people with learning disabilities in residential services. *British Journal of Learning Disabilities* 42(2), 141-152.
- Salonen, Tapio (1998) Klient. Ingår i Denvall, Verner & Jacobson, Tord (red.) *Vardagsbegrepp i socialt arbete. Ideologi, teori och praktik*. Stockholm: Norstedts Juridik, 45-56.
- Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne (2005) Mitä sosiaalityön käytäntötutkimus on? Ingår i Satka, Mirja & Karvinen-Niinikoski, Synnöve & Nylund, Marianne & Hoikkala, Susanna (red.) *Sosiaalityön käytäntötutkimus 2005*. Helsingfors: Palmenia Kustannus, 9-19.
- Saurama, Erja & Julkunen, Ilse (2009) Lähestymistapana käytäntötutkimus. Ingår i Mäntysaari, Mikko & Pohjola, Anneli & Pösö, Tarja (red.) *Sosiaalityö ja teoria*. Jyväskylä: PS-Kustannus, 293-314.
- Sayer, Andrew (1992) *Method in Social Science. A realist approach*. London: Routledge.
- Schalock, Robert L. & Bonham, Gordon S. & Marchand, Christine B. (2000) Consumer based quality of life assessment: a path model of perceived satisfaction. *Evaluation and Program Planning* 23(1), 77-87.
- Schatzki, T. R. & Knorr-Cetina, K. & Savigny E. (2001) *The practice turn in contemporary theory*. London: Routledge.
- Schuck, Peter H. (2002) Liberal Citizenship. Ingår i Isin, Engin F. & Turner, Bryan S. (red.) *Handbook of Citizenship Studies*. London: Sage Publications, 131-144.
- Seidman, Irving (1998) *Interviewing as Qualitative Research. A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences*. Second Edition. New York: Teachers College Press.
- Seldén, Daniel (2005) Om det som är. Ontologins metodologiska relevans inom positivism, relativism och kritisk realism. *Studies in Sociology*, nr.24. Department of Sociology. Göteborg: Göteborgs universitet.

- Seppälä, Heikki (2010) Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Ingår i Teittinen, Antti (red.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsingfors: Gaudeamus University Press, 180-198.
- Seppälä, Heikki (2007) E-post konsultation 29.3.2007. Chef för forsknings- och utvecklingscentralen vid Förbundet Utvecklingsstörning r.f.
- Shakespeare, Tom (2006) Disability Rights and Wrongs. London: Routledge Taylor & Francis Group.
- Shaw, Ian & Lunt, Neil (2012) Constructing Practitioner Research. Social Work Research 36(3), 197- 208.
- SHM (2003) Individuell service, fungerande bostäder och tillgänglig miljö. Kvalitetsrekommendation för boendeservice för personer med funktionshinder. Social- och hälsovårdsministeriet 2003: 4. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet, Kommunförbundet.
- SHM (2012) Från institutioner till individuellt boende. Riksomfattande plan för utvecklande av tjänster i närmiljön. Styrgruppen för det nationella genomförandet av programmet för ordnande av boende för personer med utvecklingsstörning. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2012:27. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.
- SHM (2014a) Slutrapport av arbetsgruppen för klientens självbestämmanderätt inom social- och hälsovården. Arbetsgruppen för klientens självbestämmande inom social- och hälsovården. Social- och hälsovårdsministeriets rapporter och promemorior 2014:14. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.
- SHM (2014b) Lagförslaget om ordnandet av social- och hälsovården. Tillgänglig på [http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=9763021&name=DLFE-28319.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=9763021&name=DLFE-28319.pdf). Läst 16.06.2014.
- Silverman David (2005) Doing qualitative research. Second edition. London: Sage Publication.
- Sjöström, Ulla (1994) Hermeneutik- att tolka utsagor och handlingar. Ingår i Starrin, Bengt & Svensson, Per-Gunnar (red.) Kvalitativ metod och vetenskapsteori. Lund: Studentlitteratur, 73-90.
- Sköld, Bertil (1997) Delaktighet i samhället. En studie av barndomssynskadade. Rapport 10. Stockholm: Pedagogiska institutionen, Gruppen för handikappforskning. Stockholms universitet.
- Socialstyrelsen i Sverige (2011) Bostad med särskild service och daglig verksamhet. En forskningsöversikt. Tillgänglig på <http://www.socialstyrelsen.se/lists/artikelkatalog/attachments/18238/2011-2-6.pdf>. Läst 16.1.2013.

Socialstyrelsen i Sverige (2013) Termbank. Tillgänglig på <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/QuickSearchBrowse.aspx>. Läst 24.11.2013.

SR (2010) Statsrådets principbeslut om program för ordnande av boende och anslutande tjänster för utvecklingsstörda åren 2010-2015. Social- och hälsovårdsministeriet 21.1.2010. Tillgänglig på [www.stm.fi/document\\_library/get\\_file](http://www.stm.fi/document_library/get_file). Läst 14.11.2012.

SR (2012) Statsrådets principbeslut om tryggnad av individuellt boende och tjänster för personer med utvecklingsstörning. Social- och hälsovårdsministeriets publikationer 2012:15. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.

Stainton, T. & Brown, J. & Crawford, C. & Hole, R. & Charles, G. (2011) Comparison of community residential supports on measures of information & planning; access to & delivery of supports; choice & control; community connections; satisfaction; and, overall perception of outcomes. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(8), 732-745.

Stancliffe, R.J. & Lakin, K.C & Larson, S. & Engler, J. & Taub, S. & Fortuno, J. (2011) Choice of living arrangements. *Journal of Intellectual Disability Research* 55(8), 746-762.

Starrin, Bengt (1993) Participatory research - att skapa kunskap tillsammans. Ingår i Holmer, Jan & Starrin, Bengt (red.) *Deltagarorienterad forskning*. Lund: Studentlitteratur, 119-135.

Stoehrel, Veronica S. (2007) Vetenskapliga antaganden och definitioner av begrepp. Normativa nedslag i en normativ kontext. *Nordicom-Information* 29 (1), 45-53.

Svensson, Kerstin & Eva Johnsson & Leili Laanemets (2008) *Handlingsutrymme. Utmaningar i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.

Svensson, Ove & Tideman, Magnus (2007) Motvärn, motståndsidetitet och empowerment bland personer med intellektuella funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift* 84(3), 193-203.

Söder, Mårten (1995) Var står forskaren? Om den sociala handikappforskningens möjligheter och begränsningar. *Socialmedicinsk tidskrift* 6-7, 231-237.

Tapola-Haapala, Maria (2011) *Sosiaalitietyön ammattilaiset refleksiivisinä toimijoina-tutkimus erikoistumiskoulutuksesta Margaret Archerin teorian valossa*. Sosiaalitietyöiden laitoksen julkaisuja. Doktorsavhandling. Helsingfors: Helsingfors universitet.

Teittinen, Antti & Kuusterä, Kirsti (red.) (2010) *Angloamerikkalaisen deinstitutionalisaatio-tutkimuksen aiheista*. Ingår i Teittinen, Antti (red.) *Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka*. Helsingfors: Gaudeamus, 11-41.



Tideman, Magnus (2000a) Normalisering och kategorisering: Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning. Doktorsavhandling. Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete. Skriftserien 2000:1. Stockholm: Johansson & Skyttmo.

Tideman, Magnus (2000b) Levnadsvillkor för funktionshindrade. Ingår i Tideman, Magnus (red.) Perspektiv på funktionshinder & handikapp. Lund: Studentlitteratur, 45-67.

Tideman, Magnus (2004) Lika som andra- om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle. Mallander, Ove & Tideman, Magnus (huvudred.). Lund: Studentlitteratur, 119-136.

Tideman, Magnus (2012) The Challenge of Including and Organizing Special Support in Mainstream Services - A Swedish Perspective. Ingår i Bigby, Christine & Fyffe, Chris (red.) Making mainstream services accessible and responsive to people with intellectual disability: What is the equivalent of lifts and labradors? Proceedings of the seventh Annual Roundtable on Intellectual Disability Policy. Bundoora: La Trobe University, 21-28.

Turk, Vicky & Leer, Geoffrey & Burchell, Sarah & Khattram, Sukhjinder & Corney, Roslyn & Rowlands, Gill (2011) Adults with Intellectual Disabilities and their Carers as Researchers and Participants in a RCT. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 25(1), 1-10.

Tøssebro, Jan (1992) Institusjonsliv i velferdsstaten. Levekår under HVPU. Oslo: Ad Notam Gyldendal.

Tøssebro, Jan & Bonfils, Inge S. & Teittinen, Antti & Tideman, Magnus & Traustadóttir, Rannveig & Vesala, Hannu T. (2012) Normalization Fifty Years Beyond—Current Trends in the Nordic Countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities* 9(2), 134–146.

Uggerhøj, Lars (2011) What is Practice Research in Social Work - Definitions, Barriers and Possibilities. *Social Work & Society* 9(1), 45-59.

Valvira (2012) Valtakunnallinen valvontaohjelma 2012-2014. Vammaisten henkilöiden ympärivuorokautiset asumispalvelut. Övervakningsprogram 6: 2012. Helsingfors: Tillstånds- och tillsynsverket för social- och hälsovården.

VAMPO (2010) Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet. Finlands handikappolitiska program VAMPO 2010-2015. Tillgänglig på [http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/\\_julkaisu/1522141](http://www.stm.fi/julkaisut/nayta/-/_julkaisu/1522141). Läst 13.06.2013.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsingfors: Gaudeamus.

- Vehmas, Simo (red.) (2010) Kuka kokee ja mitä kokee? Ingår i Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seura 2. vuosikirja. Helsingfors: Kehitysvammaliiton selvityksiä 7, 6-14.
- Vehmas, Simo (2014) Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodot haitat. *Janus* 22 (1), 84-88.
- Vesala, Hannu T. (2012) Kehitysvamma-alan lähityöntekijöiden ammatti-identiteetti ja työhyvinvointi. Seurantatutkimuksen väliraportti 10/2012. Helsingin Asu-Hanke. Helsingfors: Kehitysvammaliitto.
- Voet, Rian (1998) *Feminism and Citizenship*. London: Sage Publications.
- Walmsley, Jan & Johnson, Kelley (2003) *Inclusive research with People with Learning disabilities. Past, Present and Futures*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, Jan (2004) Inclusive learning disability research: the (nondisabled) researcher's role. *British Journal of Learning Disabilities*, 32 (2), 65-71.
- Wehmeyer, Michael L. (2005) Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities* 30 (3), 113-120.
- Westerinen, H & Kaski, M & Virta, L.J. & Almqvist, F & Iivanainen M (2013) Age-specific prevalence of intellectual disability in Finland at the beginning of new the millennium – multiple register method. Article first published online: 21 JAN 2013 *Journal of Intellectual Disability Research*.
- WHO (2011) World Health Organization. World report on disability 2011. Tillgänglig på [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf). Läst 21.11.2011.
- Williams, Val (2011) *Disability and Discourse. Analysing Inclusive Conversation with People with Intellectual Disabilities*. Norah Fry Research Centre, University of Bristol. United Kingdom: Wiley-Blackwell.
- Wynn, Donald Jr. & Williams, Clay K. (2012) Principles for Conducting Critical Realist Case Study Research in Information Systems. *MIS Quarterly* 36 (3), 787-810.
- Yin, Robert K. (2003) *Case study research. Design and Methods*. Third Edition. Applied Social Research Methods Series Volume 5. California: Sage Publications.
- Zarb, Gerry (1992) On the Road to Damascus: First Steps towards Changing the Relations of Disability Research Production. *Disability, Handicap & Society* 7(2), 125-138.
- Ödman, Per-Johan (2004) Hermeneutik och forskningspraktik. Ingår i Gustavsson, Bengt (red.) *Kunskapande metoder inom samhällsvetenskapen*. Lund: Studentlitteratur, 71-93.
- Ödman, Per-Johan (2007) *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Stockholm: Norstedts Akademiska Förlag.

# Bilaga 1

## Brev till medlemmar i brukarråd

Hej du som är medlem i brukarråden i xxx

Vill du vara med i en forskningsgrupp?  
Den här forskningen gäller delaktighet.

Delaktighet kan betyda många olika saker.

När du är delaktig handlar det om att du får information, du gör beslut om ditt eget liv och du får service.

Delaktighet kan också handla om att du deltar i olika aktiviteter och du har vänner.

Delaktighet kan handla om att du blir respekterad och lyssnad på.  
Delaktighet handlar om att du har ansvar och skyldigheter.  
De här är några av de frågor som jag hoppas att vi tillsammans kan diskutera.

Vi träffas första gången 7 juni, 2006 klockan 12.30 på xxx arbetscenter då ni har brukarrådets möte.

Då berättar jag mera om forskningen.

Du kan sedan bestämma om du är intresserad att vara med i forskningsgruppen.

Ifall du är intresserad så skriver vi ett avtal.

I avtalet står vad du skall göra och vad jag skall göra.

Mitt namn är Ann-Marie Lindqvist.

I vanliga fall jobbar jag som socialkurator på Omsorgsbyrån i Ekenäs.  
Nu studerar jag vid Helsingfors universitet och skriver mitt slutarbete.

För att jag skall kunna göra en bra forskning behöver jag din hjälp.

Ifall era anhöriga eller intressebevakare är intresserade att veta mera så skriver jag en presentation av mig och om forskningen.

Hälsningar Ann-Marie

Du får gärna ringa tel xxxxxxxx

# Bilaga 2

## Brev till föräldrar, anhöriga och intressebevakare

Helsingfors 01.09.06

Jag heter Ann-Marie Lindqvist och jobbar som socialkurator på Omsorgsbyrån i Ekenäs.

Jag är tjänstledig under tiden 01.04.06- 31.03.07.

Under den tiden arbetar jag som forskarsocialarbetare vid Mathilda Wrede-institutet vid det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området. Jag studerar vid Helsingfors universitet och gör min licentiatavhandling, där professor Synnöve Karvinen-Niinikoski fungerar som min handledare.

I licentiatavhandlingen granskar jag hur personer med utvecklingsstörning är delaktiga i samhället. Samhällelig delaktighet studeras utifrån ett medborgar- och brukarperspektiv. Jag beskriver hur vuxna personer med utvecklingsstörning upplever sitt medborgarskap och sin delaktighet på den samhälleliga arean främst inom arbete. Utifrån brukarnas berättelser och upplevelser beskrivs former av delaktighet samt delaktighetens interna förutsättningar (vilja och förmåga) och externa förutsättningar (tillgänglighet och tillfälle) inom arbete för personer med utvecklingsstörning. Som grund för mitt arbete finns lagar och handikappolitiska program och jag undersöker hur deras målsättningar syns i vardagen. I undersökningen intervjuas 5-10 personer som har daglig verksamhet via lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda, eller sysselsättning/arbetsverksamhet via socialvårdslagen.

Medborgarperspektivet syns också i forskningsprocessen genom att en stödgrupp bestående av personer med utvecklingsstörning deltar i forskningsprocessen. Som stödgrupp fungerar ett brukarråd. Stödgruppen hjälper mig att formulera frågor och ger sina synpunkter på andra viktiga frågor i undersökningen. Ett avtal görs med alla medlemmar i den brukarråden. I avtalet framgår tystnadsplikt för medlemmarna i gruppen och för mig som forskare. Deltagandet är frivilligt och kan avslutas när som helst. Nya avtal skrivs vid behov.

Ledargruppen för Kärkulla samkommun har godkänt forskningsplanen.  
Om Ni önskar fråga något så ta gärna kontakt!

Med vänliga hälsningar  
Ann-Marie Lindqvist

Tel xxxxxx ann-marie.lindqvist@helsinki.fi

# Bilaga 3

## Frågeformulär

Datum \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_ Sammanställning av svaren från brukarnas intervjuer

Vill du ha frågor med bilder?	7 ja	4 nej		
Vill du fylla i svaren?	7 ja	4 nej		
Arbetar du alla dagar på arbetscenter	0 ja	6 nej		
Arbetar du också utanför arbetscenter	5 ja	5 nej	1=obesvarad	
Hur bor du?	3 ensam	0 sambo	6 gruppboende	2 med familjen
Handlar du mat?	6 ja	5 nej		
Ifall du svarat nej, skulle du vilja handla mat?	3 ja	2 nej	1 vet inte	5=obesvarad
Tycker du om att handla mat?	5 mycket	3 ganska	2 inte alls	1=obesvarad
Hur handlar du mat?	5 jag ensam	2 tillsammans med personal	4 personalen handlar	
Vem bestämmer var du handlar?	7 jag själv	3 tillsammans med personalen	5 personalen bestämmer	(Flera alternativ för samma person beroende av vad som handlas)
Hur lagar du mat?	5 jag själv	2 tillsammans med personal	4 personalen lagar maten	
Hur tvättar du kläder	3 jag själv	2 tillsammans med personal	6 personalen tvättar	
Hur dammsuger du golven	8 jag själv	2 tillsammans med personal	1 personalen dammsuger	
Hur tvättar du golven?	7 jag själv	1 tillsammans med personal	3 personalen tvättar golven	
Hur diskar du?	7 jag själv	0 tillsammans med personal	4 personalen diskar	
Är du nöjd med den hjälp du får?	8 ja	2 nej	1 ganska nöjd	
Ifall du bor i gruppboende, hjälper du andra med hushållsarbete?	5 ofta	0 ibland	4 inte alls	1=obesvarad
Önskar du lära dig mera om att sköta hemmet?	7 ja	3 nej	0 vet inte	1=obesvarad
Håller du reda på tiden?	6 ofta	4 ibland	0 inte alls	1=obesvarad
Hur är det att använda klocka?	8 lätt	3 svårt		
Hur får du reda på vad som händer på boendet?		6 tar själv reda på	1 jag tar reda på tillsammans med personalen	4 personalen berättar
Får du veta tillräckligt vad som händer på boendet?	4 ja	4 nej	1=obesvarad	1=ganska
Hur får du reda på vad som händer på jobbet?		4 tar själv reda på	1 jag tar reda på tillsammans med personalen	5 personalen berättar
		1=obesvarad	1=är som personal	
Får du veta tillräckligt vad som händer på jobbet?	8 ja	3 nej		

Läser du tidningar?	8 ofta	3 ibland	0 inte alla	
Vet du vad Lätt Läst är?	11 ja	0 nej		
Brukar du läsa Lätt Läst?	6 ja	5 nej		
Använder du väggtelefon	4 ofta	1 ibland	6 inte alla	
Använder du mobiltelefon (kännykkä)	6 ofta	0 ibland	5 inte alls	
Skriver du textmeddelanden?	3 ofta	1 ibland	7 inte alls	
Hur får du reda på nyheter i din egen stad, från Finland eller ute i världen?	2 pratar med andra	3 går in på internet	6 lyssnar på radio	
	10 läser tidningar	2 hör på talböcker/taltidningar	6 jag är inte intresserad	
Hur får du reda på vad som händer på fritiden?	6 pratar med arbetskamrater	3 läser på anslagstavla		
	5 pratar med personal	3 läser brev		
	1 följer schema	1=hittr på själv		
Hur får du reda på vad som händer på boendet på lägenhetsboende eller i stödboende?	4 pratar med kamrater	1 läser på anslagstavlan		
	7 pratar med personal	1 läser brev		
	2 följer schema	1=obesvarad		
Hur får du reda på vad som händer på arbetet?	5 pratar med kamrater			
	8 pratar med personal			
	2 följer schema			
	1 läser på anslagstavlan			
	1 läser brev			
Hur kommer du till arbetet?	1 jag går	7 jag åker taxi	0 jag åker buss	2 jag cyklar
Funderar du på din hälsa?	5 ja	2 ibland	3 nej	
Hur sköter du din hälsa?	5 jag motionerar	1 jag äter hälsosamt	6 jag vilar	
	5 jag äter mediciner	7 jag får fysioterapi/jumpa	1 jag gör ingenting	
Använder du dator?	3 ofta	5 ibland	3 inte alls	
Vill du skriva på dator?	9 ja	0 nej	2 kanske	
Har någon frågat om du vill lära dig använda dator?	3 ja	4 nej	2 minns inte	2=obesvarade
Spelar du på dator?	8 ja	2 nej	1 kanske	
Tycker du om att använda dator?	6 mycket	3 ganska mycket	1 inte alls	1=obesvarad
Hur självständigt använder du datorn?	5 ensam	6 personalen hjälper		

Vem bestämmer när du använder datorn?

5 jag själv bestämmer  
2 jag bestämmer tillsammans med personalen  
3 personalen bestämmer  
1=obesvarad

Vill du lära dig mera om att använda dator?

7 ja                      3 nej                      0 vet inte                      1=obesvarad

---

Har du kontakt med vänner?	9 ofta	2 ibland	0 inte alls
Har du kontakt med grannar?	0 ofta	7 ibland	2 inte alls
Har du kontakt med familj/släkt?	7 ofta	3 ibland	1 inte alls
Har du kontakt med personal?	9 ofta	2 ibland	1 inte alls
Har du kontakt med flickvän/pojkvän?	7 ofta	0 ibland	3 inte alls
Har du kontakt med socialkurator?	4 ofta	2 ibland	4 inte alls
Har du kontakt med psykolog?	1 ofta	1 ibland	8 inte alls
Har du intressebevakare?	5 ja	1 nej	5 vet inte
Har du kontakt med intressebevakare?	2 ofta	1 ibland	5 inte alls

---

Önskar du mera kontakt med vänner?	9 ja	1 nej	1 kanske
Önskar du mera kontakt med grannar?	4 ja	4 nej	2 kanske
Önskar du mera kontakt med familj/släkt?	4 ja	3 nej	3 kanske
Önskar du mera kontakt med personal?	6 ja	4 nej	1 kanske
Önskar du mera kontakt med flickvän/pojkvän?	6 ja	2 nej	2 kanske
Önskar du mera kontakt med socialkurator?	3 ja	3 nej	3 kanske
Önskar du mera kontakt med psykolog	2 ja	6 nej	3 kanske
Önskar du mera kontakt med intressebevakare	2 ja	6 nej	2 kanske

---

Har du lätt att bli bekant med människor?                      7 ja                      1 nej                      1 kanske

Hur sköter du dina pengar

8 jag själv  
3 tillsammans med personal  
2 personalen sköter tillsammans med intressebevakare  
4 intressebevakaren sköter

Vem betalar räkningar?

2 jag själv tillsammans med personal  
4 personalen sköter tillsammans med intressebevakare  
4 intressebevakaren sköter

Räcker dina pengar till                      7 ja                      1 nej                      3 vet inte

Har du koll på vart dina pengar går?                      8 ja                      1 nej                      2=obesvarad

Vet du hur stora inkomster du har?                      4 ja                      6 nej                      1=obesvarad

Vill du lära dig mera om pengar?                      4 ja                      6 nej                      1=obesvarad

**Vad gör du på fritiden?**

*Vill du vara hemma?*                      8 ofta                      2 ibland                      1 inte alls  
*Är du tillsammans med vänner?*                      6 ofta                      4 ibland                      1 inte alls  
*Är du med din stödperson?*                      5 ofta                      0 ibland                      7 inte alls  
Om du inte har stödperson för fritiden,  
önskar du få en stödperson?                      5 ja                      2 nej  
*Reser du?*                      6 ofta                      5 ibland                      0 inte alls

Är du med i fritidsklubben?	4 ofta	1 ibland	6 inte alls	
<i>Sportar du eller följer du med i Tv eller går på matcher?</i>	<i>7 ofta</i>	<i>2 ibland</i>	<i>1 inte alls</i>	
Simmar du?	4 ofta	1 ibland	6 inte alls	
Går du på bio?	2 ofta	5 ibland	4 inte alls	
Går du på teater?	3 ofta	6 ibland	2 inte alls	
Shoppar du?	5 ofta	3 ibland	1 inte alls	
Går du på restaurang?	3 ofta	6 ibland	1 inte alls	
Är du med familjen?	5 ofta	5 ibland	1 inte alls	
Läser du?	6 ofta	6 ibland	0 inte alls	
Besöker du biblioteket?	3 ofta	2 ibland	4 inte alls	
Får du personal eller stödperson med på fritiden om du behöver?	8 ja	3 nej		
Räcker pengarna till att göra det du önskar på fritiden?	5 ja	2 nej	4 vet inte	
Har du tyckt om att bli intervjuad?	10 ja	0 nej		
Har det varit svåra frågor?	1 ja	8 nej	1=passliga	1=löjliga

Tack för att du har svarat på frågorna?



# Bilaga 4

## Brev till anhöriga och intressebevakare

### Ärende: Information om forskningsprojekt

Mitt namn är Ann-Marie Lindqvist och jag är doktorand vid Helsingfors universitet. Jag har en lång arbetsfarenhet som socialkurator inom Kårkulla samkommun. År 2008 gjorde jag en licentiatavhandling om delaktighet för personer med utvecklingsstörning. Nu skriver jag en doktorsavhandling om medborgarskap. Syftet med forskningen är att få mera kunskap då omsorgstagare gör beslut i vardag. Denna kunskap är av betydelse i alla möten då personer är i behov av stöd och hjälp av andra personer. Som min handledare fungerar professor Ilse Julkunen vid Helsingfors universitet.

Min forskningsfråga är:

Hur visar sig förutsättningar och hinder för delaktighet för vuxna personer med utvecklingsstörning i en omsorgsmiljö?

Kårkulla samkommun har gett tillstånd att göra forskningen och forskningsplanen är likaså godkänd av Etiska rådet för bl.a. FDUV.

Det är frivilligt att delta i forskningen och som forskare skyddar jag allas anonymitet. Jag kommer varken att nämna kommun, boende eller namn på deltagare som ingår i studien då jag redovisar resultaten. Det insamlade materialet kommer endast att användas för forskningsändamål och kommer inte att redovisas för någon annan.

Om ni har några frågor får ni gärna ringa xxxxxx eller kontakta mig på adress: ann-marie.lindqvist@helsinki.fi

Karis 12.5.2011

Ann-Marie Lindqvist

Adress xxxxxxxx

# Bilaga 5

## Brev till hyresgäster

Hej du som bor på xxxxx boende

Vill du vara med i en forskning?

Forskningen handlar om hur det är att vara hyresgäst på ett gruppboende och att bo i en lägenhet.

Jag vill komma till ditt boende och följa med hur det är att bo på xxxx boende.

Jag är med i allt som händer på boendet.

Ibland kan jag vara med på boendet på dagen och ibland på kvällen.

Jag kommer till boendet nu på sommaren och på hösten det här året 2011.

Första gången jag kommer så berättar jag mera om forskningen.

Jag skriver en bok om hur det är att bo på ett boende.

I boken skriver jag inte ditt namn så att ingen skall känna igen dig.

Det är frivilligt att delta.

Jag ber om skilt lov att få intervjua dig.

Jag ber om skilt lov att få läsa dina journal-papper här på boendet.

Mitt namn är Ami Lindqvist.

I vanliga fall jobbar jag som socialkurator på Omsorgsbyrån i Ekenäs.

Nu studerar jag vid Helsingfors universitet.

För att jag skall kunna göra en bra forskning behöver jag din hjälp.

Ifall era anhöriga eller intressebevakare är intresserade att veta mera så skriver jag ett brev och berättar om forskningen.

Du får gärna ringa mig tel xxxxxxxx

Karis maj 2011

Hälsningar Ami Lindqvist

# Bilaga 6

## Dokument som utgör den andra studiens datamaterial

FN:s konvention om funktionshindrade personers rättigheter (CRPD 2006).	Internationellt dokument
<p>Delegationen för utvecklingsstördas boendeservice (2010) Kvalitetsrekommendationer för uppförande av bostäder för personer med utvecklingsstörning 2010-2017.</p> <p>SR (2010) Statsrådets principbeslut om program för ordnande av boende och anslutande tjänster för utvecklingsstörda för åren 2010-2015. Social- och hälsovårdsministeriet. 21.1.2010.</p> <p>Kvalitetskriterier för individuellt stöd (2011) Delegationen för boende för personer med utvecklingsstörning maj 2011.</p> <p>Valvira (2012) Tillstånds- och tillsynsverket inom social- och hälsovården. Nationella övervakningsprogrammet 2012 - 2014. Övervakningsprogram 6:2012.</p> <p>SR (2012) Statsrådets principbeslut om tryggnad av individuellt boende och tjänster för personer med utvecklingsstörning. Social- och hälsovårdsministeriet 2012:15.</p> <p>ARA (2012a) Finansierings- och utvecklingscentralen för boende. Serviceboendeguide 14.9.2012.</p> <p>ARA (2012b) Finansierings- och utvecklingscentralen för boende. Planeringsguide. Centrala mål för planering av bostäder med statligt stöd 17.9.2012.</p> <p>SHM (2012) Social – och hälsovårdsministeriet. Från institutioner till individuellt boende. Riksomfattande plan för utvecklande av tjänster i närmiljön. Styrgruppen för det nationella genomförandet av programmet för ordnande av boende för personer med utvecklingsstörning. SHM:s rapporter och promemorior 2012:27.</p>	Nationella Dokument
<p>Kårkulla samkommun boendeplan (2010) Plan för ordnande av boende i Kårkulla samkommun för åren 2010 – 2015. Godkänd av Kårkulla samkommunsfullmäktige 23.9.2010.</p> <p>Kårkulla samkommun kvalitetshandbok (2012).</p> <p>Kårkulla samkommun produktkatalog (2012).</p> <p>Kårkulla samkommun (2012) Plan för ordnande av boende i Kårkulla samkommun för åren 2012- 2020. Godkänd av Kårkulla samkommuns styrelse 18.12.2012.</p>	Dokument inom organisationen







**MATHILDA WREDE-INSTITUTET**  
AB DET FINLANDSSVENSKA KOMPETENSCENTRET  
INOM DET SOCIALA OMRÅDET - FSKC  
Georgsgatan 18 A, 00120 Helsingfors  
[www.fskc.fi](http://www.fskc.fi)