

Ann-Marie Lindqvist

Delaktighet för personer med  
utvecklingsstörning i en  
forsknings- och omsorgskontext  
granskat ur ett  
medborgarperspektiv



# Delaktighet för personer med utvecklingsstörning i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv

*"Nog finns det mål och mening i vår färd -  
men det är vägen, som är mödan värd."*

Karin Boye

Ann-Marie Lindqvist: Delaktighet för personer med utvecklingsstörning  
i en forsknings- och omsorgskontext granskat ur ett medborgarperspektiv  
FSKC Rapporter 5/2008  
Ab Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området  
Publikationen finns i pdf på våra hemsidor [www.fskc.fi](http://www.fskc.fi)  
Helsingfors 2008

ISBN 978-952-5588-19-4 (nid.)

ISBN 987-952-5588-20-0 (PDF)

# Innehåll

Förord	5
1 Inledning	7
2 Begrepp och definitioner	11
2.1 Funktionshinder och funktionsnedsättning	11
2.2 Brukare	14
2.3 Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder	15
2.4 Brukarperspektiv	17
3 Syfte och frågeställningar	22
4 Forskningens teoretiska referensram	23
4.1 Medborgarskap som paraplybegrepp	23
4.2 Delaktighetens många dimensioner	26
4.3 Autonomi	29
4.4 Empowerment som argument för delaktighet	32
5 Forskningens metodologi och tillämpning	36
5.1 Forskningens design	36
5.2 Deltagarorienterad forskning	40
5.3 Fenomenologi	42
5.4 Hermeneutiken	43
5.5 Min förförståelse	45
5.6 Att intervjua personer med utvecklingsstörning	46
5.7 Etiska överväganden	49
6 Delaktighet i forskningskontexten	52
6.1 Undersökningens stödgrupp	52
6.2 Brukare intervjuar brukare	54
6.3 Delaktighet belyst av brukarnas intervjuer	61
7 Delaktighet i en omsorgskontext	66
7.1 Datainsamling	66
7.2 Tematisk innehållsanalys	71
7.3 Personliga faktorer för delaktighet	74
7.3.1 Bilden av sig själv	75
7.3.2 Sociala relationer	80
7.4 Omgivningsfaktorer för delaktighet	83

7.4.1	Brukarinflytande	84
7.4.2	Delaktighet i beslutsprocesser	91
7.4.3	Områden för delaktighet	96
8	Sammanfattning	112
8.1	Rapporten	114
8.2	Metodutvärdering	116
9	Diskussion	122
	Litteratur	126
Figur 1	Interaktioner mellan komponenterna i ICF	27
Figur 2	Forsknings design	37
Figur 3	Vetenskapsteoretisk grund för val av forskningsmetod	39
Tabell 1	Forsknings datamaterial	38
Tabell 2	Samarbete med stödgruppen	53
Tabell 3	Brukare intervjuar brukare	56
Tabell 4	Brukare intervjuar brukare	58
Tabell 5	Önskar mera kontakt	62
Tabell 6	Vem bestämmer?	63
Tabell 7	På vilket sätt får du reda på vad som händer?	64
Tabell 8	Omgivningsfaktorer för den individuella planen	88
Tabell 9	Omgivningsfaktorer för säsongsamtal	90
Tabell 10	Omgivningsfaktorer för rådgivande kommissioner	91
Tabell 11	Omgivningsfaktorer för att fatta beslut	96
Tabell 12	Omgivningsfaktorer för arbete på individnivå	102
Tabell 13	Omgivningsfaktorer för arbete på samhällsnivå	102
Tabell 14	Omgivningsfaktorer för hemma	104
Tabell 15	Sammanfattning av delaktighet	114
Tabell 16	Underlättande och hindrande faktorer för delaktighet i forskningen	118
Bilaga 1	Brev om forskningen till medlemmarna i stödgruppen	137
Bilaga 2	Avtal om att vara medlem i forskningsgrupp	138
Bilaga 3	Brev till föräldrar, anhöriga och intressebevakare	140
Bilaga 4	Brev till informanterna om forskningen	142
Bilaga 5	Avtal med informanterna om intervjuerna	144
Bilaga 6	Intervjuguide	145
Bilaga 7	Frågeformulär med svar av brukarnas intervjuer	147

# Förord

Jag kommer från en bondgård som ligger vid slutet av en väg. Eller man kan säga vid början av en väg. Jag har alltid tyckt om att resa och att röra mig i olika landskap. Som forskare ser jag mig, för att låna Steinar Kvale, som en resenär på väg mot en kunskap som skapas under vägen i samtal med andra. Mottot jag har burit med mig är "Man skall ha fötterna stadigt i jorden och huvudet högt i himlen" och det har påverkat min forskarfärd.

Hösten 2001 samlades en grupp socialarbetare i Västra Nyland för att påbörja magisterstudier efter många år i yrkeslivet. Efter att jag blev magister 2004 fortsatte min väg. Det mentala landskapet för resan har varit medborgarskap och delaktighet. Under den gemensamma resan med deltagarna i forskningen har min insikt fördjupats om att man kan inte ge delaktighet utan den skall utövas. Utan stödgruppens intresse att delta och vilja att dela med sig av sin kunskap hade inte den här forskningen varit möjlig att göra. Ett stort tack till Er och till alla informanter som delat med sig av sina erfarenheter och gjort resan intressant och motiverande. Jag tror att vi tillsammans har röjt nya vägar.

Avstampet för forskarfärden tar jag från Kårkulla samkommun, där kunniga och engagerade arbetskamrater har gett inspiration att söka ny kunskap. Min resa har geografiskt fört mig till olika platser i Finland på SOSNET närstudiedagar i Rovaniemi, Jyväskylä, Kuopio, Åbo, Helsingfors och Tammerfors. Under flere år har jag där träffat trevliga studiekamrater som jag kunnat dela upp- och nerförsbackar med. En viktig etapp på vägen var mitt uppdrag som forskarsocialarbetare vid Mathilda Wrede-institutet. Det var en stödjande forskarmiljö där forskning och praktik mötte varandra. Utan mina handledare, som har sporrat och gett mig sakkunskap om både forskningens metodologi och innehåll, hade jag inte kommit så här långt. Tusen tack till professor Synnöve Karvinen-Niinikoski, professor Ilse Julkunen och professor Liisa Hokkanen. Ni har trott på forskningen, då jag själv har tvivlat. Ett stort tack till universitetslektor Barbro Blomberg vid Växjö Universitet som läste mitt manuskript flere gånger och gav kritiska och värdefulla kommentarer och allt emellanåt sände uppmuntrande e-mail.

Tack till Svenska kulturfonden och Rachel von Julins fond för stipendium som gjort det möjligt för mig att delta i internationella kongresser i Maastricht, Zagreb och Göteborg. Till sist vill jag varmt tacka min familj, ni har alltid funnits där som mitt stöd.

Jag ser fram emot nya resor.

*Dönsby, september 2008-10-14*

*Ann-Marie Lindqvist*



# 1 Inledning

Utifrån ett medborgar- och brukarperspektiv granskar jag hur personer med utvecklingsstörning är delaktiga i samhället. Avhandlingen är en beskrivning av hur vuxna personer med utvecklingsstörning upplever sin delaktighet på vardagens olika arenor inom en omsorgsmiljö och i forskningsprocessen. För att kunna göra det har undersökningen två datamaterial; temaintervjuer med brukare och samarbete med en stödgrupp som består av brukare. Delaktighet är en fråga om demokrati och mänskliga rättigheter och jag tangerar därför de allmänna samhällsförändringarna och hur de påverkar vardagen för personer med utvecklingsstörning.

Medborgarskap används som ett paraplybegrepp för delaktighet, empowerment och autonomi. Jag använder begreppet delaktighet som ett operativt begrepp, utgående från beskrivningen i International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). ICF är en ny klassifikation för att beskriva hälsa och funktionshinder som World Health Organization (WHO) godkände år 2001. Som teoretisk referensram för forskningsmetodiken använder jag Bengt Starrins (1993) modell för deltagarorienterad forskning. Begreppet omsorg används av yrkesverksamma och i officiella dokument såsom "lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda".

Vår grundlag (Finlands grundlag 1999/731) innehåller medborgarnas grundrättigheter och att alla medborgare är lika inför lagen. Principen om allas delaktighet genomsyrar vår lagstiftning allt från lagen om service och stöd på grund av handikapp (1987/380) och det handikappolitiska programmet från 1995 (Handikappolitiskt program 2000), lagen om klientens ställning och rättigheter (2000/812) fram till Förenta Nationernas konvention om funktionshindrade personers rättigheter som Finland undertecknade i mars 2007. Om man ser delaktighet som uppfyllande av lagliga kriterier kan man konstatera såsom Erkki Paara (2005, 76) att lagen ger möjlighet men de behövliga resurserna fattas.

Vården och servicen för personer med funktionsnedsättning har bestått av boende i slutna samhällen på institutioner, där de blivit betraktade som patienter som inte haft mycket att säga till om sitt dagliga liv eller sin hälsa. Konsekvensen är att personer med funktionsnedsättning och speciellt med utvecklingsstörning har begränsad tillgång till delaktighet i samhället. Fastän en ökad integrering i samhället har skett återstår funktionshindrande miljöer eftersom integration främst innebär en assimilation av personer med funktionsnedsättning till existerande strukturer, praktiker och rutiner i samhället. Byggnader utan tillgänglighet, otydliga procedurer och byråkrati, små förväntningar på kunskaper och förmågor – allt detta är reella hinder för personer med funktionsnedsättning att bli aktiva medborgare. Det är inte endast den materiella och kulturella miljön som hindrar ett aktivt medborgarskap utan också kroppsliga faktorer såsom värk, trötthet, biverkningar av mediciner, överkänslighet till lukter och ljud, motoriska begränsningar osv. (Houten van och Jacobs 2005, 644.)

Det finns tendenser i samhället som tyder på att resurssvaga personer kommer i kläm och har svårt att få sin röst hörd. Kritik har väckts mot allt mer individualistiskt inriktade serviceinsatser. (Raitakari 2002, Barron 2001, Julkunen 2006.) Av de här orsakerna är det motiverat att undersöka hur personer med utvecklingsstörning upplever sin delaktighet. De personer som forskningen berör kan i likhet med andra personer med funktionsnedsättning räknas som marginaliserade enligt Antti Teittinen (2006, 38) och de fattigaste av alla i alla samhällen enligt Mairian Corker och Tom Shakespeare (2002, 15). Personerna i undersökningen tillhör den svensk-språkiga minoriteten och utgör sålunda en minoritet inom minoriteten.

För att beskriva vardagen sådan som den upplevs studerar jag delaktighet i så nära relation som möjligt med brukarna. Det är därför naturligt att göra en kvalitativ forskning och att använda en form av deltagarorienterad forskning, där brukarna deltar aktivt i så stor utsträckning som möjligt. Forskningen styrs av mig men har deltagarorienterade inslag. Forskningens stödgrupp har deltagit i utformningen av intervjuguiden för tema-intervjuerna och de standardiserade frågorna, gett förslag på informanter, bidragit med sina egna erfarenheter av delaktighet, bidragit till en del vid tolkningen av datamaterialet och fungerat som ett resonansbräde under

forskningsprocessen. Två medlemmar av stödgruppen deltar i undersökningen som intervjuare. Delaktighet är något som uppstår i samspelet mellan mig som forskare och medlemmarna i stödgruppen. Om och hur det uppstår är beroende av många faktorer. Det är såsom Bodil Jönsson (Gustavsson & Mallander & Tideman 2004, 64) har sagt *"Det är med tillgänglighet som det är med information den kan man kräva, och den kan man ge. Men vare sig delaktighet eller kunskap kan man kräva eller ge. De måste utövas"*. Jag granskar hur delaktigheten har utövats i forskningsprocessen.

Datamaterialet för delaktighet inom omsorgskontexten består av semi-strukturerade temaintervjuer med mig som intervjuare. Min ambition har varit att kombinera en fenomenologisk intervjustruktur inspirerad av Irving Seidman (1998) med de nio livsområden som beskrivs i ICF, och med den checklista som utarbetats för personer med utvecklingsstörning av Mats Granlund et al. (2004). Datamaterialet för delaktighet inom forskningen består av samarbetet med stödgruppen och standardiserade intervjuer med brukare som intervjuare. Forskningen är inspirerad av den hermeneutiska fenomenologin och hör till handikappforskning (Disability Research).

Datamaterialet har bearbetats med en tematisk innehållsanalys som lyfter fram den förförståelse jag har fått under forskningsprocessen. Tack vare ett uppdrag som forskarsocialarbetare vid Mathilda Wrede-institutet har jag haft möjlighet att ta avstånd från mitt arbete som socialkurator inom omsorgen och fördjupa min förförståelse. Under tiden som forskarsocialarbetare har jag haft möjlighet att öka mina teoretiska kunskaper om delaktighet och i dialog pröva dem med personal och personer med utvecklingsstörning.

Syftet är att beskriva och öka kunskapen om hur det är att leva med funktionsnedsättning utifrån ett brukarperspektiv fångat i nära relation till vardagen. Men det är som Barbro Blomberg (2006, 28) påstår *"som forskare kan jag inte ha brukarinformanternas perspektiv, det perspektivet har endast de själva"*.

Sedan jag började min forskning har det publicerats flera avhandlingar (Kjellberg 2002, Blomberg 2006, Karlsson 2007) och artiklar i Sverige och i engelskspråkiga länder som berör delaktighet för personer med utvecklingsstörning. Det visar, att ämnet för avhandlingen är aktuellt. Tillsvidare är det

svårt att finna motsvarande aktivitet i vårt land. Avhandlingen fyller därför sin plats i den finländska diskussionen.

I avhandlingens andra kapitel redogör jag för forskningens begrepp och definitioner och hur förändringar i samhället har påverkat vardagen för personer med utvecklingsstörning. I kapitel tre ingår undersökningens syfte och frågeställningar. Kapitel fyra handlar om medborgarskap och ger en beskrivning över hur delaktighet används i denna forskning. Ett av syftena med undersökningen är att öka den metodologiska kunskapen om deltagarorienterad forskning med personer med utvecklingsstörning och kapitel fem innehåller beskrivning av och motivering för forskningens metodologi. Kapitlet innehåller också reflektioner kring etiska frågeställningar. Referenser till tidigare forskning ingår i flera kapitel. Genomförandet och resultaten av undersökningen består dels av samarbetet med stödgruppen och dels av temaintervjuerna och jag redogör för dem i kapitel sex och sju. De sista kapitlen åtta och nio innehåller sammanfattningar över forskningens resultat och genomförande.

## 2 Begrepp och definitioner

### 2.1 Funktionshinder och funktionsnedsättning

Vi lever i en brytningstid när det gäller vilka begrepp som är korrekta att använda för att beskriva det vi tidigare samlade under begreppet handikapp. Det är därför viktigt att definiera vad vi menar med olika begrepp och vilka sätt att tänka som de representerar. Kapitlet innehåller också uppgifter om förekomst av funktionsnedsättningar och en närmare beskrivning av utvecklingsstörning.

Det finns olika modeller för att förstå fenomenet funktionshinder. Samhället har under olika tider definierat begreppet handikapp på olika sätt beroende på rådande samhällsvärderingar. Sven Jarhag (2001, 48) och Colin Barnes och Geof Mercer (1999, 80) anser att den kunskap modellerna representerar genomsyrar de synsätt som serviceproducenter har. Den medicinska modellen förmedlar enligt Jarhag att handikappet hör till den enskilda personen och den ser handikappet som en personlig tragedi. Den medicinska modellen kännetecknas av ett omyndigförklarande och tar sig uttryck som segregering och diskriminering. Den medicinska modellen medikaliserar sociala problem. (Jarhag 2001, 58-59.)

Normaliseringsprincipen formulerades i mitten av 60-talet och innebär att personer med funktionsnedsättning skall få stöd att leva som alla andra. Normaliseringen av livsvillkoren och integreringen av personer med utvecklingsstörning visade sig få goda effekter på hela deras utveckling. Denna erfarenhet gjorde att man började formulera om handikappbegreppet. Handikappet blev inte längre en beteckning för en personlig egenskap utan man började se att handikappet uppstår i mötet mellan omgivningen och en person med utvecklingsstörning. (Grunewald 2000, 212.) Det relativa handikappbegreppet är det som i våra nordiska länder oftast förklarar fenomenet funktionshinder. I England är den sociala modellen den mest förekommande.

Den sociala modellen har som mål att avlägsna hinder på en personlig och social nivå och i denna process bedömer personerna själva sina behov och gör egna prioriteringar (Barnes & Mercer 1999, 87). Styrkan i den sociala modellen är dess förmåga att koncentrera handikapprörelsens uppmärksamhet på de sociala processer och strukturer som utesluter personer med funktionsnedsättning (a.a.101).

ICF har ett biopsykosocialt synsätt som förenar den medicinska och den sociala modellen för handikapp (Björck-Åkesson & Granlund 2004, 36). Begreppet handikapp har ersatts i ICF med begreppet delaktighet (Gustavsson och Szönyi 2004, 103). Man kan se påverkningar av ICF i terminologirådet vid Socialstyrelsen i Sverige (Bort med termen handikapp 2007) som har definierat funktionshinder som *"begränsning som en funktionsnedsättning innebär för en person i relation till omgivningen"* och funktionsnedsättning som *"nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga"*. Jag använder dessa begrepp i min undersökning men är inte alltid konsekvent, eftersom jag använder de begrepp som används i refererade texter. Socialstyrelsen rekommenderar att termen handikapp inte längre används och jag använder det endast i sammansatta ord.

Ur ett medborgarperspektiv kan man förklara funktionshinder som en mänsklig grundrättighetsfråga. Handikapprörelsen har varit mycket aktiv för att utarbeta Förenta Nationernas konvention om funktionshindrades rättigheter som Finland undertecknade 30.3.2007. Konventionen förpliktar medlemsstaterna att garantera att även person med funktionsnedsättning åtnjuter alla de rättigheter som tillhör alla människor enligt konventionerna om mänskliga rättigheter. Den centrala tanken i konventionen är att fastslå rätten till icke-diskriminering och jämlik behandling på alla samhällsområden. (Anhängiga människorättskonventioner 2006.)

I linje med FN- konventionen anser Juha-Pekka Kontinen, (2007, 68) jurist på mänskorsrättsorganisationen Tröskeln r.f. /Kynnys ry., att vår handikapppolitik skall ta ställning till hur vår lagstiftning och tillräcklig specialservice ger jämlika rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Shakespeare (2006, 198-199) menar dock att varken rättigheter eller rättvisa delar på samhällets resurser utan betonar istället att positiva sociala relationer mellan

personer med funktionsnedsättning och utan funktionsnedsättning skapar solidaritet och ömsesidiga intressen.

Det finns ingen statistik över hur många personer som har funktionsnedsättningar i vårt land. En orsak till det kan vara bristen på klara definitioner på vad som menas med begreppet. Statsrådets redogörelse om handikappolitiken (2006, 18) uppger att de siffror som finns är från 1980 talet och då uppskattade man att ca en procent av befolkningen hade grava funktionsnedsättningar och fem procent hade funktionsnedsättning. I början av 1990-talet uppskattade man att ca 250 000 finländare hade någon funktionsnedsättning eller funktionsbrist som ledde till betydande svårigheter.

År 2004 hade av totalt 27 000 personer med utvecklingsstörning, 11 960 personer sin dagliga verksamhet på arbetscentraler för personer med utvecklingsstörning. 2629 personer bodde på institutioner för utvecklingsstörda och 1 207 bodde i stödboende. 7 344 personer bodde i assisterat och styrt boende. (Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja 2005, 86.)

I mitt arbete begränsar jag mig till funktionsnedsättningen utvecklingsstörning. Med utvecklingsstörning menas en nedsättning av de intellektuella funktionerna. Eftersom utvecklingen är en process som fortgår under större delar av livet och delvis är beroende av miljön, är det ofta svårt att definitivt ta ställning till graden av utvecklingsstörning. Allmänt indelas graden av utvecklingsstörning i lätt, måttlig eller svår utvecklingsstörning. (Brockstedt 2000, 19-23.) I lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519, § 1) definieras en person med utvecklingsstörning som en *"person som på grund av medfödd eller i utvecklingsåldern erhållen sjukdom, defekt eller skada hämmats eller störts i sin utveckling och som icke med stöd av annan lag kan erhålla de tjänster han behöver"*.

Deltagarna i undersökningen är inte valda utgående från graden av utvecklingsstörning utan utgående från om de kan svara på konkreta frågor och om de kan förståeligt uttrycka sig verbalt.

## 2.2 Brukare

Jag använder namnet brukare för de personer med utvecklingsstörning som deltar i undersökningen antingen som medlemmar i stödgruppen eller som informanter. Begreppet brukare används sedan 1980-talet allmänt i Sverige (Möller 1996, 23). I Finland förekommer det sällan. Brukare kan ses som den svenska översättningen av engelskans "user". Begreppet brukare väcker åsikter för eller emot, men jag har valt att använda det eftersom det inte finns andra begrepp som bättre beskriver dagens personer som nyttjar service. Ett annat motiv är att undersökningens perspektiv utgår från de personer som nyttjar service och jag vill betona deras aktiva insats istället för en passiv ställning i forskningen och i omsorgen.

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.

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).

Anneli Pohjola (1990, 1994, 51, 56) problematiserar i sin doktorsavhandling kring det finskspråkiga ordet "asiakas" som på svenska närmast kunde motsvara klient. Hon skiljer mellan två klienter, en abstrakt som förekommer i servicesystemets målprogram och den konkreta klienten. Pohjola menar att då vi pratar om den abstrakta klienten förhåller vi oss positiva och använder ord som subjektivitet, självbestämmanderätt och deltagande medan den konkreta klienten med sina behov och sin vardag är ett problem för service-systemet. Pohjola anser att det förekommer en problemfixering av personer som nyttjar service och begreppet klient företräder denna problemfixering. Av den anledningen undviker hon att använda asiakas/klient och har valt ett mera neutralt uttryck som "palvelujen käyttäjä"/nyttjare av service.

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.)



Magnus Dahlberg och Evert Vedung (2001, 22) definierar brukare *"en slutmottagare av eller adressat för offentliga åtgärder"*. Istället för det operonliga uttrycket slutmottagare föredrar jag Tommy Möllers (1996, 23, 382) definition på en brukare som en person som inte har möjlighet att välja en alternativ producent, men som stannar kvar och påverkar inifrån organisationen, dels ensam, tillsammans med den professionella eller tillsammans med andra brukare i grupp.

Eggert Carstens et al. från Videcenter for Bevægelsehandicap (2007, 23) definition på brukare i den danska kontexten är en person som nyttjar det offentliga serviceutbudet eller i en snävare bemärkelse den offentliga hjälpapparaten. Enligt den förstnämnda definitionen är vi så gott som alla brukare, men beroende på omfattningen av den service vi nyttjar varierar graden av beroende. Fördelen med brukare begreppet är att det leder tankarna bort från en passiv mottagare av service och skapar avstånd till den stigmatisering som är förknippat med klient. Carsten et al. frågar sig om följande begrepp är *"aktör"*. Men såsom Pohjola (1994, 56-57) säger, servicesystemet ger via begrepp personen som tar emot service en viss roll, som för personen själv kan ha liten betydelse i det dagliga livet.

En annan definition av brukare (Karlsson 2007, 16) är någon som *"nära och personligen berörs av en kommunal verksamhet och som utnyttjar den kontinuerligt under en relativt lång tidsperiod"*. Brukare är således inget rättsligt begrepp utan beskriver personens ställning gentemot servicen. Versionen av brukare i min pågående forskning skulle därför bli en aktiv medborgare som nyttjar välfärdstjänster.

### 2.3 Forskning om funktionsnedsättning och funktionshinder

Det är skillnad mellan handikappforskning (vammaistutkimus) och forskning om handikapp (vammaisuuden tutkimus) och de kan motsvara engelskans disability research och disability studies. Enligt Teittinen (2006, 6, 30-32) undersöker handikappforskning hur personer med funktionsnedsättning som individer eller som grupp upplever handikapp, och forskning om handikapp koncentrerar sig på handikapp som fenomen sett ur

ett kulturellt och strukturellt perspektiv. Ingentenda av dessa har befast sin ställning i de vetenskapliga kretsarna i Finland. De förekommer inte som en egen vetenskapsgren utan förekommer som ett tema inom många olika vetenskapsområden. Forskningen är därför splittrad och forskarna har få chanser att avancera inom den akademiska världen anser Teittinen. Detta i motsats till Sverige där handikappforskning har etablerats inom centrum-bildningar vid flera universitet (Gardeström 2006, 9).

Statsrådets redogörelse om handikappolitiken (2006, 18) stöder Teittinens antaganden och konstaterar att de forskningsresultat som vi idag har om funktionshinder är splittrad och att det är beroende av att handikapp-forskningen har en marginell ställning på forskningsfältet och det finns en brist på forskarutbildning inom området. Handikappforskningen saknar permanenta finansieringskällor och är beroende av forskarens eget intresse för frågan.

Teittinen (2006, 30-32) räknar med tre inriktningar inom forskning om handikapp. Den första är den typ av administrativa utredningar som görs inom t.ex. Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården (STAKES) och tillämpad forskning som görs inom olika handikapp-organisationer. Den andra typen är akademisk forskning och den tredje är en forskning som utgår från en emancipatoriskt etos som t.ex. inom den engelska forskningen om handikapp.

Peter Beresford (2003) betonar att forskningen skall vara till för personer med funktionsnedsättning och inte gå i managerlismens tjänst. Beresford (2003, 3) säger att den har presenterats som en icke-politisk neutral teknik för att skaffa information av brukarna men den har aldrig presenterats som att ändra maktrelationer eller beslutsfattande. Forskning har historiskt uppfattats av de funktionshindrade som ytterligare ett uttryck för förtryck. Brukarna har utvecklat emancipatorisk och brukarstyrd forskning som strävar till ett jämlikt förhållande mellan forskare och deltagare och som i första hand strävar till förändring och inte endast kunskapsproduktion. Brukare har enligt Beresford börjat ifrågasätta sitt deltagande i forskningen ifall de inte kan påverka fokus i forskningen, då staten har mer nytta än de själva, då de inte kan omfatta forskningens värderingar eller i fall att forskningsmetoderna innebär dis-empowering.

Forskaren och aktivisten Barnes (1992, 122) som själv har en funktionsnedsättning och i likhet med Beresford företräder en emancipatorisk forskning, menar att det inte är nödvändigt att som handikappforskare själv ha en funktionsnedsättning, men han anser det viktigt att ha en regelbunden kontakt med de personer man forskar med och om. Barnes (1996, 110) är vidare av den åsikten att forskning inom området funktionshinder alltid handlar om förtryck, och att man som forskare måste ta ställning för de förtryckta eller förtryckarna. Han skriver "*There is no independent haven or middle ground when researching oppression: academics and researchers can only be with the oppressors or with the oppressed*". Andra brittiska forskare Corker och Shakespeare (2002, 15) menar att forskning om handikapp (disability studies) får inte mista sin radikala skärpa och skall ha som mål att bidra till emancipation för personer med funktionsnedsättning och ett samhälle som inkluderar alla. Shakespeare (2006, 6, 198-199) anser vidare att forskning om funktionshinder gagnas bäst av att vara pluralistisk med många olika modeller att förklara funktionshinder och med en analytisk och öppen debatt. Det är i linje med Carstens et al. (2007, 103) tolkning att i Storbritannien går man från politisk aktivitet med stort "P" med stora demonstrationer till aktiviteter med litet "p" såsom lobbyarbete i maktens korridorer.

Beroende på hur man förklarar funktionshinder så bestäms forskningsfrågorna och forskningsmetoderna. Jag utgår i min undersökning från en biopsykosocial modell i enlighet med ICF, även om jag koncentrerar mig på omgivningsfaktorer och personliga faktorer och inte på hälsokomponenter eller strukturella anatomiska faktorer. Undersökningen faller närmast inom handikappforskning och kan räknas som både tillämplad och som grundforskning. Undersökningen närmar sig den engelska emancipatoriska traditionen eftersom brukarnas egen röst kommer fram i olika skeden av forskningen, men forskningen i sig strävar inte efter förändring utan endast till att öka kunskapen.

## 2.4 Brukarperspektiv

Brukarperspektivet är centralt i denna forskning både då det gäller val av forskningsfrågor och forskningsdesign. Ambitionen är att brukarperspektivet

inte kommer fram enbart på individnivå i samarbete med dem som forskningen berör utan också belyser den yttre kontexten för brukarperspektivet i allmänna samhällstrender. Det är därför motiverat att granska de trender som råder och hur ställningen som brukare påverkas och förändras. Men brukarmedverkan är såsom Carsten et al. (2007, 27, 30) menar, framförallt fråga om en relation, något som sker fortlöpande i vardagslivet och inte bara som punktinsatser vid planeringsmöten. Brukarmedverkan sker som en gemensam aktivitet som de kallar "vardagslivets arkitektur".

Det är nödvändigt att sätta delaktigheten i en historisk och politisk kontext, i annat fall blir diskussionen om delaktighet konstgjord och till ingen nytta. Man kan i ett långt perspektiv säga att delaktighet är en del av diskussionen om demokrati som sträcker sig 3000 år tillbaka i tiden. Under de senaste 30 åren har diskussionen handlat om att övergå från representativ demokrati till deltagande demokrati med direkt inflytande i politiska, administrativa och andra processer som berör personerna själva. (Croft & Beresford 1996, 181.)

Varför är diskursen om delaktighet, empowerment och brukarinflytande aktuell? Samtidigt som den offentliga sektorn växte i alla utvecklade industriländer under 1970- och 1980-talen uppstod en debatt om brukarinflytande och brukarmedverkan (Dahlberg & Vedung 2001, 12). Under samma tid kom flera nya sociala rörelser såsom homosexuella-, svarta-, kvinno-, funktionshinder- och miljörörelser. Inom dessa rörelser har diskussionen om empowerment och delaktighet blivit centrala. (Croft & Beresford 1996, 177-178.) Välfärdssamhället kritiserades för dess ineffektivitet och oförmåga att lösa sociala problem. Krav framfördes att välfärdsstaten skulle begränsa sina uppgifter och utgifter. 1984 var det första året på 50 år som utgifterna för den offentliga sektorn inte växte snabbare än nationalprodukten i länderna inom Organization for Economic Cooperation and Development (OECD). (Julkunen 2006, 11-13.) Ilse Julkunen och Matti Heikkilä (2007, 92) lyfter fram "**consumerist**" och "**democratic**" synsätt för brukarinflytande. Serviceproducenterna har intresse av att förbättra organiseringen av service och att vara kostnadseffektiva, men också att ge konsumenterna alternativ. Det demokratiska synsättet har långt utvecklats av brukarna själva och med mål om att bättre få sin röst hörd. Man kan

således se motiv till brukarperspektivet dels som ett sätt att få ned kostnaderna för samhällsservicen och dels som krav på nya kanaler för medborgarinflytande.

Dahlberg och Vedung motiverar brukarorientering, som innebär både brukarinflytande och brukarmedverkan, med flera argument. Det medborgarfostrande argumentet innebär att brukarna, genom att delta, fostras till att bli goda och ansvarsfulla medborgare. Brukarmedverkan stärker deltagarnas personliga självförverkligande. Brukarorientering kan göra servicen mer effektiv och öka dess legitimitet. Effektivitetsargumentet innebär att verksamheten effektivteras om brukarna involveras. Organisationen kan prioritera verksamheten genom att lyssna på brukarna. Genom att låta brukarna komma till tals mildras maktobalansen mellan brukaren och serviceproducenten. Den offentliga sektorn är till för brukarna och servicen kan via brukarorientering anpassas bättre till brukarnas behov. (Dahlberg & Vedung 2001, 95-97.)

Effektivitetsargumentet för brukarorientering kopplas till styrning uppifrån - ner medan det demokratiska argumentet kopplas till styrning nerifrån-upp (Julkunen & Heikkilä 2007, 91). Carten et al. (2007, 27) ställer sig kritiska till att använda brukarorientering som ett sätt att legitimera verksamheten. De hävdar att brukarmedverkan måste vara reell och inte endast legitimera expertens makt.

Som en följd av globaliseringen har kontrollen över samhällsutvecklingen glidit medborgarna ur händerna (Julkunen 2006, 10). Ett nytt förvaltnings-tänkande 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. För många är denna uppgift övermäktig och de blir i en sämre position än dem som har skicklighet att kommunicera, planera och jämka samman olika slag av service. Raija Julkunen påstår att den enskilde medborgaren har ett större ansvar än tidigare över sina egna handlingar,

etiska val, inkomst, kunnande, sysselsättning, hälsa och att förverkliga sina sociala rättigheter. Samtidigt förskjuts ansvaret över välfärdstjänsterna över till marknaden, företag och organisationer. (Julkunen 2006, 11, 20-21, 267-278.)

Som ett uttryck för denna liberala diskurs om individualitet ser Kristina Karlsson och Claes Nilhom (2006, 194) att vi har blivit ledare för vårt eget livsprojekt. Rättigheter, skyldigheter och identitet är förhandlingsbara och kompetensen att kommunicera har därför blivit viktig och frågan vem vi är och vad vi önskar har blivit central. Men alla har inte denna kompetens och det betyder enligt Suvi Raitakari (2002, 51, 58) att ett postmodernistiskt synsätt främst gagnar personer som har kulturella, sociala och ekonomiska resurser, medan andra hamnar i en ställning som "ifrågasatt medborgare" och "icke-medborgare".

Ett postmodernt samhälle ställer således stora krav på brukaren. Ifall vi ser att det slutliga ansvaret finns hos brukaren i en situation då resurser skärms ner så är det nödvändigt att kritiskt ställa sig frågan i vems intresse en brukarorientering sker och i vilken grad har vi beaktat de etiska principerna om autonomi, makt och ansvar.

Paara (2005, 39) konstaterar att trots den ekonomiska depressionen på 1990-talet utvecklades och utökades servicen för personer med utvecklingsstörning. Det kan bero på lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519) som är en pluslag som ger service som inte kan fås med stöd av andra lagar. Men det kan också tolkas som att trots att dessa personer har begränsade resurser att förhandla om sina rättigheter så har de lyckats bevara och t.o.m. förbättra sin service. Denna tanke stöds av Peter Beresford och Suzy Croft (1993, 13) som har en lång erfarenhet av brukarinflytande inom forskning och samhällsservice. Deras uppfattning är att inom social service så har personer med inlärningssvårigheter och andra funktionsnedsättningar åstadkommit mest inom brukarorienteringen. Men Paara (2005, 47) är inte positiv inför framtiden. Han tror att en liten och resurssvag grupp av personer med utvecklingsstörning inte längre kan försvara sina rättigheter i framtiden. Redan nu kan man märka att de regionala skillnaderna på servicen är stora.

Motiv för brukarperspektiv i denna undersökning är ökad demokrati och ett stärkt jämställt medborgarskap.

# 3

## Syfte och frågeställningar

Förutsättningarna och hindren för brukarmedverkan både inom service och forskning måste utredas och beskrivas. Den kunskapen skall tas tillvara då vi utvecklar servicen och forskar i frågor som berör funktionsnedsättningar.

Huvudintresset i undersökningen är ett brukarperspektiv vid utforskande av delaktighet för personer med utvecklingsstörning i vardagsverkligheten och i själva forskningsprocessen. I undersökningen används en stödgrupp för att stärka brukarperspektivet i forskningen. Sålunda blir själva forskningsprocessen en beskrivning över delaktighetens förutsättningar och hinder och ökar den teoretiska kunskapen om deltagarorienterad forskningsmetodik med personer med utvecklingsstörning. Undersökningen förespråkar också ett medborgarperspektiv som betonar mångfald och mänskliga rättigheter. Undersökningen innehåller temaintervjuer med forskaren som intervjuare och en intervjustudie med brukare som intervjuare.

Syftet är att öka kunskapen om delaktighet för personer med utvecklingsstörning genom att beskriva, dels utifrån ett samhällsperspektiv och dels via personernas egna upplevelser, hur det är att leva med funktionsnedsättningen utvecklingsstörning. Syftet är att förankra erfarenheterna från forskningsprocessen för att öka brukarorienteringen inom det praktiska omsorgsarbetet.

Forskningsfrågor:

1. Hur upplever vuxna personer med utvecklingsstörning delaktighet i vardagslivet?
2. Hur visar sig förutsättningar och hinder för delaktighet för vuxna personer med utvecklingsstörning i omsorgsmiljön?
3. Vilka är förutsättningarna och hindren för delaktighet för vuxna personer med utvecklingsstörning i forskningsprocessen?



## 4

# Forskningens teoretiska referensram

### 4.1 Medborgarskap som paraplybegrepp

Undersökningen utgår från delaktighet som en politisk och demokratisk fråga och granskar delaktighet ur ett brett medborgarperspektiv för personer med utvecklingsstörning inom omsorgs- och forskningsmiljö. Vardagslivet innehåller många olika arenor och dimensioner. För att beskriva landskapet för delaktighet lämpar sig begreppet medborgarskap och det är likaså centralt vid val av forskningens metodologi. Medborgarskap innehåller enligt Rut Lister (1997, 13) många olika element och jag har valt att i den här undersökningen använda begreppet medborgarskap som ett paraplybegrepp för delaktighet, autonomi och empowerment, med betoning på delaktighet. Tillsammans ger de verktyg att beskriva och undersöka vardagen för personer med utvecklingsstörning. Medborgarskapsbegreppet har använts då handikapprörelsen har kämpat för social-, ekonomisk- och politisk rättvisa (Lister 1997, 75). På så sätt har medborgarskap använts i debatten med inklusion som mål, om än begreppet medborgarskap kan även utesluta personer (Croft och Beresford 1996, 179).

T. H Marshall (1950) är den forskare som oftast refereras till gällande medborgarskap. Enligt honom består medborgarskapet av tre komponenter; civilt medborgarskap (rätten till yttrande-, tänka fritt-, ägande-, sluta avtal- och rättvisa), politiskt medborgarskap (att delta i val och att kunna bli vald) och socialt medborgarskap (ekonomisk välfärd, säkerhet, delta i det sociala livet, leva i enlighet med standarden i samhället). (Marshall 1950; Gynnerstedt & Blomberg 2004, 20-21.) Marshalls tankar har vidare utvecklats för att bättre motsvara rådande samhällsförhållanden. Idag talar man om ekonomiskt medborgarskap, ekologiskt medborgarskap och medborgarskap relaterat till arbete och etnicitet. (Gynnerstedt & Blomberg 2004, 20-21.) Lister (1997) relaterar medborgarskap till kön. Karlsson (2007, 49) myntar begreppet "det samtalande medborgarskapet" som en dimension av det

sociala medborgarskapet. Hon menar att det idag handlar om att utöva ett individuellt brukarinflytande i direkta offentliga möten och samtalskompetens blir allt viktigare. De individuella planeringsmötena då service och stöd planeras, är ett exempel på detta.

Medborgarskap kan såsom Camilla Nordberg (2007, 17) sammanfattar i sin doktorsavhandling förknippas med rättigheter, skyldigheter, delaktighet och identitet. Medborgarskap kan likaså refereras till formell laglig ställning och som medlemskap i ett samhälle eller ett samfund. Lister (1997, 66, 41) behandlar medborgarskap som en status och som en praktik med inklusion och differentierad universalism som mål. Medborgarskap som status innebär att **vara** 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** sitt medborgarskap och till fullo använda sig av sina rättigheter.

Gynnerstedt och Blomberg (2004, 27) beskriver medborgarskap som deltagande i ett samhälle eller en gemenskap. Deltagande kan innebära aktiv medverkan, delaktighet, inflytande, insyn eller kännedom. Den synen närmar sig aktivt medborgarskap som Marshall definierar som deltagande i sitt eget samhälle och närmiljö. Det handlar om att människor arbetar tillsammans för att förbättra sin egen livskvalitet. (Marshall 1950; Houten van & Jacobs 2005, 642.) En gemensam kollektiv aktivitet kan höja självkänslan, den sociala och politiska förmågan och stärka identiteten (Lister 1997, 31, 38-39). Det här kan ses som empowerment på en personlig, social och politisk nivå. Personen kan inte nå aktivt medborgarskap om inte han/hon kan påverka sitt eget liv. (Houten van & Jacobs 2005, 642-643.)

Iden om aktivt medborgarskap har formats av en manlig, vit medelklass, och ett västerländskt sätt att leva. Ett språk som uttrycker aktivitet, produktivitet och kapacitet lämnar inte mycket utrymme för en grupp av människor som behöver omsorg, är sårbara och tar inte hänsyn till skillnader mellan människors behov, förmåga eller aktivitet. Personer med funktionsnedsättning skall inte sluta kräva aktivt medborgarskap men problemet med den strategin är att 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

tillika som man skall visa sig vara i behov av service. Med den strategin kommer personer med funktionsnedsättningar alltid att förbli andra klassens medborgare. (Houten van & Jacobs 2005, 644-645.)

Lister (1997, 66) nämner mångfalden i medborgarskap som inkluderar många sociala och kulturella kategorier som har betydelse i samhället såsom kön, klass, ålder, religion, sexuell orientering, utbildning, förmåga, funktionsnedsättning osv. En mångfald i medborgarskap representerar ett försök att försona sig med universalism och med målet om jämlikhet, som är grunden för medborgarskap, men med krav på en differentierad politik.

Differentierad universalism, utgår från att jämlikhet innehåller olikheter. Jämlikhet och olikhet är inte oförenliga, det blir det endast om jämlikhet får betydelsen av att vara likadan. (Lister 1997, 90-96.) Motiveringen för positiv särbehandling finns således i en mångfald i medborgarskapet. Man kan se vår lagstiftning som differentierad universalism. I första hand används allmän lagstiftning. När insatserna inte är tillräckliga används andrahandslagar (Statsrådets redogörelse om handikappolitiken 2006, 19). Man kan nämna det som positiv särbehandling. De flesta är överens om att en positiv särbehandling är nödvändig. Magnus Tideman (2004, 123-125) Anette Kjellberg (2002, 43-49) och Konttinen (2007, 79) anser att ifall generella åtgärder inte är tillräckliga för att motverka diskriminering och inte kan garantera en jämställd ställning, så skall specialservice användas som tar hänsyn till personens förutsättningar, situation och önskemål.

För att förverkliga ett "varied society", där alla respekteras som fullvärdiga medborgare, krävs ett politiskt program och inte enbart organisatoriska åtgärder. Ifall mångfald ses som en organisatorisk fråga avpolitiserar den anser Douwe van Houten och Gaby Jacobs. (2005, 653, 646-647.) Även Croft och Beresford (1996, 179) tar fram medborgarskap som en politisk fråga. Den politiska vänstern och centern har traditionellt betonat rättigheter och den politiska högern har betonat skyldigheter i samband med medborgarskap.

Delaktighet sett ur ett medborgarskap perspektiv blir inte endast ett mål för praktiken utan det är också en politisk fråga. De politiska värderingarna uttrycks inom lagstiftningen och vår utmaning inom praktiken är att omsätta dem till god praktik.

## 4.2 Delaktighetens många dimensioner

Engelskans participation kan översättas till deltagande, delaktighet och medverkan. Den svenska översättningen av ICF: s participation är delaktighet. I enlighet med ICF utgår jag från att delaktighet inbegriper medverkan, deltagande och inflytande. De flesta definitionerna av delaktighet har inslag av makt och process.

FN: s standardregler (Hjelm-Wallen & Thalen 1995) nummer 24 definierar delaktighet och jämlikhet som *"en process som leder till att både olika samhällsområden och omgivningen blir tillgängliga för alla, särskilt för människor med funktionsnedsättning. Det gäller service, aktiviteter, information och dokumentation"*.

Bertil Sköld (1997, 49-51) som forskat om delaktighet för personer med barndomssynskada har operationaliserat delaktighet som delaktighet i politiken, i arbetslivet, i socialt liv och delaktighet som resurser. Sköld (1997, 23, 29-30) definierar delaktighet med *"att få vara med på de arenor som är utmärkande för samhällslivet"* och att delaktigheten kräver en aktivitet från personen. Sköld menar att delaktighet kan analyseras utifrån följande kriterier:

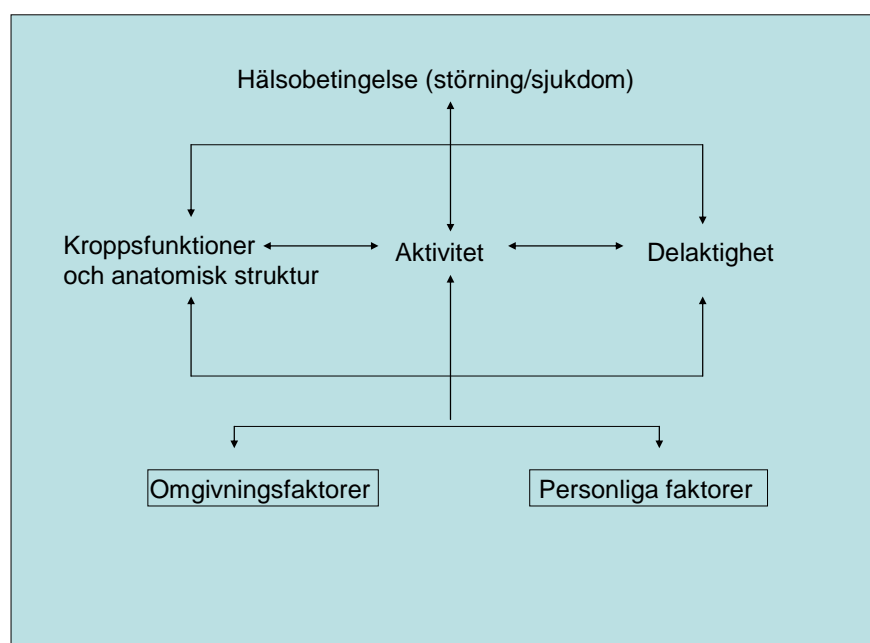
- a) *"personen ingår i och deltar i det normala samhällslivet"*
- b) *att personen har tillgång till samhällets centrala resurser i en utsträckning som inte nämnvärt skiljer sig från det normala samt utifrån det subjektiva kriteriet"*
- c) *att personen upplever delaktighet som andra"*

Enligt de flesta ovannämnda definitioner ligger tyngdpunkten på delaktighet på en process som kräver någon form av aktivitet från personen. Likaså är aktivitet i fokus i det operationella begreppet för delaktighet, som jag använder, nämligen använder ICF.

## Delaktighet enligt ICF

Det är motiverat att närmare beskriva delaktigheten såsom den framställs i ICF eftersom jag använder den som ett operationellt begrepp för delaktighet och den ger en ram att organisera information. Temaintervjuerna och det frågeformulär som jag tillsammans med brukarna har utarbetat bygger på ICF.

Modellen nedan visar hur ICF som klassifikation beskriver en interaktiv utvecklingsprocess. Modellen sätter personens egen aktivitet i fokus både då man vill beskriva nedsättningar i kroppens funktionsförmåga och inskränkt delaktighet. De personliga faktorerna ingår i modellen men ICF klassificerar dem inte. (Björck-Åkesson- Granlund 2004, 34.)



Figur 1 Interaktioner mellan komponenterna i ICF

Enligt figuren kan en persons funktionstillstånd inom ett område ses som en interaktion eller ett sammansatt förhållande mellan hälsobetingelse och kontextuella faktorer, dvs. omgivnings- och personfaktorer. Interventioner inom en enhet kan i interaktionen påverka en eller flera andra enheter. Interaktionen verkar i två riktningar. 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 är klassificerade på individnivå (hem, arbete och skola) och som service, tjänster och system. (Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2003, 20-22.)

ICF har en brist då den inte tar i beaktande personfaktorer såsom allmänna beteendemönster och karaktär, individuella psykologiska tillgångar och andra egenskaper, men jag har ändå valt att använda den som ett operativt verktyg, eftersom den skall kunna fungera, såsom Gustavsson (2004, 12) skriver, som ett redskap för både forskning och praktik.

Martin Molin (2004, 76-79) har utifrån FN:s standardregler och ICF visat på olika former av delaktighet. Former av delaktighet kan vara aktivitet, engagemang, formell och informell tillhörighet, autonomi, makt och interaktion. Han diskuterar hur "aktivt" deltagande kan utesluta "passivt" deltagande. Han beskriver hur individer även som passiva deltagare kan uppleva delaktighet och engagemang i känslomässiga och intellektuella aktiviteter. Molin problematiserar vidare hur minimal och maximal delaktighet förhåller sig till varandra. Maximal delaktighet i ett sammanhang anser Molin nås då det finns interna och externa förutsättningar för delaktighet och då det finns en interaktion mellan individ och omgivning. Minimal delaktighet menar Molin uppnås om det förekommer minst en form av ovanstående aspekter på delaktighet.

Aktivitet och deltagande utgående från ICF är identiska handlingar betraktade ur olika perspektiv. En aktivitet innebär, att en person utför en uppgift eller en handling. Delaktighet innebär, att man är involverad i en livssituation. Aktivitet handlar om vad en person kan utföra och delaktighet handlar om att personen faktiskt utför en handling i praktiken. En brist i ICF är, att den inte tar upp personens vilja, intresse eller avsikt. (Nordenfelt 2004, 56.)

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. (Granlund et al. 2004, 6.)

Utgående från dessa områden har Granlund et al. (2004) utarbetat checklistor för egenbedömning av delaktighet. Checklistorna är underlag för diskussioner och hjälper både forskaren och personen själv att ringa in viktiga områden och frågeställningar och de visar om personen deltar eller inte. ICF beskriver inte hur inre egenskaper och vilja är knutna till delaktighet. Men Granlund et al. (2004) menar att delaktighet alltid måste ses i relation till personens inre egenskaper, vilja och motivation. Inskränkt delaktighet kan enligt dem endast förekomma om individen vill vara delaktig men inte kan. Vid fokusering på delaktighet är personens upplevelse viktigt.

### 4.3 Autonomi

Människan är en social varelse som inte strävar efter oberoende utan gemenskap. Beroende som uppstår i denna gemenskap är positiv i motsats till det beroende som uppstår då en människa är beroende av hjälp för att klara sin vardag. (Möller 1996, 369.) Det är svårt att behandla autonomi utan att gå in på paternalism och informerat samtycke.

Delaktighet innebär, att man har inflytande över när, hur och var aktiviteter sker i olika sammanhang (Granlund et al. 2004, 6). En definition på autonomi

som lämpar sig i den här undersökningen är därför *"individerna väljer att handla som hon gör därför att hon faktiskt vill handla så och givits realistiska möjligheter till det"* (Arlebrink 1996, 64). Karin Barron (2001, 431-432) förstår autonomi på två olika sätt. Det traditionella synsättet är att göra en aktivitet utan hjälp och det andra är att ha kontroll och inflytande på sitt dagliga liv. Lister (1997, 7, 16-17) ser autonomi som ett av människans basbehov och definierar det som en förmåga att göra informerade val över vad som sker och hur det sker. Hon ser autonomi inte enbart som en individualistisk utan också som en social dimension och hon förknippar autonomi med sociala medborgarrättigheter.

Delaktighet i form av inflytande är mycket komplicerat för personer som i sin vardag behöver mycket stöd. Barron (2000) hävdar, att vi måste skilja på oberoende och autonomi när vi diskuterar inflytande och självbestämmande. Beroende uppkommer, då man är i behov av andras hjälp men det utesluter inte autonomi, som innebär att man kan fatta beslut om sin situation, om när, hur och av vem hjälpen ges. Genom att oberoende och autonomi sammanblandas kan det leda till att omgivningen förväntar sig att en person med funktionsnedsättning skall kvalificera sig till rätten till autonomi genom att visa att hon/han faktiskt är oberoende. Risken att sammanblanda autonomi och oberoende finns också inom forskning där inflytande operationaliseras till frågan om personen med utvecklingsstörning självständigt klarar av att utföra vardagssysslor. Oberoende ses då som ett uttryck för inflytande. (Barron 2000, 149-150.)

Personer med funktionsnedsättning står sålunda inför ambivalensen att dels visa sig kompetenta för att kunna verka som aktiva medborgare, och dels uppfylla kriterier som funktionshindrad för att få service. De behöver stöd för att vara autonoma och på det sättet bli delaktiga.

Ett 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 paternalistiska handlingar måste accepteras, då vi inte kan eller vill utöva ett direkt självbestämmande. (Karlsson 2007, 90.) Nina Nikku (1997, 56, 58) beskriver i sin doktorsavhandling det informerade samtycket som 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 att antingen ge sitt samtycke eller inte. Ibland är det bra att göra ett skriftligt samtycke och ibland räcker ett muntligt samtycke.

Nikku (1997, 44) definierar en paternalistisk handling som en handling som är riktad mot en person och som genomförs i syfte att gagna personen men utan dennes informerade samtycke. Karlsson (2007, 56-57) refererar till Barbro Lewin (1998) som talar om att det behövs en ny sorts paternalism, där personalen tolkar aktivt behoven och lotsar klienten igenom myndighetsdjungeln, vardagslivet och servicesystemet och som hävdar att *"det behövs mer paternalism för att stärka den enskildes autonomi"*. Karlsson (2007, 19) varnar för att icke fysiska handlingar också kan vara paternalistiska. En professionell kan styra brukaren i en riktning som han/hon inte själv har valt och på så sätt via övertalningar få brukaren att göra ett visst val. Elisabeth Olin (2003, 219) uttrycker detsamma i sin doktorsavhandling. Enligt henne innebär professionell kompetens att hantera professionell dominans på ett adekvat sätt. Det innebär också ett specifikt pedagogiskt förhållningssätt som tar initiativ och definierar problem tillsammans med personerna i en pågående interaktionsprocess.

Autonomi tangerar etik. Den riksomfattande etiska delegationen inom hälso- och sjukvård i Finland (ETENE), som började sin mandatperiod 2002, tar fram den svåra gränsdragningen mellan autonomi och att överge. Delegationen konstaterar att gränsen mellan respekt för självbestämmande och inskränkande åtgärder är diffus. Men välfärdssamhället har som uppgift att ta hand om dem som inte har egna krafter och möjligheter att sköta om sin välfärd, hälsa och sjukdom. (Autonomia ja heitteillejättö- eettistä rajankäyntiä 2004, 4.) ETENE har speciellt fäst sig vid sjukdomar som kan anses som självförvållande, men de etiska principerna gäller lika väl inom omsorgen.

Etik behandlas enligt ETENES förra ordförande Martti Lindqvist (2004, 14-15) inom resurs-, autonomi-, ansvar-, skuld- och maktdiskussioner. I ansvarsdiskussionen är det centralt hur brukaren förstår, orkar och vill bära ansvar för sin vård. Skulldiskussionen handlar om vems medvetna val får oönskade följder och vilken moralisk granskning personen blir föremål för.

Diskussionen om makt har att göra med vem som utgående från sin expertis eller tjänsteställning har formell och verklig makt att påverka olika vårdbeslut. Det handlar också om hur makten delegeras, begränsas och övervakas. Mest problematiskt är att ansvar och skuld blandas ihop. Lindqvist uppmanar att fundera på de ramar inom vilka beslut görs, och hur människor kan ta mer ansvar över sitt liv och sin omgivning.

Min uppfattning är att ansvar, skuld och makt är nära förknippat till autonomi ifall man utgår från, vilket praktiken har visat, att paternalism behövs för att öka personens autonomi.

#### 4.4 Empowerment som argument för delaktighet

Empowerment kan ses som ett argument för delaktighet eftersom delaktighet har samband med makt och empowerment som begrepp synliggör maktaspekten inom delaktighet.

De flesta är ense om att empowerment handlar om överföring av makt, att det innehåller både en individuell och en strukturell dimension och att det kan ses både som ett mål och som ett medel att nå målet. Empowerment är både en ideologisk och metodologisk ansats. Rötterna till empowerment härstammar från mänskorättsrörelsen i USA och kvinno- och andra frihetsrörelser i den tredje världen. Den teoretiska grunden kommer från Paulo Freire (Askheim 2003, 230-231).

Empowerment kan ses som ett etos för forskningens teoretiska bakgrundsbegrepp; medborgarskap, delaktighet och deltagarorienterad forskningsmetod. Ifall jag såsom Andreas Walther et al. (2006, 38-39) menar att delaktighet skall bidra till social inklusion är det motiverat att referera till empowerment. Jag använder begreppet empowerment för att klargöra ifall det är tillräckligt med ett bemyndigande på personlig nivå, och för att granska maktaspekten i mötet mellan brukaren och de professionella.

Jeanne Neath och Kay Schriener (1998) definierar empowerment som olika former av makt. De skiljer mellan tre former av empowerment; 1) **personlig makt** eller personens makt att påverka omgivningen 2) **makt över** eller en hierarkisk auktoritär makt 3) **makt med** eller jämlik social makt, makt att

handla som likvärdiga partners. Författarna för fram en kritik att då serviceproducenter skriver och pratar om, eller använder empowerment i det praktiska arbetet fokuserar de ofta på att öka den personliga och individuella makten hos personer med handikapp. Med andra ord ser man empowerment som en egenskap hos individen. Personlig makt är nödvändig för alla och det enda problemet är då professionella och handikappade själva börjar se det som den dominerande formen för empowerment. Personlig makt kan innebära förmåga att uttrycka sig själv och höjd medvetenhet. Personlig makt gör det enligt Neath och Schriener möjligt att jobba tillsammans för att utöva makt med eller att utmana sociala strukturer genom att utöva makt över. (Neath & Schriener 1998, 217-219.)

Empowerment kan såsom Laverack (2004) säger starta på ett personligt plan genom att personen utvecklar en kritisk medvetenhet och en förmåga att omforma sociala och politiska villkor. Dessa sociala och politiska villkor leder i sin tur till ökad personlig och samhällelig empowerment genom att förbättra livsvillkoren för en mänsklig utveckling. Med andra ord är empowerment en cyklisk spiral rörelse, där samhället har en stor betydelse. (Laverack 2004; Houten van & Jacobs, 643.)

Bob Pease (2002, 136) frågar om ökad självmedvetenhet och ökad personlig makt kan bidra till sociala förändringar. Han varnar för att ifall vi ser empowerment endast på en individuell nivå stärks uppfattningen om att alla har ansvar över sin egen situation. Paulo Freire (1979, 86-90) stöder iden om vikten att börja med ett förhöjt medvetande om sin situation. Han skriver *"En fördjupad medvetenhet om sin situation får människan att förstå denna situation som en historisk verklighet mottaglig för förändring [...] Människan växer inte i tystnad utan i ord, arbete och handling-reflektion"*.

Betydelsen av "self-recovery" som en livslång process förs fram av Barbara Levy Simon (1994, 13-16). Denna process sker hos brukaren, men också socialarbetaren skall jobba med sig själv dagligen genom självreflektion. Samtidigt med detta bör det också ske en förändring inom organisationen. Simon (1994, 24-29) anser att det är nödvändigt att socialarbetaren har en aktiv och stark roll i samarbetet med brukaren. Det finns en risk att förhållandet blir paternalistiskt eftersom socialarbetaren skall gottgöra brukarnas tillkortakommanden. Hon ger ett antal riktlinjer för hur

socialarbetaren kan arbeta empowerinriktat genom att bl.a. lyssna på vilka brukarens behov är. Hon föreslår vidare att lika stort engagemang skall krävas av brukarna som av en själv, att bygga vidare på brukarens styrkor och att ha tålamod. Empowerment måste bygga på övertygelsen om att människor utvecklas i sig själv, i sin omgivning och att förtroende långsamt byggs upp i synnerhet hos personer som blivit besvikna många gånger. Det är viktigt att vara medveten om sin egen makt och maktlöshet i arbetet annars finns risken att ens egen frustration överförs till brukaren.

Risker med att använda empowerment lättvindigt som en arbetsmetod bland med andra tas fram av flera författare. Pease (2002, 138) refererar till Solas (1996) som anser att empowerment kan ge en illusion av jämlikhet fastän en traditionell auktoritär relation finns mellan personal och brukare och där den professionella anses ha makt att ge makt åt brukaren. Pease (2002, 138) refererar också till Foucault (1984) som påstår att ingen kunskap eller diskurs garanterar ett bemyndigande. Diskursen om emancipation och empowerment kan vara farliga. Ifall man använder dem ifrågasätts eller utses man sällan för kritik. Empowerment kan sålunda ses som en utstuderad förfining av dominans, maskerad med befrielse- diskursens anständighet.

Det finns flera andra risker med empowerment. Ole Petter Askheim (2003, 229) noterar att de ideologiska rötterna hos empowerment finns både inom den radikala- och liberalistiska rörelsen och detta kan hos socialarbetaren skapa osäkerhet, eftersom båda ideologier ibland har samma lösningsmodeller. Han tar även fram oron hos de professionella över att brukarna kan få sämre kvalitet på service allt i namn av brukarmedverkan, det gäller i synnerhet resurssvaga personer. Oron kan komma sig av att empowerment blev populärt samtidigt med den ekonomiska depressionen på 90-talet. Empowerment går ut på att ha tilltro till allas kompetens men verkligheten är inte så enkel. Ingen får bli utan service, lämnas passiva och osynliga i namn av brukarmedverkan och brukarkontroll. Empowerment skall därför balansera mellan personalens ansvar att skydda individen mot risker som de inte kanske uppfattar på grund av kognitiva brister, bristande livserfarenhet eller psykisk obalans. Empowerment avlägsnar inte maktobalansen utan den finns alltid i ett förhållande mellan en person i behov av stöd och en person som är anställd att erbjuda stöd och hjälp. Socialarbetarens främsta uppgift

blir att stöda brukaren med att upptäcka sambandet mellan sina personliga problem och de strukturella mekanismerna och sociala prioriteringarna i samhället. (a.a. 236.)

**Makt kan inte ges - eller kan den?** Michel Foucault (1980, 89-98) framför att makt varken ges, bytes ut eller återvinns utan den snarare utövas och existerar endast i en aktivitet. Han påstår också att makt framför allt är en relation av makt. Thompson (1993, 32) refererad av Askheim (2003, 230) menar i motsats till Foucault att makten som process kan ges i form av resurser, utbildning, och politisk medvetenhet och medvetandehöjande. Askheim (2003, 238) menar att brukaren måste ta makten och det är socialarbetarens uppgift att arbeta med strukturella frågor så att detta är möjligt. Han säger att det inte finns andra alternativ än att anta denna utmaning.

Personer med utvecklingsstörning är under hela sitt liv beroende av stöd och service från andra personer. Maktlöshet är en vanlig upplevelse för de flesta personer med utvecklingsstörning (Barnes & Mercer 1999, 91). Därför är det extra viktigt att ta på allvar de utmaningar i arbetet som ett empowerinriktat arbetssätt förpliktigar till. Starrin menar, att det innebär en helt ny roll, ett nytt sätt att tänka och en ny attityd hos omsorgsarbetaren. Det handlar om att förutom att stärka brukarens tilltro till sig själv och sin egen förmåga så skall omsorgsarbetaren också för brukarens räkning kämpa för hans/hennes rättigheter och välfärd. (Starrin 2000, 90.)

Det är, säger Simon (1994, 21, 25-26) relativt lätt att arbeta i kompanjonskap med brukare som är vana att kräva av sig själva och av de professionella. Men det är svårare att arbeta med brukare som inte känner sina egna behov, rättigheter och skyldigheter, saknar tro på sig själv och kan inte läsa. Personer med minimal läskunnighet har stora svårigheter att anta medborgerliga-, sociala- eller politiska rättigheter.

Jag har visat att empowerment handlar om en förskjutning av makt och att makt är något som existerar endast i en aktivitet. Av den orsaken granskar jag delaktighet som en aktivitet i forskningsprocessen och utgår från ICF som ser delaktighet som en aktivitet.

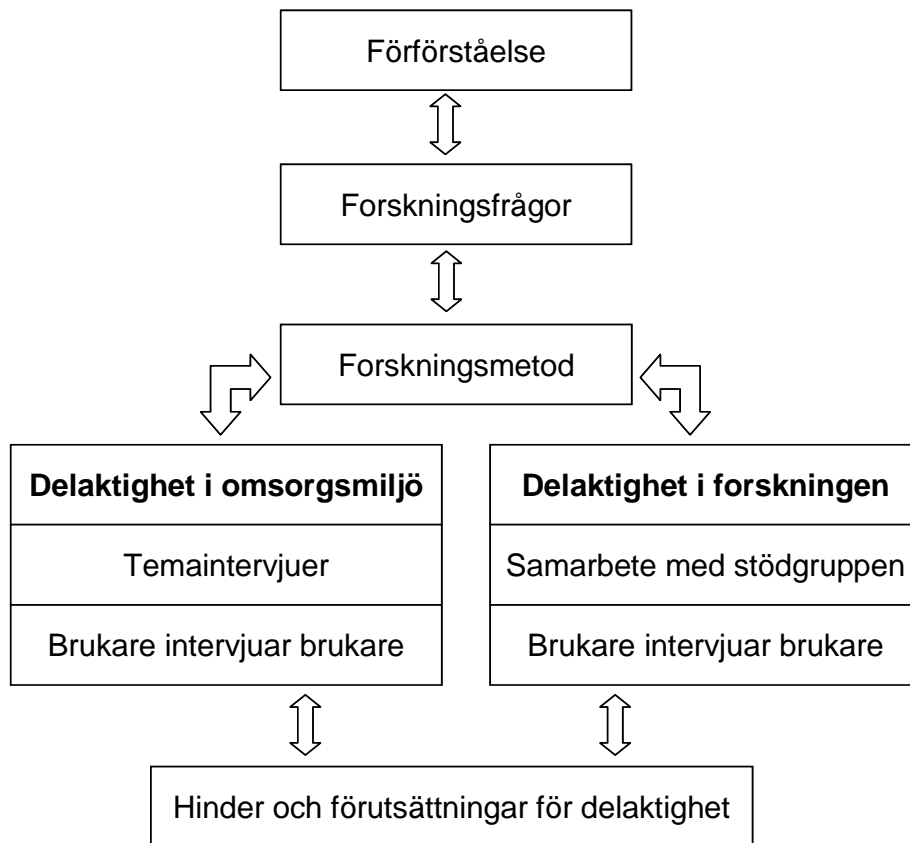
# 5

## Forskningsens metodologi och tillämpning

### 5.1 Forskningsens design

För att beskriva vardagen sådan den upplevs utgår perspektivet från brukarna. Det är därför naturligt att göra en kvalitativ forskning. Kvalitativ forskning handlar inte om att kvantifiera data utan om att tolka meningsfulla relationer. Kunskap och förståelse konstrueras genom en dialog mellan forskaren och informanterna, där informanterna för fram sin uppfattning om sin livsvärld. (Kvale 1997, 17-18.)

Figuren nedan visar att min förförståelse har format mina forskningsfrågor. Förförståelsen har formats i dialog med stödgruppen under hela forskningsprocessen, genom min långa arbetserfarenhet inom området, litteraturstudier samt föreläsningar om ämnet för brukare, personal och studerande. För att undersöka delaktighet har jag valt en metodtriangulering genom att dels undersöka upplevelse av delaktighet genom samarbetet med stödgruppen, forskningsdagbok, via intervjuer med frågeformulär utförda av brukare och genom tema intervjuer.



Figur 2 Forskningens design

För att få svar på delaktigheten i omsorgskontext består datamaterialet av två olika intervjustudier, fenomenologiskt inspirerade temaintervjuer och frågeformulär med fasta svarsalternativ. För att få svar på delaktigheten i forskningsprocessen består datamaterialet av samarbete med stödgruppen och forskningsdagbok.

Tabell 1 Forskningens datamaterial

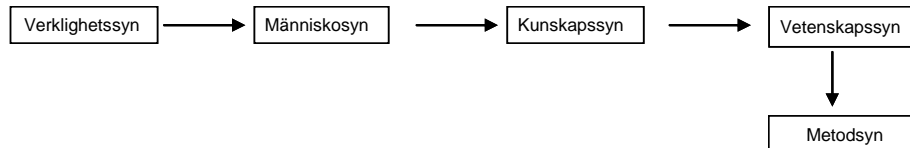
Delaktighet i omsorgs kontext		Temaintervjuer	Intervjuer med frågeformulär
	Intervjuform	fenomenologiskt inspirerade temaintervjuer, bandade och utskrivna	frågeformulär med fasta svarsalternativ, 2 bandade intervjuer
	informanter	5 brukare 2-3 intervjuer/brukare	11 brukare
	intervjuare	forskaren	2 brukare
	fokus i analysen	innehållet	processen
	tidsperiod	oktober 06- mars 07	november 06- maj 07
Delaktighet i forskningskontext		Samarbete med stödgruppen	Forskningsdagbok
	form	15 träffar	anteckningar
	fokus i analysen	innehåll och process	innehåll och process
	tidsperiod	juni 06- december 07	fortlöpande

Delaktighet såsom det framställs i ICF har blivit ett viktigt operationellt begrepp för att förstå delaktighet. Min ambition har varit att för temaintervjuerna kombinera en fenomenologisk intervjustruktur med de nio livsområdena inom delaktighet såsom de beskrivs i ICF, och med den checklista som utarbetats för personer med utvecklingsstörning av Granlund et al. (2004). En forskning med ett fenomenologiskt angreppssätt skall vara kvalitativ och helst med intervjuer som datainsamlingsmetod (Perttula 1995, Lehtomaa 2005). Syftet med den kvalitativa forskningsintervjun är enligt Steinar Kvale (1997, 170) att beskriva och tolka de teman som förekommer i intervjupersonens livsvärld. ICF och Granlund et al. (2004) har också legat som grund då jag tillsammans med två av medlemmarna i stödgruppen har utarbetat frågeformuläret.



Jag gör en tematisk innehållsanalys och ordnar data utifrån strukturen i ICF. Forskningen är således deduktiv.

Jag skall kort redogöra för min vetenskapsteori dvs. forskningens ontologi och epistemologi. För att klargöra begreppen har jag använt en figur av Antonio Barbosa da Silva och Vivian Wahlberg (1994, 41). Figuren visar att vetenskapssynen (= vetenskapsteori) grundar sig på en viss kunskapssyn (= epistemologi), människosyn och verklighetssyn (= ontologi).



Figur 3 Vetenskapsteoretisk grund för val av forskningsmetod

Forskningens ontologiska synsätt är att verkligheten är subjektiv. Forskningens epistemologiska ställningstagande är att sann kunskap inte finns och att kunskap konstrueras i en kontext. I ett postmodernt perspektiv talar man enligt Hannele Forsberg (2002, 108) inte om individuella upplevelser utan istället om en social interaktion där jaget ses som en konstruktion i samtalet: forskaren och informanterna skapar tillsammans i samtalet mening och betydelse för upplevelserna/erfarenheterna. Informanten väljer vad han/hon berättar och forskaren väljer ut vilken synvinkel han/hon skriver om dem.

Ämnet för forskningen, nämligen delaktighet styr in forskningen på en form av deltagarorienterad forskning som engagerar dem som forskningen berör. "Nothing about us without us" uppmanar ett slagord som hörs inom internationella forskarsammanhang. Medborgarperspektivet syns sålunda i forskningsprocessen. Forskningsplanen har skrivits utan medverkan av personer med utvecklingsstörning, men i övrigt deltar en grupp personer med utvecklingsstörning i forskningens olika skeden som medaktörer i sökandet efter kunskap.

Denna form av deltagarorienterad forskning är ett steg mot empowerment. Det är i linje med FN standardregler (1993) som säger att staterna bör göra det lättare för människor med funktionsnedsättning att delta i datainsamling och forskning (Hjelm-Wallen & Thalen 1995).

Under forskningens gång har vissa utgångspunkter för val av forskningens metodologi varit klara. Jag frågar efter upplevelser, jag tolkar och beskriver informanternas uttalanden, kontexten är viktig och jag skall använda min förförståelse. Kunskapen finns i vardagsverkligheten såsom den beskrivs av informanterna i intervjun med forskaren. Forskningen ger kännedom och förståelse för delaktighet för personer med utvecklingsstörning och ger röst åt dem. Då jag var klar med dessa utgångspunkter började jag undersöka hur den fenomenologiska och hermeneutiska ansatsen lämpar sig för mitt material. Det stod klart för mig att endast ett angreppssätt inte kan täcka alla utgångspunkter. Forskningsansatsen är därför inspirerad av den hermeneutiska fenomenologin. Det är en kombination av hermeneutisk tolkning och fenomenologisk beskrivning (Barbosa da Silva & Wahlberg 1994, 51). Jag går närmare in för motiveringarna i de följande kapitlen.

## 5.2 Deltagarorienterad forskning

Inom handikappforskningen pågår en diskussion om att de personer som berörs av forskningen själva skall delta som subjekt och inte som objekt. En metod för personer med funktionsnedsättning att ha inflytande över forskningen är att använda deltagarorienterad forskningsmetod.

Starrin (1993, 129) urskiljer mellan olika typer av deltagande i forskningen:

1. Att återinföra informationen till personerna som har deltagit i undersökningen.
2. Personerna deltar i datainsamlingen
3. Personerna skall ha insyn i hela forskningsprocessen. Starrin säger:  
*"Deltagarna kan ha ett visst inflytande över syftet och den allmänna uppläggningsen, de kan också ha ett visst inflytande över tolkningen av data. Deltagandet är dock begränsat såtillvida att den professionelle forskaren har*

*den slutgiltiga kontrollen över processen och produkten. Deltagande i referensgrupper kan användas för att exemplifiera denna form för medverkan."*

4. Personerna deltar i besluten om vad som skall undersökas och de har möjligheter att delta i hela forskningsprocessen.
5. Personerna tar hela forskningsprocessen i sina händer.

Gynnerstedt och Blomberg (2004, 43) benämner sin forskning som forskarstyrd men med delaktighet och har i sin forskning tagit med deltagarorienterade inslag. De här inslagen bestod av diskussioner om projektets genomförande, ömsesidiga kontrakt, samarbete kring intervjuguiden och ibland också gemensamma seminarier. Med deltagarorienterad forskning i min undersökning menar jag såsom Starrin (1993), ett vardagligt och anspråkslöst sätt att gemensamt utforska verkligheten. Mitt anspråk är att göra en deltagarorienterad forskning och att använda mig av deltagarorienterade metoder. En metod är att använda en stödgrupp som består av personer med utvecklingsstörning. Forskningen styrs av mig men har inslag av delaktighet. Referensgruppen i undersökningen har valt att kalla sig stödgrupp.

Med hjälp av stödgruppen kan jag kontrollera att jag har undersökt det som jag har haft för avsikt att undersöka. Detta är det som Per-Gunnar Svensson (1996, 220) kallar för den fenomenologiska validiteten och innebär att forskaren undersöker om informanterna är eniga när det gäller tolkningar och slutsatser. Ungefär samma sak innehåller det Kvale (1997, 221) tar upp som en kommunikativ validitet vilket betyder att kunskapen från undersökningen prövas i en dialog. Kvale tar upp att dialogen kan ske med ett konsultativt team inom forskarsamhället. I den här undersökningen förs en sådan dialog med stödgruppen.

Dahlgren beskriver fyra modeller för arbetsfördelningen mellan forskaren och deltagarna dvs. den utopiska-, medborgar-, konsensus- och kompetensmodellen. Han anser att en kompetensmodell är den mest realistiska i de flesta situationer. Arbetsfördelningen enligt denna modell är sådan att vardera parten bidrar med det de är bäst på. Deltagarna är bäst på att definiera problemen och beskriva sin situation och forskaren är bäst på att

analysera det insamlade materialet. Forskningen skall ses som ett gemensamt äventyr mellan forskaren och de utforskade. (Dahlgren 1993, 93.)

Min ambition har varit att brukarna i min undersökning skall ha ett visst inflytande över syftet, den allmänna uppläggnings, datainsamling och tolkningen av data, medan jag har den slutliga kontrollen över processen och produkten.

### 5.3 Fenomenologi

Erfarenheterna från min progradu (Lindqvist 2004) och annan forskning bl.a. Berith Cech (2001) visar att det ligger nära till hands att forska i de utvecklingsstördas vardag utifrån fenomenologins infallsvinkel. Det som ur fenomenologin har haft betydelse för min forskningsansats är reduktionen och den direkta beskrivningen av upplevelser.

Teorin bakom fenomenologin grundlades av den tysk-tjeckiske matematikern och filosofen Edmund Husserl (Bjurwill 1995, 5). Fenomenologin vill klargöra både det som framträder och det sätt på vilket det framträder. Den studerar individernas perspektiv på sin värld och beskriver världen sådan den upplevs av individerna. Den fenomenologiska metoden går förenklat ut på att direkt beskriva upplevelsen så exakt och fullständigt som möjligt utan att analysera eller förklara. Det gäller att "*se och lyssna*", "*inte tänka men se*". (Kvale 1997, 54-55.) Den fenomenologiska grundprincipen är "*är att gå till sakerna själva och att anpassa de vetenskapliga metoderna efter den undersökta verkligheten*" (Bengtsson 2002, 14).

Reduktion är en metod att komma fram till sakerna själva och att studera dem utan förutfattade meningar (Bjurwill 1995, 35-36). Reduktion innebär att sätta inom parentes eller distansera, och är en av fenomenologins mest typiska metoder. Det betyder, att vi successivt skall ompröva vår uppfattning om saker och ting. För att inte dra förhastade slutsatser är det viktigt att sätta parenteser runt sig själv och de fenomen man studerar. (a.a.114-115.) Reduktion är kort sagt ett kritiskt tänkande (a.a. 10). Att sätta en teori inom parentes betyder inte att förneka eller tränga bort den utan att bli medveten om den för att kunna bortse från den vid analysen. Enligt den

fenomenologiska synen skall, menar Karlsson (1999, 340), forskaren inte använda hypoteser, modeller eller konstruktioner för att förklara ett fenomen, vilket jag gör då jag använder ICF som ett operationellt begrepp att systematisera kunskap om delaktighet.

## 5.4 Hermeneutiken

Såsom det finns många inriktningar inom fenomenologin så finns det även inom hermeneutiken och de närmar sig i många frågor varandra. Både fenomenologin och hermeneutiken är intresserade av fenomenet upplevelse och mening. Syftet med fenomenologisk förståelse är rent kunskaps-teoretiskt. Hermeneutiken är intresserad att förstå vad fenomenet innebär för personerna och frågar efter en djupare mening. (Barbosa da Silva & Wahlberg 1994, 58-59.) Hermeneutiken betyder att tolka, översätta, förtydliga och förklara. Den förstås vanligen som en förståelse- eller tolkningslära. (Hallberg 1999, 73.)

Ur hermeneutiken har jag lyft fram förförståelsen, kontextens betydelse och den hermeneutiska cirkeln. Jag har tidigare lyft fram betydelsen av förförståelse vilket betyder att forskningsresultaten inte endast är forskningsresultaten i sig, utan 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. Hermeneutiken betonar betydelsen av forskarens förförståelse och för den förståelse som skapas i forskningsprocessen. Forskarens förförståelse ger de ramar inom vilken förståelsen av kunskapsobjektet (fenomenet) kommer att gestaltas. (Allwood & Eriksson 1999, 27-28.)

Hermeneutikens grundläggande förutsättningar uttryckta av Barbosa da Silva och Wahlberg (1994, 59, 83) är att förståelse av mening alltid sker i ett sammanhang eller i en kontext. Varje tolkning är delar beroende av helheten och vice versa. För att förstå en människas beteende och handlingar måste man känna hennes kultur eller hennes sociala nätverk. Samspelet mellan delarna kallas för den hermeneutiska cirkeln eller spiralen. Forskaren behöver en referensram för att tolka materialet. Referensramen består av för-

förståelse som kan bestå av teorier, erfarenheter eller insikt. Karaktäristiskt för hermeneutiken är tolkning och 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.

Min nivå av att tolka är både textens bokstav och dess "anda". Jag för fram både den uttryckta meningen och den avsedda meningen. Hermeneutiken ger möjlighet att tolka det som ligger bakom informanternas ibland knapphändiga beskrivningar.

Den hermeneutiska cirkeln betyder att min tolkning som forskare av varje del av intervjuerna skall ses mot bakgrund av en helhetsförståelse. Detta ger mig möjlighet att stöda min tolkning på samarbetet med stödgruppen och brukarnas intervjuer. Den hermeneutiska cirkeln beskriver också väl mitt arbetssätt att analysera materialet under hela forskningsprocessen och återkoppla teori och empiri. Hermeneutiken betonar kontexten och det har varit min intention att synliggöra kontexten kring den kunskap som skapas i forskningen. Det har forskats om delaktighet för personer med utvecklingsstörning och enligt hermeneutiken är det lämpligt att pröva och jämföra resultat från tidigare forskning mot mina egna. Dessa tankegångar stöds av Ulla Sjöström (1994, 85-88) som för fram att hermeneutik som metod handlar om att pröva tolkningar och val av tolkningen kan stöda sig på erfarenheter från annan forskning. För att göra tolkningar behöver forskaren erfarenhet, kreativitet och fantasi. Hon betonar vikten av att dokumentera och motivera sina val av tolkningar.

Det kan verka motsägelsefullt att sätta inom parentes och samtidigt använda sin förförståelse. Min tillämpning av reduktionen är att kritiskt granska mina förutfattade meningar och speciellt under intervjusituationen glömma mina tidigare erfarenheter för att kunna vara så öppen som möjligt. Richard Bernstein (1991, 194-195) hänvisar till Gadamer (1979) som är av den åsikten att det inte är möjligt, nödvändigt eller önskvärt att sätta sig själv inom parentes. Den hermeneutiska inställningen förutsätter att man som forskare är medveten om sina åsikter och fördomar. Det finns enligt Gadamer ingen objektiv förståelse. Då jag forskar inom egen organisation ställer det krav på att kritiskt granska min ställning som forskare och yrkesverksam. Vid

analysen av material använder jag mina tidigare erfarenheter för att förstå kontexten kring informanternas uttalanden.

## 5.5 Min förförståelse

Min förförståelse har betytt att redan då jag påbörjade undersökningen hade jag en teoretisk och praktisk kunskap om det jag undersöker.

Jag har under många år arbetat som socialkurator inom Kårkulla samkommun. Kårkulla samkommun är en av landets sexton specialomsorgsdistrikt. Verksamheten inleddes år 1960. Kårkulla samkommun upprätthålls av 47 svensk- eller tvåspråkiga kommuner. Samkommunens huvuduppgift är att producera svenskspråkig service för personer med utvecklingsstörning och deras familjer i enlighet med lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519). Dessa tjänster är handledning och rådgivning, boende, korttidsvård och dagverksamhet. Utöver detta ordnar samkommunen anstaltsvård inom missbrukarvården, arbetsverksamhet enligt socialvårdslagen (1982/710) och arbetsklirikverksamhet. Samkommunen erbjöd sina tjänster till 1 085 personer och hade 742 anställda under år 2006. (Berättelse över Kårkulla samkommuns verksamhet 2006 2007, 2, 12.)

En av socialkuratorns uppgifter är att tillsammans med brukaren göra individuella planer. Mitt intresse för ämnet delaktighet kommer från att jag i likhet med Jarhag (1991) och Karlsson och Nilholm (2006) under åren har funderat på hur vi som personal kan öka brukarens möjligheter att påverka sin egen plan och sin vardag. Trots en utbredd delaktighetsdiskussion har jag upplevt att det finns brister i praktiken.

År 2004 gjorde jag en pro gradu-avhandling om daglig verksamhet för personer med utvecklingsstörning sett ur ett brukarperspektiv. Detta betydde att då jag påbörjade min undersökning hade jag erfarenhet av att göra deltagarorienterad forskning och en uppdaterad teoretisk kunskap.

Att som forskare ha egna yrkesrelaterade erfarenheter som utgångspunkt för forskningen har enligt David Coghlan och Theresa Brannick (2001, 54-56) både fördelar och nackdelar. Det kräver en kritisk reflektion över eventuella

förutfattade meningar under hela forskningsprocessen. Det kan vara en fördel att forskaren som gör studier inom den egna organisationen, har kunskap om kulturella och informella strukturer inom organisationen, såsom normer, traditioner och maktblock. Men det kan också innebära en nackdel. Forskaren som själv är en del av de informella strukturerna, kan ha svårt att ställa sig utanför för att kunna värdera och kritisera dem. Den egna yrkeserfarenheten ger enligt Olin (2003, 33) en inomkulturell kompetens som ger forskaren en speciell blick för att upptäcka meningsbärande sammanhang. Olin hävdar att situationer som för en utomstående kan verka ointressanta eller obegripliga kan för en yrkesverksam inom området förefalla centrala och signifikanta. Dessa fördelar, säger Olin, måste vägas mot riskerna att forskningen kan bli alltför normativ och att den kunskap som forskningen inte ger nämnvärt skiljer sig från de uppfattningar som redan existerar inom verksamhetsfältet.

Förförståelsen innebär såsom det framgått ovan, att man är medveten om sin egen bakgrund och förhåller sig kritiskt till hur det inverkar på forskningen. Coghlan och Brannick (2001, 54-56) anser att då man forskar inom den egna organisationen behöver man konsultation av en utomstående för att bearbeta dessa saker. Som forskare kan man vara för nära de frågor och de personer som är föremål för undersökningen. Det kan vara svårt att ställa sig utanför och ifrågasätta sina egna antaganden som hittills varit obestridda. Resultatet av forskningen kan innebära kritik mot vänner och kolleger. Som forskare måste du vara medveten om huruvida du är partisk till fördel för dem, och hur detta kan försvåra ett kritiskt reflekterande. Den yrkesinriktade licentiatutbildningen har innehållit handledning inom egen yrkesverksamhet under ett års tid. Tack vare ett längre avbrott från arbetet som socialkurator och en anställning som forskarsocialarbetare har jag haft möjlighet att föra en dialog med många aktörer. Allt detta har hjälpt mig att förhålla mig kritiskt till min förförståelse.

## 5.6 Att intervjua personer med utvecklingsstörning

Till funktionsnedsättningen utvecklingsstörning hör, att man har svårt att förstå abstrakta processer, att tänka sig i ännu inte upplevda situationer och att sätta ord på sina tankar. Intervju som metod är mycket beroende av



personens förmåga att ge mening genom språket (Seidman 1998, 79). Tim Booth och Wendy Booth (1996, 61-63, 67) menar ändå att forskningens uppgift är att överkomma och inte belysa svårigheter med informanter som har svårt att uttrycka sig verbalt. Intervjuaren skall vara uppmärksam på sina egna brister och inte de begränsningar som informanterna har. Man bör undvika att intervjun får drag av förhör. Tystnaden kan antingen vara talande eller förtegen. Den kan uttrycka att informanten inte förstår frågan, inte kan artikulera ett svar, vill undvika frågan eller helt enkelt inte vet vad han/hon skall svara. Av egen yrkeserfarenhet vet jag att vid nya kontakter kan för långa pauser upplevas skrämmande, och jag har som intervjuare ett ansvar för att samtalet löper. Det är också viktigt att i början av samtalet ställa sådana frågor som personen med utvecklingsstörning säkert klarar av.

Kitty Arvidsson (2006, 5-9), vid Forskningsstiftelsen Ala som bedriver psykologisk forskning kring utvecklingsstörning, har skrivit en broschyr som riktar sig både till den som frågar och till personen med utvecklingsstörning som svarar. Hon föreslår, att det är bättre att träffas flera gånger för att skapa förtroende, ha tillräckligt med tid och att det kan vara tröttande att koncentrera sig under ett långt samtal. Hon betonar, att det är viktigt att respektera personens privatliv och att inte utnyttja personens bristande förmåga att själv sätta gränser. Det motsvarar mina erfarenheter under den här undersökningen. En del av personerna har ett stort behov att berätta sin historia som innehåller många svåra och känsliga händelser. Som forskare har jag tagit ansvaret att i styra in samtalet på de frågor som undersökningen berör utan att vara avvisande.

Enligt den fenomenologiska intervjustilen skall man använda öppna frågor (Seidman 1998, 9). Erfarenhet av intervjuer med personer med utvecklingsstörning har visat att öppna frågor inte fungerar utan forskaren behövs för att styra och ha ansvar över att samtalet flyter. Intervjuaren skall ha en direkt intervjustil.

Intervjuaren skall helst lära känna informanten också i andra sammanhang för att bättre lära sig förstå t.ex. tystnaden anser Booth och Booth (1996, 64). Också de anser att det behövs flera intervjutillfällen. Intervjuaren behöver använda sig av kreativa gissningar för att ge svarsalternativ åt informanten, utan att för den skull sätta ord i munnen på informanten.

När man intervjuar personer med utvecklingsstörning måste man också vara uppmärksam på att de vill var till lags genom att ge ett svar som de tror att intervjuaren vill ha (Jarhag 2001, 232, Nummelin et al. 2000, 29, Färm 1999, 93).

Personer med utvecklingsstörning tenderar enligt Leena Matikka och Hannu Vesala (1997, 76-79) att svara jakande på frågor som är otydliga, abstrakta och indirekta. Resultatet av deras undersökning visade dock, att antalet personer som gav instämmande svar var mindre än de hade väntat. Graden av instämmande svar hade inget samband med graden av utvecklingsstörning. Personer som bodde inom gruppboende och personer som hade stort behov av att uttrycka sig hade de flesta ja-svar. Matikka och Vesala fann att viljan att vara till lags har också att göra med kön, 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 minst om intervjuaren var en man och den intervjuade en kvinna.

Personer med utvecklingsstörning har också en tendens att upprepa det sista ordet eller sista satsen i intervjuarens fråga. Rodgers kallar detta för "*recency*". För att vara säker på att den intervjuades svar har uppfattats rätt, nämner Rodgers att det är viktigt att ställa frågan på många olika sätt. (Rodgers 1999, 425-426.)

Matikka (2001, 76-77) tar fram, att intervjun kan påverkas av informantens sinnesstämning eller yttre förhållanden i intervjusituationen. Hon tar fram risken att informanten kan ändra sina åsikter. Informanterna blev mera stressade då intervjuaren var av samma kön som informanten.

Leealaura Leskelä (2006, 77-81) har via diskursanalys studerat den maktobalans som finns då forskare intervjuer personer med utvecklingsstörning. Hon anser, att ansvaret för intervjusituationen är större för intervjuaren och ser intervjuaren som en brobyggare som skall uppmuntra informanten att så mycket som möjligt aktivt delta i samtalet och hålla informantens motivation uppe. Intervjuaren skall också ta fram de svårigheter som uppstår vid missförstånd och hjälpa informanten att orientera sig inför varje ny frågeställning i intervjun. Intervjuaren skall använda ett

normalt talspråk istället för skriftspråk och tala endast om en sak åt gången. De begrepp som intervjuaren märker att informanten inte förstår skall han/hon förklara och samtalet skall ske i en lugn takt. Informanten bör få träning i att föra fram sina åsikter. Det är, säger Leskelä utmanande också för en van intervjuare att föra ett samtal där det förekommer maktobalans. Det är ännu svårare då båda parterna i samtalet har en utvecklingsstörning. Detta behandlas närmare i kapitlet "då brukare intervjuar brukare".

## 5.7 Etiska överväganden

Personer med utvecklingsstörning har svårt att uppfatta abstrakta frågor och hantera intervjusituationen, därför måste man vara extra uppmärksam på etiska frågeställningar som berör informerat samtycke, intervjupersonernas rättsliga förmåga, anonymitet och frivillighet.

I den här undersökningen är informerat samtycke av största betydelse eftersom den handlar om delaktighet. Informerat samtycke i undersökningen visar på de svårigheter delaktighet har i det dagliga livet.

En viktig fråga att ta ställning till har varit om jag som forskare skall ha föräldrarnas skriftliga samtycke till att deras vuxna barn kan delta i forskningen som informanter och medlemmar i stödgruppen. Jag har bedömt, att de själva kan föra sin talan och förstå sakens betydelse. Intervjupersonerna och medlemmarna i stödgruppen har fått två brev (bilaga 4) som berättar om undersökningen i samband med att de gav sitt medgivande till att delta i undersökningen. Det ena brevet riktar sig till dem själva och det andra till föräldrar, anhöriga och intressebevakare. I breven till dem skrev jag *"Ifall du har intressebevakare som endast sköter ekonomin så behöver du inte berätta att du är med i intervjun"*. Jag har inte kontrollerat vilka uppdrag deras eventuella intressebevakare har, utan handlat efter deras egen information. Jag har genom läst skriftlig och muntlig information gett dem möjligheter att förstå vad forskningen innebär. Jag har handlat med stöd av Förvaltningslagen (2003/434, § 14) som säger att *"en omyndig person som fyllt 18 år för själv sin talan i ett ärende som gäller hans eller hennes person, om den omyndige kan förstå sakens betydelse"*.

I min forskning finns två motstridiga principer, principen om empowerment och den etiska principen om att samhällets svagaste medlemmar måste skyddas mot utnyttjande. I min forskning har jag prioriterat empowerment. I forskningslovet från Kårkulla samkommun tas inte heller ställning till frågan om tillstånd av anhöriga. Jag har konsulterat Förbundet för de Utvecklingsstördas väl för godkännande av mitt ställningstagande och vunnit stöd (Seppälä 2007).

Seidman (1998, 56) varnar för att djupintervjuer inte helt kan garantera en anonymitet. I synnerhet inom begränsade miljöer som de finlandssvenska sammanhangen är risken att bli igenkänd större. Den orsaken talar för att också informanterna ger ett skriftligt samtycke. Såsom Seidman (1998, 41) har jag således slutit skriftligt avtal (bilaga 2, 5) med stödgruppen och med informanterna.

Ovanstående fråga om anhörigas tillstånd har att göra med informerat samtycke. Lotta Löfgren-Mårtenson (2003, 48) frågar sig om hon i sin studie kan vara säker på hon har fått informerat samtycke. Hon undrar också om anhöriga alltid skall informeras, om deras vuxna barn intervjuas. Hon gjorde en bedömning av informanternas rättsliga förmåga dvs. få en uppfattning om personen själv kan ta ansvar över sina handlingar efter att ha fått information på rätt sätt. Löfgren-Mårtenson var noga med att vara tydlig, då hon berättade om studiens syfte, innehåll och tillvägagångssätt. Hon gav även betänketid innan informanten gav sitt slutliga besked om deltagandet. På liknande sätt har jag gått tillväga i min forskning. Jag har försökt göra samtycket tydligt bl.a. genom att återgå till avtalet och meningen med forskningen flera gånger under forskningsprocessen. Efter att ha läst Linda Dyes, Dougal Julian Hares och Steve Hendys (2007, 168) undersökning om informerat samtycke har jag vid bearbetningen av forskningsdagboken fäst speciellt vikt vid huruvida jag har gett deltagarna i undersökningen möjligheter att förstå innebörden i forskningen. Forskarna som representerade klinisk psykologi kom fram till att av 102 deltagare i deras undersökning hade endast 5,9 % möjligheter att förstå innebörden med informerat samtycke.

Lois Cameron och Joan Murphy (2007) har studerat informerat samtycke. De fann att informerat samtycke medför etiska utmaningar med personer med

utvecklingsstörning. Det är speciellt viktigt, då personer med alla olika nivåer av inlärningssvårigheter och begränsningar i sin kommunikation deltar i forskningen. Alla deltagare i forskningen skall ha möjlighet att säga ja eller nej till att delta. Det kan vara svårt för dem som har begränsad förmåga att förstå eller att uttrycka sig. Deltagarna behöver tid att fatta beslutet, forskarna skall ha en god förmåga att kommunicera och skapa kontakt med deltagarna. Forskarna måste använda sig av olika former av kommunikation.

Maktaspekten blir särskilt tydlig då man intervjuar personer med utvecklingsstörning som kan befinna sig i en utsatt situation. Som forskare måste man förvalta sin maktposition väl, annars kan man göra integritetsövertramp. (Löfgren-Mårtenson 2003, 48-49.) Det betyder, att jag i forskningens alla skeden varit uppmärksam på att försäkra mig om deltagarnas informerade samtycke.

Arthur Dalton och Keith McVilly (2004) har sammanfattat etiska principer för forskning som berör personer med utvecklingsstörning. Principerna har godkänts av The International Association for the Study of Intellectual Disabilities (IASSID). Jag har i efterhand kontrollerat hur jag har tillämpat deras rekommendationer då jag gjort informationsbrev och avtal med informanterna och medlemmarna i stödgruppen.

Informationsbrevens är skrivna med lättläst text. I breven framgår målsättningen med forskningen, mina kontaktuppgifter och att Kårkulla samkommun har godkänt forskningsplanen. Breven tar upp möjligheten till bandinspelning. I breven till medlemmarna i stödgruppen står vad jag väntar mig av dem och under vilken tidsperiod vi skall samarbeta. Det framgår att de inte får arvode för sitt deltagande. Jag skriver att data skall förstöras och att jag gör allt för att garantera anonymiteten. I breven står att ett slutarbete görs men inget om spridningen av den eller hur de kan ta del av innehållet. Informanterna och medlemmarna i stödgruppen har fått betänketid att besluta om de vill vara med i forskningen. 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 forskningen med dem.

## 6

# Delaktighet i forskningskontexten

Samarbetet med stödgruppen blir en beskrivning av delaktighetens hinder och förutsättningar. Jag beskriver därför innehållet i träffarna under ett och ett halvt år. Min mening från början var inte att brukarna skulle göra egna intervjuer utan det blev ett resultat av samarbetet med stödgruppen. Jag har valt att belysa samarbetet konkret eftersom det är svårt att finna konkreta beskrivningar i litteraturen där både intervjuaren och informanten är personer med utvecklingsstörning.

### 6.1 Undersökningens stödgrupp

I undersökningen har jag samarbetet med en stödgrupp. Stödgruppen består av personer med utvecklingsstörning som är medlemmar i en rådgivande kommission. Kårkulla samkommun har tillsatt åtta rådgivande kommissioner för att öka brukarinflytandet. Kommissionen består av fem medlemmar som får service av samkommunen, och som sekreterare fungerar en person ur personalen. *"Kommissionens uppgift är att öka de utvecklingsstördas medinflytande och självbestämmande."* (Berättelse över Kårkulla samkommuns verksamhet 2006.) Styrelsen för Kårkulla samkommun (Uppgifter för de rådgivande kommissionerna 1993) har fastställt att kommissionens uppgift är *"att ha insyn i den fysiska, psykiska och sociala miljö som de utvecklingsstörda lever i, att bevaka att de motsvarar klienternas behov och att om möjligt ge förslag till förändringar och förbättringar"* samt *"att bevaka att principen om medbestämmande följs av personalen vid verksamhetsenheterna"*.

Kommissionens arbete är bekant för mig eftersom jag har fungerat som sekreterare i en kommission. Jag väljer en rådgivande kommission som stödgrupp, eftersom den är representativ i och med att medlemmarna är valda av andra brukare inom respektive region. Det betyder, att jag inte har valt gruppens medlemmar. Jag har träffat stödgruppen varje gång de har haft sina kommissionsmöten. De har haft färre träffar än beräknat. Det har därför varit av stor betydelse att jag oftare har haft möjlighet att träffa två med-

lemmar ur stödgruppen. Efter varje träff har jag gjort anteckningar över samtalet. I början av samarbetet har medlemmarna tecknat under ett avtal (bilaga 2) som vi har följt upp under hela forskningsprocessen.

### Innehållet i träffarna

Jag har träffat hela stödgruppen sex gånger. Att överhuvudtaget kunna tala om ett samarbete med stödgruppen har förutsatt att jag oftare har haft möjlighet att träffa två av gruppens medlemmar. För att ge förutsättningar för verklig brukarmedverkan i forskningsprocessen krävs det tid och engagemang av forskaren. Evans och Fischer (1999, 350) varnar för att det vid deltagarorienterad forskning finns en risk att leda brukarna fram till kunskap i stället för att stöda dem att artikulera sin egen kunskap och expertis. Jag har följaktligen inte haft möjlighet att stöda dem att själva artikulera sin egen kunskap utan jag har presenterat för dem mina förslag som de har kunnat ta ställning till.

Tabell 2 Samarbete med stödgruppen

Samarbete med stödgruppen		
datum	träff med	Innehåll
06/20 06	hela gruppen	presentation av forskningen
09/20 06	hela gruppen	skrev avtal, gav namn för gruppen, gav förslag på 13 personer som informanter, två meddelade sitt intresse att fungera som intervjuare
10/20 06	två medlemmar	gick igenom intervjuguiden för temaintervjuerna
10/20 06	hela gruppen	utbildningsdag om att fatta beslut och om rättigheter oh skyldigheter enligt gällande lagstiftning
11/20 06	två medlemmar	diskuterade utkast till frågeformulär för brukarnas intervjuer
01/20 07	två medlemmar	prövade frågeformuläret turvis med varandra, beslöt ha två frågeformulär, ett med pictobilder och ett utan

01/20 07	två medlemmar	gick igenom teori om att intervjua
02/20 07	hela gruppen	diskussion om vad vi gjort med två av medlemmarna, diskussion om frågeformuläret
03/20 07	två medlemmar	gick igenom praktiska frågor kring intervjuerna
03/20 07	två medlemmar	arbetade vidare med frågeformuläret
04/20 07	två medlemmar	prövade frågeformuläret i praktiken
06/20 07	två medlemmar	gick igenom preliminära resultat av brukarnas intervjuer
09/20 07	hela gruppen	diskuterade kommissionens roll och vad tystnadsplikt innebär. Gruppen önskade kurser om "att vara vuxen och att få bestämma" och över vilka ärenden som intressebevakaren kan bestämma.
10/20 07	hela gruppen	diskuterade resultaten angående individuella planen och säsongsamtal
12/20 07	hela gruppen	diskuterade undersökningens resultaten

Det har varit svårt att hinna med i processen enligt deltagarnas önskemål. 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. Det har varit svårt att hålla uppe hela gruppens motivation eftersom samarbetet med två medlemmar varit intensivare. Det har varit viktigt att mot slutet av processen få gruppen hel och därför har vi hösten 2007 träffats som en hel grupp. Samarbetet avslutades med ett heldagseminarium i december 2007.

## 6.2 Brukare intervjuar brukare

Två medlemmar i stödgruppen var spontant intresserade av att fungera som intervjuare. Jag bedömde, att det inte är ändamålsenligt att brukarna intervjuar sina "arbetskamrater" med temaintervjuer. Jag blev styrkt i mina antaganden genom att jag frågade en informant om hur han förhåller sig till



att jag och en brukare deltar i intervjusituationen och han önskade att endast han och jag gör intervjun tillsammans. Därför beslöt jag, att datamaterialet består av två slags intervjuer. De temaintervjuer jag gör ensam och standardiserade intervjuer som brukarna gör.

Frågeformuläret för brukarnas intervjuer bestod av 73 frågor med två eller tre svarsalternativ. Frågeformuläret med sammanställning av svaren, finns som bilaga nummer 7. Två medlemmar i stödgruppen och jag har tillsammans gjort frågeformuläret under tiden november 2006 till april 2007. Vi har använt Granlunds et al. (2004) checklistor för egenbedömning som grund och valt de frågor som vi ansett viktiga. Vid nästan varje träff med stödgruppens intervjuare har jag tagit upp betydelsen av anonymitet och tystnadsplikt.

Informanterna valdes genom att förmännen delade ut ett informationsbrev till dem som kunde tänkas delta i intervjusituationen utan följeslagare. Medlemmarna i stödgruppen och jag bestämde att antalet informanter skulle vara fyra i en region och sju i en annan. Intervjuerna gjordes under fyra olika dagar. Två intervjusituationer har bandats men har inte transkriberats. En intervjusituation som jag var med på bandades och som jag inte var med på. Intervjusituationen bandades på uppmaning av den ena brukaren och med tillstånd av informanten. Förslag till bandning fanns skrivet i de brev som informanterna fick i förväg.

I början av alla intervjuer var jag med och presenterade mig och vad forskningen handlar om, och frågade om alla har fått informationsbrevet om forskningen på förhand. Inga skriftliga avtal har gjorts med informanterna. Jag berättade om forskningens frivillighet och anonymitet och förklarade att jag skriver upp oklara frågor under intervjun. Informanterna fick välja mellan ett frågeformulär med pictobilder (grafiska symboler i vitt mot svart bakgrund) eller ett utan. Sju personer valde frågeformulär med pictobilder och fyra valde utan bilder. Jag sade att det finns upprepningar och att en del frågor kan verka för enkla men att det är ett frågeformulär som skall kunna användas av alla personer på arbetscenter. Informanterna bestod av fyra män och sju kvinnor. Intervjuerna tog mellan 15- 55 minuter.

Nedanstående tabeller visar på vilken aktivitet brukaren som intervjuare, informanten och jag som forskare haft under intervjuerna.

Tabell 3 Brukare intervjuar brukare

	Intervjuarens aktivitet	Informantens aktivitet	Forskarens aktivitet
1	tog sin uppgift på allvar, pratade tydligt och klart, valde att hoppa över en del frågor som hon ansåg att inte var adekvata, beskyddande attityd gentemot informanten	hade lätt att välja svarsalternativ, frågade det hon inte hörde eller förstod	deltog under hela intervjun, skrev upp oklara frågor, påminde om frågor som intervjuaren hoppade över
2	stödde informanten genom att bekräfta och ställa följdfrågor och omformulerade frågorna, kommenterade svaren med forskaren och tilltalar då informanten i tredje person	osäker, ivrig, skrattar, har eget frågeformulär med pictobilder men ser inte i det, behöver hjälp med att peka ut svarsalternativen, informanten vänder sig till forskaren	deltog under intervjun, fyllde i svaren på informantens begäran
3	ensam under intervjun		deltog inte
4	ensam under intervjun, verkade trygg i sin roll	läste och fyllde själv i frågeformuläret, vid oklara frågor frågade hon intervjuaren	deltog inte
5	ensam under intervjun	hjälpde intervjuaren med uttal av ett svårt ord	deltog inte
6	svårt att veta sin roll då informanten fyllde i frågorna självständigt. Intervjuaren tyckte därför att det var bra att forskaren var med, var osäker om informanten	läste själv och fyllde snabbt i frågorna, vände sig till forskaren ett par gånger.	var med under intervjun på begäran av intervjuaren

	tog frågorna på allvar		
7	ensam under intervjun, kände sig avspänd och hade känslan av att informanten tog henne på allvar.	undrade om intervjuaren tog illa upp om hon själv fyllde i frågorna, diskuterade sitt svar med intervjuaren, funderade länge förrän hon svarade	deltog inte

Brukarna blev säkrare i sin roll efter varje intervju. Efter två intervjuer föreslog en brukare att jag i fortsättningen inte skall vara med under intervjun eftersom informanten vände sig till mig istället för till intervjuaren. Vi beslöt därför att jag är med i början av alla intervjuer och introducerar intervjun. Intervjuarnas ökade säkerhet i sin roll som intervjuare kom fram genom att de ställde följdfrågor. Exempel på det är följande dialog:

Intervjuaren: *"Tycker du om att handla?"*

Informanten: *"Hur menar du?"*

Intervjuaren: *"Är det roligt?"*

Informanten: *"Det beror på vad jag handlar."*

Intervjuarna hade en stödjande attityd gentemot informanterna *"du skall skriva såsom det känns inifrån, pappren kommer inte i någon annans händer"*. En av de två intervjuarna kommenterade efteråt att *"man måste ta det lugnt, som med en kompis"* vilket är det som rekommenderas då man intervjuer personer med utvecklingsstörning.

Under de första sju intervjuerna varierade såsom tabellen visar uppgifterna för intervjuaren, informanten och forskaren. Under de fyra sista intervjuerna visar intervjuarna en större säkerhet och är förberedda att anpassa sin aktivitet efter informanten.

Tabell 4 Brukare intervjuar brukare

	Intervjuarens aktivitet	Informantens aktivitet	Forskarens aktivitet
8	läste upp frågan och fyllde i svaren och övervägde vilket svarsalternativ som passade informantens svar bäst, visade empati, ställde följdfrågor och omformulerade frågorna vilket hjälpte informanten	Informanten vände sig vid oklara frågor konsekvent till intervjuaren och inte till forskaren	med under intervjun på begäran av intervjuaren hade en passiv roll, skrev ner oklara frågor och gav bekräftande nickar åt informanten och intervjuaren.
9	ensam under intervjun, intervjun bandades, läste upp frågan och fyllde i svaren, kände sig säker i sin roll men mistänkte ändå att informanten inte tog honom på allvar	kommenterade frågorna med att de var "lustiga frågor"	deltog inte
10	visade på rätt svarsruta efter att informanten valt sitt svar, hjälpte informanten med att säga "sväng på bladet", läste upp frågan och omformulerade den med egna ord, ger informanten tid att fundera, kände sig säker och avslappnad i sin roll	fyller själv i frågorna, vill också ge svaren åt forskaren, säger att hon tycker att det är roligt att bli intervjuad, tar frågorna på allvar och funderar länge innan hon svarar.	var med under intervjun på begäran av intervjuaren, nickar bekräftande åt intervjuaren under intervjun.
11	läste upp frågorna, hade ibland svårt att förstå vad informanten sade, kände sig säker som intervjuare, intervjun bandades	hade eget frågeformulär med bilder, följde bra med bilderna och säger verbalt sitt svar med säker röst, lyssnade noga, väljer många gånger det sista	var med under intervjun på begäran av intervjuaren, pekade ut de olika svarsalternativen som

		svarsalternativet	intervjuaren läser upp
--	--	-------------------	------------------------

Informanterna verkade överraskade och fundersamma över att två brukare fungerar som intervjuare. Brukarnas deltagande som intervjuare har blandat de givna rollerna i organisationen. I början av samarbetet med stödgruppen då de skulle ge förslag på informanter gav de förslag på föräldrar och personal och de tog en stund för dem att tänka om och ge förslag på brukare som kan tänkas bli intervjuade. Då vi besökte ett för dem obekant arbetscenter hade de svårt att rent fysiskt hitta sin plats. De sökte sig till korridoren som uppfattades som neutralt område, förutom då vi vid intervjuerna använde personalens kansli. De brukare som fungerade som intervjuare var tryggast i sin roll då de intervjuade brukare som var i behov av deras hjälp att läsa och fylla i frågorna. Vid de intervjuer där informanterna var självständiga var de osäkra på sin roll och upplevde att de inte blev tagna på allvar. Jag har tidvis fått den uppfattningen att de två brukare som fungerade som intervjuare såg mig mera som medforskare än som personal. Jag tog det som ett erkännande att jag lyckats skapa ett "demokratiskt" klimat i vårt samarbete. Intervjuarna uttryckte en oro över att jag skulle berätta för deras arbetsledare om hur de klarat intervjuerna. En av intervjupersonerna frågade mig efter en lång dag med intervjuer "Är du nöjd med dagen". Jag undrade samma sak ifall de var nöjda med dagen. De såg att de fungerade på uppdrag av mig, och jag såg att jag fungerade på uppdrag av dem.

Båda intervjuarna önskade mera intervjuer. "*Mera intervjuer så att man mera skulle mogna när man aldrig har gjort det.*" Jag fick flera gånger förfrågan om när de kan göra nya intervjuer, vilket tyder på att intervjusituationen blev en positiv upplevelse för dem.

Tabellerna 3 och 4 visar att brukarna som intervjuare har uppfyllt många av de kriterier som utmärker en god intervju. De har ställt följdfrågor, gett informanterna tid att svara, uppmuntrat och gett de stöd de har behövt. Intervjuarna har ändrat sin roll allt eftersom situationen har krävt, allt från att leda informanterna fram till ett svar till att låta dem självständigt svara. Intervjuarna har klarat sin roll bra trots att frågeformuläret hade brister.

Intervjuarnas säkerhet växte med varje intervju. Först ville de ha mig med och de ville intervjuas endast ett fåtal bekanta personer, för att senare fråga efter flera intervjusituationer i andra regioner. Min roll har varit passiv, vid endast en intervju hjälpte jag konkret en informant att ge svar genom att peka ut de olika alternativen som intervjuaren läste upp. Det var aldrig oklart vem som var intervjuaren.

Tua Nummelin, Leena Matikka och Hannu Vesala (2000, 55-58) har positiva erfarenheter att använda personer med utvecklingsstörning som intervjuare i forskning. Forskningen gjordes inom ramen för ett projekt inom Förbundet Utvecklingshämning r.f. (Kehitysvammaliitto r.y.). De använde ett frågeformulär med 75 frågor varav de flesta gav ja eller nej svar. Trots att intervjun bandades skrev intervjuaren ner svaret. Det visade sig att intervjun fungerade bäst då frågeformuläret var klart strukturerat och intervjuaren koncentrerade sig bättre på svaret då svaret skulle skrivas ner. Personerna med utvecklingsstörning var med och formulerade frågorna vilket gjorde dem mer lättförståeliga. Nummelin et al. rekommenderar att fastän inte en grupp personer med utvecklingsstörning fungerar som intervjuare är det nyttigt att alltid testa frågeformuläret med denna grupp. Nummelin et al. säger att intervjudelen blev dyr på grund av löne- och resekostnader för både intervjuarna och deras assistenter. Nummelins et al. erfarenheter visar att personer med utvecklingsstörning klarade vissa saker lika bra som andra intervjuare t.ex. att anteckna svaren i frågeformuläret och att ställa uppföljande frågor. 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 (Schalock et al. 2000, Nummelin et al. 2000). Trots det saknas ännu i Finland traditionen av deltagarorienterad forskning inom handikappforskningen. Det är viktigt med kamratstöd. Brukare som intervjuare fungerar som modeller för andra brukare. (Carr 2003.) Uppmuntrad av Freire (1979, 11) "*mänskor som undervisar varandra genom förmedling av världen får en ny syn på sig själv och får en ny känsla av värde, rörs av nytt hopp*" ser jag intervjun som en intervention som förmedlar det som Freire beskriver. Genom att brukare intervjuar brukare har jag på ett varierande sätt kunnat undersöka och beskriva delaktighetens former, hinder

och förutsättningar och på det sättet kan jag öka forskningens validitet genom att på olika sätt undersöka samma fenomen.

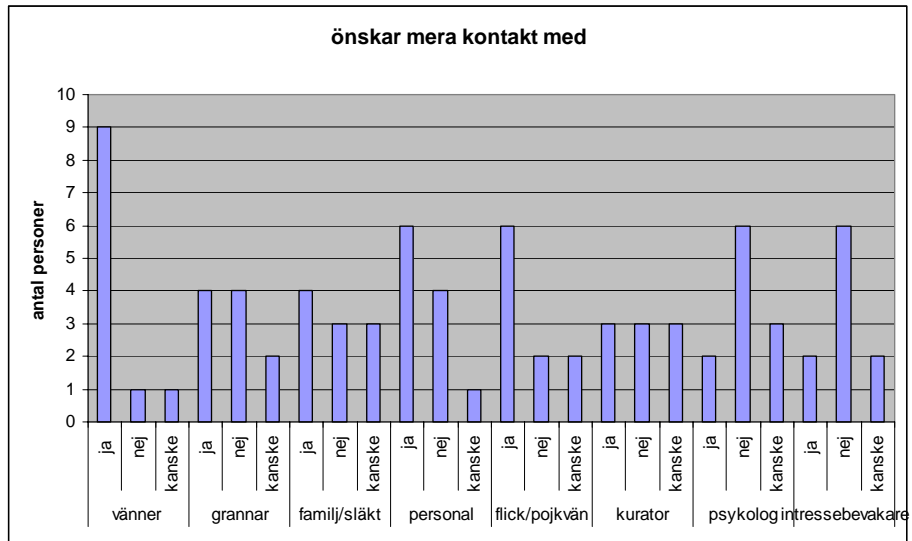
### 6.3 Delaktighet belyst av brukarnas intervjuer

Brukarnas intervjuer utgör datamaterial för att dels beskriva delaktighet inom en omsorgskontext och dels delaktighet inom forskningen. Fokus i detta datamaterial ligger på den sistnämnda. Jag betonar därför processen med att färdigställa frågeformuläret, utbilda sig till intervjuare och själva intervjusituationen. Denna process är en beskrivning av tillämpad delaktighet inom forskningen. Förutom att lyfta fram kritiska punkter från själva intervjusituationen har jag sammanställt svaren av frågorna som finns i bilaga 7. Frågeformulärets layout är ändrad i bilagan och innehåller bland annat inga pictobilder.

Det går inte att avgöra om någon är delaktig genom att mäta frekvensen av medverkan eller aktivitet. Det är upplevelsen av delaktighet som är viktig. Målet har varit att undvika frågor som direkt frågar efter personernas förmåga och kunskaper. Frågorna skall ge svar hur brukarna får sin information, hur de fattar beslut i vardagen och hur de uppfattar att de genomför vardagsaktiviteter.

ICF beskriver inte inre egenskaper eller viljan att delta i en aktivitet. Vi har frågat efter viljan i form av frågorna "Önskar du?" "Är du nöjd?". Åtta informanter av tio är nöjda med den hjälp de får av personalen i hemmet och på arbetet.

Tabell 5 Önskar mera kontakt

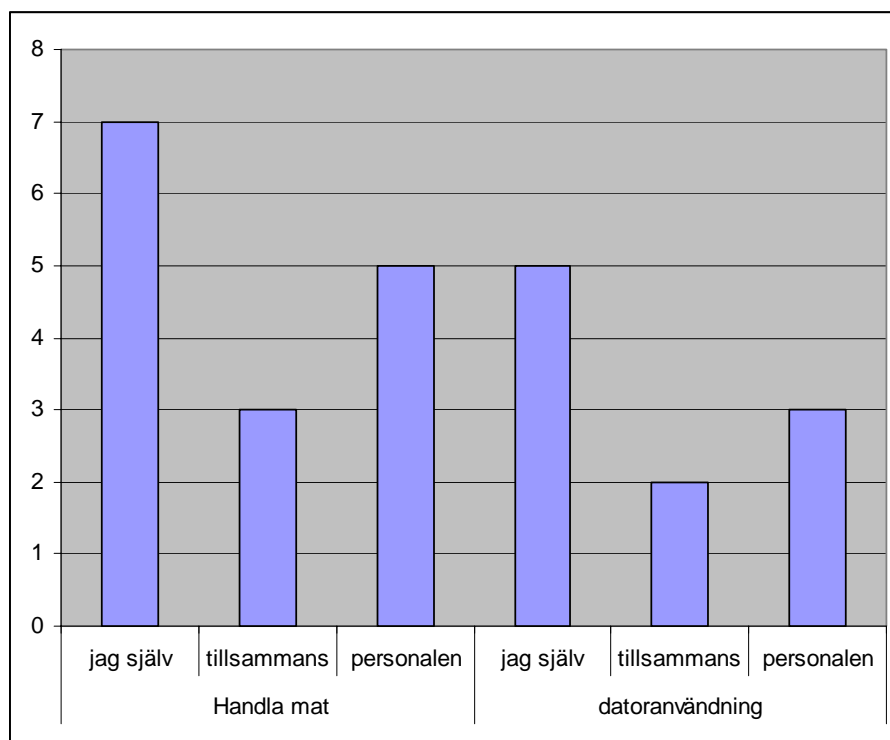


Tabellen ovan visar att informanterna önskar mera kontakt med vänner, personal och flickvän/pojkvän. De flesta, nio av elva ville ha mera kontakt med vänner, sex av elva vill ha mera kontakt med personal och sex av elva vill ha mera kontakt med flickvän/pojkvän.

Av materialet lyfter jag fram hur besluten görs i vardagen. Detta gör jag för att det i diskussionerna med informanterna och stödgruppen har kommit fram beskrivningar som visar osäkerhet om de olika faktorerna som påverkar hur beslut fattas i vardagen och jag ser det därför som viktigt att fokusera på beslutsprocesser.



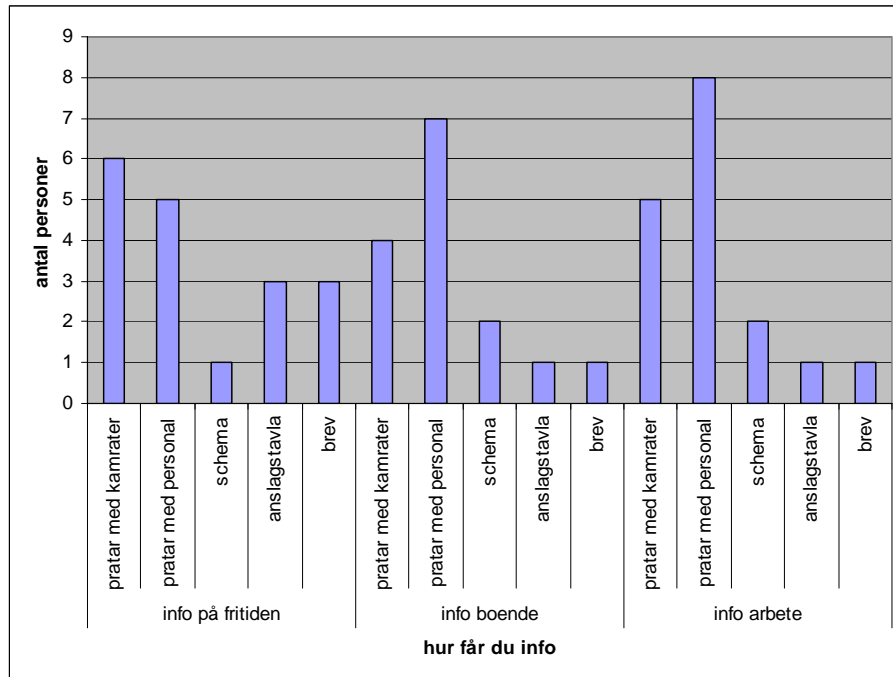
Tabell 6 Vem bestämmer?



Tabell 6 visar att på frågorna "vem bestämmer vad du handlar för mat och vem bestämmer när du använder datorn?" ges minsta andel svar ges för "tillsammans med personal" vilket jag tolkar att informanterna inte tänker i denna term. En avsikt att ställa frågor som de här är, att informanterna blir medvetna om hur de fattar sina beslut och om deras samarbete med personalen. Svaren berättar att minst svar har getts "tillsammans med" i fråga om hushållsarbete. Det kan tolkas som att antingen upplever man sig göra hushållssaker ensam eller att personalen gör, eller så har man svårt att tänka sig i termer som "tillsammans med". En informant sade "*jag för ros kis ut, jag söker posten, jag dukar*". Jag var närvarande vid intervjun och föreslog att hon skulle kryssa för "tillsammans med" alternativet. Jag är försiktig att ge mer betydelse åt att så få svarat "tillsammans med". Jag ser det närmast som en fråga om vilka ord som används i vardagen och vilken betydelse man

tillsammans ger åt orden. "Tillsammans med" är inte tydligen ett begrepp som används i interaktionen mellan personal och brukare. I det pratiska arbetet gör man arbetsfördelningen tydlig genom att konkretisera den genom att säga t.ex. "du dammsuger och jag tvättar golvet". I målsättningarna för boendeverksamheten poängteras ett socialpedagogiskt arbetssätt där man stöder och hjälper brukaren till självhjälp (Kvalitetshandbok 2004).

Tabell 7 På vilket sätt får du reda på vad som händer?



Tabell 7 visar att på frågan "Hur får du reda på vad som händer på fritiden, på boendet och på arbete?" svarar de flesta informanter att de genom att prata med personalen får information.

Brukarnas intervjuer ger två bidrag till undersökningen. Själva processen med att utarbeta frågeformuläret, verka som intervjuare och informanternas svar bidrar till att delaktighet inom omsorgskontexten har undersökts med

flera metoder. Flera källor ger kompletterande data och ökar forskningens validitet. Brukarnas intervjuer fångar upp samma saker på ett annat sätt, materialet kan användas för att testa slutsatser, hjälpa till att urskilja unika eller generella drag och belyser delaktighetens olika former på ett annat sätt. Brukarnas intervjuer ökar delaktigheten i undersökningen, de ger modeller för andra brukare och bidrar eventuellt med en modell för klient-förnöjsamhet utvärderingar.

# 7

## Delaktighet i en omsorgskontext

I detta kapitel redogör jag för forskningens genomförande och resultat och väljer att utförligt beskriva kontexten kring temaintervjuerna. Intervjun är inget som sker i ett vakuum utan både forskarens och informanternas uppfattningar om faktorer i kontexten påverkar samtalen. Kapitlet innehåller resultat av temaintervjuerna och ger en beskrivning över delaktigheten inom en omsorgskontext. Jag använder ICF som en begreppsram för att ordna data som kommer fram genom intervjuerna. Jag har valt de kontextuella faktorerna för delaktighet nämligen omgivningsfaktorer och personliga faktorer som representerar bakgrunden till en persons liv (se figuren på sida 27). Materialet från intervjuerna har jag placerat in under dessa kategorier efter hur jag har tolkat att de hör hemma.

Vid framställningen av resultaten av temaintervjuerna har jag kompletterat beskrivningen med resultat från brukarnas intervjuer, annan forskning och lämplig teori. I slutet av de flesta underkapitel har jag sammanställt en tabell som innehåller de ovannämnda nivåerna och delat in de data ur materialet som kan ses underlättande och hindrande för delaktighet. Efter att jag har sammanställt resultaten i tabellform, har stödgruppen diskuterat dem och jag har kompletterat tabellerna på förslag av stödgruppen.

### 7.1 Datainsamling

#### **Val av informanter för temaintervjuerna**

Undersökningen innehåller intervjuer med fem personer med utvecklingsstörning som får service från Kårkulla samkommun. Använder man en fenomenologisk intervjustruktur med 2-3 intervjuer per informant och med informanter som kommer från liknande strukturella och sociala förhållanden, så menar Seidman (1998, 49) att man kan ha färre intervjupersoner. Undersökningens population består av drygt 1000 personer som får service av Kårkulla samkommun. Medlemmarna i stödgruppen har

gett förslag på tretton möjliga informanter. Seidman (1998, 39-40) rekommenderar, att forskaren själv tar den första kontakten till informanterna. Jag har träffat alla personligen för att höra om de har intresse att delta i en intervju och för att se om de uppfyller de kriterier jag har valt. Jag har i stort sett följt de urvalskriterier för informanter som Kjellberg (2002, 35) använde i sin doktorsavhandling:

1. Service enligt lagen angående specialomsorger för utvecklingsstörda eller annan lagstiftning.
2. Två slags service boende och daglig verksamhet.
3. Förmåga att kommunicera tillräckligt väl för att vi kan föra ett samtal utan att personen har en följeslagare.
4. I ett sådant hälsotillstånd att det är lämpligt att delta i en forskningsintervju.

Antalet informanter var inte bestämt på förhand. Antalet informanter är enligt Seidman (1998, 45, 47- 48) tillräckligt då man har tillräckligt många kategorier av informanter t.ex. med avseende av ålder, kön och erfarenheter. Informationen är mättad, då intervjuaren börjar höra liknande erfarenheter. Principen är *"more rather than less"*. Det är bra att välja intervjupersoner som har maximalt med variation. Han föreslår vidare, att man kan välja någon som står helt utanför urvalet. I den här undersökningen deltar en person som arbetar helt utanför arbetscenter och bor rätt så självständigt. Jag har bedömt att jag efter att ha intervjuat fem personer har en tillräckligt stor variation i materialet. Jag har valt att kalla de personer jag intervjuat för informanter och de personer som deltog i stödgruppen som medlemmar i stödgruppen.

### **Intervjuguiden för temaintervjuer**

Merja Lehtomaa (2005, 170) menar att med ett fenomenologiskt angreppssätt skall man inte begränsa teman för mycket utan intervjun skall ha karaktären av ett samtal. Jag har använt en lös intervjuguide (bilaga 6) inspirerad av de nio livsområden för delaktighet som ingår i ICF. Jag har till en viss utsträckning följt strukturen med två-tre intervjuer influerat av det fenomenologiska angreppssättet.

### **Intervjusituationen för temaintervjuer**

Jag har intervjuat fyra informanter två gånger och en informant tre gånger. Intervjuerna skedde mellan oktober 2006 och mars 2007. 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. För en informant tog det upp till elva veckor mellan den första och andra intervjun. Den ideala tiden mellan varje informants intervju är en till två veckor. Under den tiden är det lätt att återkoppla till föregående intervju. För mig var det en fördel att intervjuerna med informanterna sträckte sig över en längre tid, eftersom jag hade tid att transkribera intervjuerna och förbereda mig inför intervjun med följande informant. På det sättet var det möjligt att följa upp tankar från en intervju till en annan. Jag har kombinerat den andra och den tredje intervjun. Innehållet i den tredje intervjun som enligt Seidman, innehåller reflektioner om vad erfarenheterna betytt för dem, var svår att genomföra. Informanterna har svårt att reflektera över sina erfarenheter. Endast den första informanten intervjuades tre gånger. Jag introducerade den tredje intervjun med att säga att vi skulle ta upp frågor som har med framtiden att göra. Detta väckte oro hos informanten som inte vill tänka på framtiden utan sade att han trivs med det som han nu har.

Målet har varit att atmosfären under intervjusituationen skall vara tillåtande, öppen och mera ha karaktären av ett samtal än intervju. Samtalet skall vara en positiv upplevelse för intervjupersonerna. Jag har lett diskussionen och ansvarat för att samtalet löpt, men gett utrymme för intervjupersonerna att prata om de saker de helst vill prata om. 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 informanterna. Målet för intervjun är, såsom Seidman säger (1998, 3), inte att få svar på frågor utan att förstå informanternas erfarenheter. Han betonar vikten av att verkligen vara intresserad av vad informanterna förmedlar. Under de senare intervjuerna kände jag mig friare att låta informanten prata fritt och jag hade en större tilltro till informanternas egna berättelser.

Riitta Kuparinen (2005, 88) säger att man som forskare kan berätta om sig själv och uttrycka empati för att skapa god atmosfär. De flesta informanter ställde frågor till mig om mitt arbete och om mitt privata liv och jag svarade gärna på frågorna. En informant blev däremot irriterad då jag tog fram saker som vi hade gemensamt t.ex. ålder och att vi gått i samma skola. Interaktionen var olika med varje informant och det gällde att vara lyhörd för de sociala koderna.

Informanterna, fyra män och en kvinna, var i åldern 30-53 år. Samtliga intervjuer skedde på deras arbetsplats. Intervjuerna bandades och tog mellan 45-60 minuter. Direkt efter intervjuerna skrev jag ner det allmänna intrycket. Om jag ansett att informanten haft fel uppgifter eller märkt att ett missförstånd uppstått mellan honom och omgivningen, har jag inte rättat informanten. Informanten har rätt till sin upplevelse. Det jag däremot gjorde var att be dem diskutera frågan vidare med den person frågan berörde.

Vid intervjusituationen har jag satt min erfarenhet som socialkurator inom parentes för att kunna vara så öppen som möjligt under intervjun. Att vara fri från förutfattade meningar är en utmaning då man forskar inom den egna organisationen.

Intervjusituationen kan tolkas som en positiv upplevelse eftersom en del direkt efter intervjun sade att de tyckte det hade varit trevligt. En del meddelade på eget initiativ sin beredskap att ställa upp för en ny intervju ifall jag fortsätter att forska. Informanterna delade med sig av sina erfarenheter och förstod min ställning som forskare. Endast en informant hade svårt att skilja mellan min roll som forskare och som socialkurator. Denna person önskade att jag i fortsättningen skulle ingå i personens nätverk som kurator. Tack vare ett längre avbrott från mitt arbete som socialkurator hade jag lätt att identifiera mig som forskare. Jag har känt mig fri att som forskare lyssna och ta del av deltagarnas erfarenheter utan att åtgärda, förklara och ge information. Informanterna tog fram också svåra frågor i deras liv, vilket kan tolkas som att de känt att de kan lita på att forskaren gör allt för att trygga deras anonymitet.

En informant visade tydligt när frågorna engagerade honom. Allmänt märkte jag, att de frågor som informanterna själva tog upp engagerade dem,

och de frågor jag tog upp svarade de på utan större entusiasm. En informant höll en klar integritet till sin person men gav information om sin vardag som svar på mina frågor. Det var överlag lätt att få samtalen att flyta. En informant påongterade min tystnadsplikt som forskare.

Informanternas aktivitet under intervjun bestod, förutom att de berättade spontant och svarade på mina frågor, i att de ställde frågor till mig, tog pappren från min hand och ville själv läsa intervjuguiden, visade mig sina inköp, kom gärna på intervjun, tog ställning till att två intervjuer räcker, frågade vad andra hade sagt, frågade efter papper som andra hade fått, bad mig fråga anhöriga eller personal och bad mig komma med på sitt planeringsmöte. Informanterna visade således många initiativ under intervjusituationen.

Erfarenheten att göra en uppföljande intervju ser jag som god. En uppföljande intervju gav oss tillfälle att diskutera det som kom fram under första samtalet. Det gav också möjlighet att lära känna varandra bättre, vilket gjorde det lättare för mig att fundera på vilka saker jag ville ta upp under det andra samtalet. En timme är en lämplig tid för ett samtal. Under det andra samtalet fanns det tid att ta det lugnt och fördjupa vissa frågeställningar. Men det viktigaste var, att det var möjligt för informanterna att uppehålla sig vid ämnen så länge de önskade och på det sättet styra innehållet i samtalen. En tredje intervju var inte nödvändig. De hade haft möjlighet att berätta sin "historia" under två intervjuer. Jag fick en känsla av att alla informanter funderat på vad de skulle berätta under första intervjun. Den andra intervjun styrdes mera av mina frågor.

### **Transkribering av intervjuerna**

Intervjuerna bandades och målsättningen var att transkribera dem några dagar efter intervjun, men det skedde allt från några dagar till månader efter intervjun. Transkriberingen skedde i olika etapper. Det har känts frustrerande att ha dem halvfärdiga under en lång tid. Nu efteråt kan jag konstatera att det också har varit en fördel att ha dem under processtadiet en lång tid (oktober 2006- juni 2007). Jag har varit tvungen att noga lyssna igenom banden flera gånger. Allt medan jag har transkriberat har förståelsen ökat. Under transkriberingen har jag skrivit ner tankar som intervjuerna



väckt gällande interaktionen och informanternas uttalanden. Utskrifterna var 10-16 sidor/intervjutillfälle med font 12 radavstånd 1. Det totala materialet bestod således av 144 sidor text.

Jag transkriberade samtalen tämligen ordagrant och markerade pauser. De avsnitt som jag uppfattade som viktiga transkriberade jag ordagrant. De textavsnitt som används i rapporten har bearbetats till skriftspråk. Det var arbetsamt att transkribera intervjuerna eftersom samtalen bestod av många och korta repliker. Under intervjun hade jag tidvis svårt att hänga med i informanternas berättelser. Det var svårt för mig att följa med tankegången, dels på grund att talet gick snabbt och ibland otydligt och då de antog att jag kände de praktiska frågorna kring deras vardag, såsom personer och platser. De använde förkortningar och nämnde personer vid namn, som jag hade svårt att placera i sammanhanget. Vid transkriberingen av intervjuerna har jag märkt flera missförstånd, främst från min sida, och en frustration hos informanterna över mina följdfrågor. Som svar på en fråga kommenterade en informant att det har han redan berättat. Överlag hade informanterna stort tålamod trots mina begränsningar.

## 7.2 Tematisk innehållsanalys

Vid analysen av materialet har jag haft i minnet Suvi Ronkainens (2006) ord om att forskningsresultaten inte endast är forskningsresultaten i sig, utan 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. Jag beskriver och förstår delaktigheten utifrån personernas berättelser och upplevelser och med hjälp av min förståelse. Jag har stannat för en tematisk innehållsanalys med hermeneutiska och fenomenologiska inslag.

Det är viktigt att skydda informanternas anonymitet genom att använda en vågrät analys av materialet, där man enligt Pia Langemar (2005, 49) i ett tidigt skede i analysen lämnar individnivån. Jag har således valt att sparsamt beskriva enskilda personers upplevelser, utan samlar de enskilda upplevelserna till en gemensam beskrivning. Studien innehåller generaliseringar av fenomenet och få beskrivningar av enskilda personers upplevelser. Vid

analysen har jag sökt mönster och samband mellan informanternas erfarenheter i enlighet med Seidman (1998, 45). Genom att använda sparsamt med citat i rapporten skyddas likaså informanternas anonymitet.

**Första steget.** Jag började med att lyssna till samtalen flera gånger för att få en förståelse av helheten. Jag transkriberade intervjuerna och gjorde anteckningar under transkriberingen, jag läste utskrifterna många gånger för att få en helhetsbild. Jag hade största möjliga öppenhet till vad informanterna berättar i intervjuerna.

**Andra steget.** För att analysera intervjuerna kan man använda fem olika metoder, meningskoncentrering, narrativ strukturering, meningskategorisering, tolkning och ad hoc (Kvale 1997, 173). Alla fem metoder har använts enligt den nytta de hade för innehållet i intervjuerna, men främst två av de metoder Kvale tar upp, nämligen meningskoncentrering och ad hoc för skapande av mening. Jag använde meningskoncentrering eftersom Kvale (1997, 174-178) menar att det lämpar sig för ett fenomenologiskt perspektiv. Meningskoncentrering innebär, att de meningar som intervjupersonerna uttryckt, pressas samman i kortare uttalanden. Ad hoc innebär att forskaren först läser igenom hela intervjumaterialet för att skapa sig ett allmänt intryck. Efter det kan man gå tillbaka och göra kvantifieringar, göra djupare tolkningar av speciella yttranden. (a.a. 182-185.)

Jag urskiljde hela materialet i meningsenheter. Genom att göra anteckningar i marginalerna plockades ut meningar eller fraser som innehåller information som är relevant för frågeställningarna. Jag tog med omgivande text så att sammanhanget kvarstod.

**Tredje steget** Meningsenheterna kodade jag till underkategorier. Den fenomenologiska reflektionen börjar enligt Gunnar Karlsson (1999, 329) i det här skedet, genom att informanternas konkreta uttryck transformeras till mer allmänna kategorier utifrån forskarens perspektiv. Jag ställde frågor till materialet. Vilken mening har det för personen? Vad händer i data? Vad säger dessa uttalanden om brukarens upplevelse? I det här skedet skedde en övergång från den konkreta situationen till det generella fenomenet. När jag har kategoriserat har jag tänkt på sammanhangen och bevarat informantens

egna ord så långt som möjligt. Seidman (1998, 30-31) föreslår att informantens ord skall användas.

De tre första intervjuerna gav underkategorier som jag byggde vidare på under de följande intervjuerna. Efter den sjätte intervjun märkte jag att kodnamn för varje citat underlättar arbetet. Varje informant hade i detta skede sina egna avsnitt.

**Fjärde steget.** Jag kategoriserade underkategorierna till huvudkategorier. Konkret skedde kategoriserandet genom att jag klippte ut underkategorierna och placerade dem på ICF modellen (sida 25) enligt hur de hörde hemma inom de olika områdena. Jag sammanförde uttalanden från alla informanter och märkte med röd och gul tusch de uttalanden som var hindrande och de som var underlättande faktorer för delaktighet. Två huvudkategorier valdes enligt ICF nämligen omgivningsfaktorer och personliga faktorer för delaktighet.

**Femte steget.** Jag knöt samman hela intervjuens centrala teman i en som Kvale (1997, 177) kallar deskriptiv utsaga. Då jag fann data som jag kunde översätta till en teori gick jag tillbaka till teoridelen eller sökte stöd i ny teori. En sådan teori var paternalism som beskrev många av de uttalanden jag fann i materialet. Jag jämförde också undersökningens resultat med tidigare forskning. Den slutliga indelningen av materialet till huvudkategorier gjordes i samband med att jag sammanställde rapporten. Jag har varit osäker på i vilken grad jag tolkar eller beskriver. Enligt Kvale (1997, 170) råder det ett obrutet sammanhang mellan tolkning och beskrivning och går i den här undersökningen under benämningen hermeneutisk fenomenologisk ansats.

För enkelhetens skull används i rapporten "han" för alla informanter, eftersom det inte har betydelse för sammanhanget ifall informanten är man eller kvinna.

**Var börjar analysen?** Kvale (1997, 185) skriver, att analysen inte är ett isolerat stadium utan skall genomsyra hela intervjuundersökningen. Den centrala analysuppgiften görs enligt Kvale (1997, 170) då man ställer forskningsfrågorna och följer upp dem genom planering, intervjuer och utskrift. Han tar fram analysens sex steg med början då informanten väljer vad han/hon berättar. Under intervjun får både intervjuaren och

informanten nya insikter, intervjuaren tolkar under intervjun genom att ställa följdfrågor eller kolla upp tolkningar.

Den ideala intervjun tolkas i stort sett under själva intervjun. Intervjuaren skall följa upp och klargöra meningen i de relevanta aspekterna av svaren. Intervjuaren skall verifiera sina tolkningar av informantens svar under intervjun. Informanten kan förkasta eller bekräfta intervjuarens tolkningar. (Kvale 1997, 134, 171.) Under intervjun ställde jag ibland följdfrågor "tolkar jag dig rätt?", "uppfattar jag rätt?", "menar du att?". Efter varje intervju har jag lyssnat på den inspelade intervjun och delvis transkriberat den för att göra en "minianalys" inför följande intervju.

En analys är reflektiv och att skriva forskningsdagbok är en viktig del av analysen (Kuparinen 2005, 94). Under olika forskningsskeden har jag mer eller mindre aktivt skrivit en forskningsdagbok. Det har varit värdefullt att läsa anteckningarna inför analysen.

**Var slutar analysen?** Vad "sakerna själva" säger blir annorlunda i ljuset av vår förändrade horisont och de annorlunda frågor vi lär oss ställa. All förståelse och tolkning är fortlöpande och har en öppen karaktär eftersom texten inte har en mening i sig och inte kan isoleras från vårt förhandsomdöme. Det finns inte någon objektiv förståelse, all förståelse inbegriper tolkning och tolkning inbegriper förståelse. Förståelsen är således en process som är öppen och aldrig slutar, eftersom vi ständigt lär oss ställa nya frågor. (Bernstein 1991, 194-196.) Detta betyder, att analysen aldrig slutar. Också efter att rapporten är inlämnad lär jag mig ställa nya frågor och om jag analyserar materialet med hjälp av denna nya förståelse blir tolkningen en annan. En rapport med en god beskrivning av alla skeden av forskningen ger också läsaren möjligheten att fortsätta analysen utgående från sin förståelse.

### 7.3 Personliga faktorer för delaktighet

Intervjuguiden utgår från ICF. Där är de personliga faktorerna inte klassificerade. Till personfaktorerna i ICF kan höra bl.a. *"kön, ras, ålder, andra hälsotillstånd, kondition, livsstil, vanor, uppfostran, 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, som kan, tillsammans eller var för sig, påverka funktionshinder på varje nivå.*" (Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2003, 20-21.) ICF placerar sociala relationer under omgivningsfaktorer men jag har bedömt att de i den här undersökningen hör de till de personliga faktorerna.

Eftersom intervjuguiden inte direkt innehåller teman kring de frågor som räknas upp ovan, är de data som jag kategoriserat under personfaktorer sådant som informanterna spontant fört fram.

Matikka (2001, 68, 32, 72- 73) har i sin doktorsavhandling undersökt livskvalitet för personer med en lindrig utvecklingsstörning och hon konstaterar att service och stöd har för dem en stor betydelse. Hon menar ändå att de psykologiska faktorerna är viktigare än de yttre omständigheterna för hur personen upplever sin livskvalitet. Denna undersökning utgår från ICF och tyngdpunkten ligger på omgivningsfaktorerna.

### 7.3.1 *Bilden av sig själv*

Allmänt kan man säga att personer med utvecklingsstörning har svårt att reflektera över sig själv och sin situation men intervjuerna visar på självreflektion och ett behov att komma underfund med sig själv och sitt förhållande till omgivningen. I intervjuerna berättar informanterna hur de mår nu och jämför med hur de mådde tidigare. En informant 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. De har tagit fram de saker de behöver hjälp med, t.ex. hjälp med finskan och engelskan, med att tvätta kläder, med att laga mat och hjälp med pengar. Det kommer fram, att det funnits situationer då informanterna har haft svårt att tolka andra personers sätt att uttrycka att de

är ledsna. Det har t.ex. varit svårt för en informant att tolka arbetsledaren. De beskriver sig själva med egenskaper som att *"jag har inga sociala problem och inga andra problem heller"*.

Sina intellektuella färdigheter beskriver de som *"jag läser och så fastnar allt i minnet"*, *"jag är dålig att läsa, det smakar inte"*. Informanterna funderar över sin funktionsnedsättning som att *"det kan vara inläringssvårigheter 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"*. En informant nämner sina diagnoser som en förklaring till sina hälsoproblem och en annan ser diagnosen som ett sätt att få service.

Tre av informanterna hade ett tydligt behov att prata om sina svårigheter. De tog fram konkreta situationer i sin vardag som kan beskrivas som rädslor, depression och ångest. Dessa svårigheter begränsar informanternas delaktighet i sociala aktiviteter trots att de har vilja och motivation. De vill, men de kan inte, eller vågar inte. Det kommer fram, att personalen har anpassat omgivningen, genom ändrade arbetstider, för att underlätta informantens delaktighet. Informanterna har lärt sig leva med sina begränsningar och lärt känna igen tecken på sin psykiska ohälsa. Det finns också hos informanterna en stark vilja att klara sig själva trots sitt illamående. Informanternas berättelser visar att de ser på sitt funktionshinder som en samverkan mellan egna förväntningar, vilja att ändra sig själv och yttre begränsningar såsom byråkrati, resurser och regler på arbetsplatsen.

I litteraturen, t.ex. Peter Brusén (2005, 129) finns exempel på att personer med olika slag av funktionsnedsättningar betonar 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 funktionshindrets konsekvenser ger trygghet och lugn. *"Jag måste känna mina resurser för att kunna frigöra mig från de beroendeband och handlingsmönster som jag inte längre behöver använda. Målet är inte det totala oberoendet – det är en omöjlighet och knappast ens önskvärt."* (Brusén 2005, 99.) Således behöver både professionella och brukare kunskap.

Eftersom brukarna är i behov av andras hjälp i vardagens många situationer är det av betydelse hur personen blir bemött av sin omgivning. En informant tog flera gånger fram de kommentarer personalen gett honom och han funderar mycket över både de positiva och de negativa kommentarerna han får. De kommentarer informanten tog fram kan objektivt sätt verka positiva och neutrala *"de sade att jag såg allvarsam ut, de sade att jag inte ser glad ut, de sade att jag var så fin"*. Det blir för personalen en balansgång mellan att ge uppmärksamhet, bekräfta och vara stödjande och inte tränga sig på med risk för att bli missuppfattad. Det är en konst att komma till det som en informant säger *"hon säger de rätta orden, hon förstår när jag mår dåligt"*.

En informant berättar om sig själv som en som bestämmer över viktiga saker och som tagit initiativ till viktiga avgöranden som berör hälsa, arbete och omfattning av hjälp i hemmet. Han beskriver sig som en person som har kontroll över sitt liv förutom när det gäller pengar och hälsa.

Förutom psykiska faktorer nämner informanterna fysiska sjukdomar som hindrar dem att delta i sådana aktiviteter som de har deltagit i tidigare. Hälsan är också ett hinder att komma till arbete. Informanterna tar fram trötthet på grund av mediciner, nedsatt syn, nedsatt hörsel och viktproblem. Överlag uppehåller sig informanterna mer vid sin psykiska hälsa än vid den fysiska, vilket kan tyda på att det psykiska välbefinnandet är mer hindrande för delaktighet än det fysiska.

En informant pratar om vikten av att utveckla sig själv och komma framåt i karriären. 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."*

Informanterna beskriver saker som sker både på arbetsplatsen och hemma utan att de vet varför. Det gäller klagomål från grannen, uppsägning från arbetsplatsen eller problem med kamrater. Informanterna ser orsaken dels hos sig själv och dels som andras personliga svårigheter. I dessa situationer finns det människor som ger stöd och informanterna berättar om den förståelse de får av omgivningen.

Undersökningen visar, att en viktig del av delaktighet är att själv kunna ge stöd och hjälp till omgivningen. Informanterna berättar med stolthet om många situationer där de kunnat hjälpa andra. Aila Kantojärvi (2004, 207)

konstaterar i sin licentiatavhandling, att personer med utvecklingsstörning, som bor hemma med sina åldrande föräldrar, tar ansvar över dem och fungerar i vissa fall också som närstående vårdare för dem. I den här undersökningen berättar en informant om den hjälp han ger sin åldrande anhörig och hur viktigt det är att kunna hjälpa.

Cech (2001, 92-93) har i sin doktorsavhandling beskrivit hur det kan vara att bo och leva i samhället som vuxen person med utvecklingsstörning. Hon har samtalat med 17 personer med utvecklingsstörning under flera år. Hennes undersökning visade, att brukarna saknade en del kunskaper och insikter som är nödvändiga för att kunna leva ett självständigt liv. De pratade spontant om händelser de varit med om och platser som de själva varit på. Hanterandet av egna känslor var för många svårt. Tidsperspektivet var begränsat såväl bakåt som framåt. Det fanns svårigheter för många att förstå sin egen relation, position eller roll till andra människor och till sociala institutioner. Det var svårt för dem att förstå krav, rättigheter och ansvar i förhållande till andra och till organisationer.

Den samlade bilden av intervjuerna motsvarar Cechs resultat. Informanterna såg att hindren för delaktighet låg hos dem och omgivningen. Medvetenheten om sina egna förmågor är svag och det finns ett behov av att enskilt och i grupp diskutera sin egen situation och sitt förhållande till omgivningen. Huruvida hindren för delaktighet kan underlättas är beroende på interaktionen med omgivningen. Informanterna hade en tilltro till personalen och det är avgörande för hur personen kan minska sin delaktighetsinskränkning.

### **Framtiden**

Alla informanter hade tankar inför framtiden förutom en som inte ville tänka på framtiden, eftersom han är nöjd med den situation han nu har. En informant hade framtidplaner på att flytta till egen lägenhet och eventuellt utbilda sig. En informant hade datumet klart när han tänker gå i pension och kunna hänge sig åt sina hobbies. Det fanns en önskan om att i framtiden kunna minska sina arbetsdagar, sova längre på mornarna och dröm om en flickvän. En informant ser framemot att efter att ha sparat pengar göra inköp.



Det är svårt för personer med utvecklingsstörning att formulera sina önskningar idag och det är ännu svårare att prata om framtiden. Framtiden är ett obestämt begrepp och flera informanter frågade vad jag menar med framtiden. Det finns också en risk att ställa frågor om framtiden. Brukarna tar önskningar som löften. Därför är vi professionella försiktiga med att fråga om framtiden.

Svårigheten med att ta upp planer och frågor som har med framtiden att göra konkretiserades i en intervju med en informant. Informanten tog han fram en önskan att oftare besöka sina anhöriga. Mina följdfrågor gav möjlighet att reflektera och visade att jag var intresserad av informantens åsikter, men de skapade kaos hos informanten. Han hade svårt att skilja mellan min roll som utomstående forskare och kurator och han uppfattade samtalen 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. Intervjun visade också att även om informanten i teorin berättade om hur beslut fattas, så var det svårt att i detta konkreta ärende veta hur han kan komma till ett beslut i ett ärende som berör många personer.

Intervjun visar på svårigheten för brukarna att skilja mellan en diskussion och ett beslut. Med risk för att skapa kaos kan vi som professionella undvika att delge brukarna information som har med framtiden att göra. Undersökningen visar, att vi både inom forskningen och omsorgen måste utveckla metoder för att kunna fråga efter brukarnas åsikter och för att ge information som berör dem nu och inom överskådlig tid, utan att skapa kaos och förvirring. Undersökningen visar också, att man som forskare måste vara medveten om att intervjun är en intervention som sätter igång processer hos informanten. Intervjusituationen skall inte skada utan vara ett positivt tillfälle för informanten och inte skapa oro.

Min erfarenhet är, att vi för att undvika detta kaos i vårt arbete undviker att ge information eller ta upp alternativa åtgärder såsom lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården (2000/812) förespråkar. Här handlar det om paternalism för att skydda brukaren. Personer med utvecklingsstörning har svårt att tänka sig in i situationer eller att tänka abstrakt. Begåvningshjälpmedel, genom att visa konkreta alternativ eller genom att konkret få pröva på olika alternativ, hjälper personerna att förutse

saker och skapar på det sättet förutsättningar för delaktighet. Mitt exempel ovan visar att jag inte hade förberett informanten tillräckligt väl inför intervjun.

Erik Allardt (1981, 15) säger, att människor inte alltid kan formulera sina önskningar och det är enligt honom allmänt bekant att ju *"eländigare förhållanden de lever i desto svårare är det för dem att uttrycka sina önskningar"*. Eller som Ian Shaw (1997, 11) säger *"the more that people see themselves as powerless, the more likely they are to adjust their aspirations regarding what they can reasonably expect to gain"*. Jag tolkar uttalandena som en motivering att stödjare brukarna att uttrycka sina behov och önskningar.

### 7.3.2 Sociala relationer

#### Relationer till personalen

En informant definierar sin position i organisationen som en klient som har en oklar ställning. Personalen befinner sig enligt honom på en annan nivå och har en klar ställning. Kompetensen för personalen är enligt honom utbildning och lämplighet.

Personalen beskrivs som någon informanterna kan vända sig till då det gäller relationer till andra brukare. Personalens handledarfunktioner kommer likaså fram i ärenden som berör ekonomi, inköp och arbetsuppgifter i hemmet. Personalens handledning tas emot, men brukarna gör sedan sina egna val t.ex. när det gäller att avgöra huruvida hälsan är ett hinder att vara frånvarande från arbetet eller inte. Överlag finns en stor tilltro till den närmaste handledande personalen *"de håller vad de lovar"*. Vikten av att bli förstörd av personalen kommer fram, likaså att det inte alltid är möjligt att välja vem av personalen brukaren kan anförtro sig till. Organisationens arbetsfördelning personalen emellan påverkar valmöjligheterna. Det är ett exempel på den maktbalans som finns mellan professionella och brukare. Lewin (1998) och Brusen (2005) beskriver förhållandet mellan brukare och personal dels som en relation mellan två människor, dels som en relation mellan brukare och organisation.

Alla informanter 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 informant tycker, att innehållet i träffarna är viktigare än att, som han säger, hålla sig till 8-10 timmar/månad. Alla har erfarenhet av att det är svårt att få en stödperson eftersom det inte finns intresserade personer som tar sig an uppdraget. 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. En del berättar om stödpersoner som inte håller sina överenskommelser och som slutat utan att meddela orsaken. Det finns också goda exempel då stödpersoner slutat men ändå upprätthållit kontakten. Initiativet till att personen söker stödperson kommer lika ofta från omgivningen som från personen själv.

Informanterna i min undersökning ser 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 Matikkas (2001, 65) undersökning. 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 säger Matikka att vänskap begränsas ofta till andra personer med utvecklingsstörning.

#### **Relation till arbetskamrater**

Informanterna för fram både negativa och positiva relationer. Det som upplevs som negativt är svårigheten att inom arbetscenter finna likasinnade. En mycket heterogen grupp har sin dagliga verksamhet inom arbetscenter. En informant pratar om vikten av 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." "Vi är inte socialt och intellektuellt på samma nivå."*

Informanterna berättar att flera av arbetskamraterna inte har ett verbalt språk utan uttrycker sig via alternativ kommunikation, via teckenspråk, bilder och symboler av olika slag. En rådgivande kommission 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 informant tar starkt fram att han känner sig otrygg tillsammans med en del arbetskamrater. Han berättar om hot och fysiskt våld från en arbetskamrat. Förutom att han känner sig trygg då personalen finns i närheten berättar han också om stöd från andra arbetskamrater i hotande situationer. Matikka (2001, 64- 67) fann i sin undersökning att 18 % av undersökningspersonerna hade mött våld. Detta visar, att de har blivit utsatta för våld och stress mera än den genomsnittliga finländska befolkningen. Stödgruppen berättar att den rådgivande kommission flera gånger behandlat ärenden som berör oro på arbetsplatsen.

Informanterna berättar också om vänskapsrelationer inom arbetscenter. Man kan diskutera allt, få information av varandra och hjälpa varandra. Men det är inte alltid lätt att hålla kvar kompisrelationerna. En informant framför att det är svårt att få sin röst fram 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."*

I samtalen med informanterna kommer fram, att flera har erfarenheter av mobbning under skoltiden. På deras nuvarande arbetsplats kommer inget fram som kan tolkas som mobbning.

En fråga som spontant kom upp i samtalen var att ha en flickvän. Det var också en av frågorna som brukare ställde brukare. Något överraskande var att så många av dem svarade att de har en flickvän. Sju personer av elva sade att de ofta har kontakt med flickvän/pojkvän och tre personer sade att de inte alls har kontakt. Löfgren-Mårtenson (2003, 191-195) visar i sin doktorsavhandling att de sexuella valmöjligheterna och levnadssätten är begränsade för unga personer med utvecklingsstörning. Begränsningar beror dels på de konsekvenser det intellektuella funktionshindret medför och dels på omgivningens bemötande.

Med stöd av Löfgren-Mårtensons forskning har jag tolkat informanternas svar om vilka olika betydelser en flickvän eller pojkvän kan ha för brukarna. Den här undersökningen visar att informanterna 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. Informanternas berättelser i denna studie visar att man vill vara som andra och ha en flickvän/pojkvän. En flickvän och pojkvän är någon man kan berätta problem för, som man kan krama och pussa och som man kan träffa och umgås med och som är ett trevligt sällskap. Informanterna vill ha hjälp hemma i hushållet och väntar sig den hjälpen av en flickvän. De vill identifiera sig med personer med mera resurser än de själva har och söker en flickvän/pojkvän utan funktionsnedsättning. Löfgren-Mårtenson (2003, 193) 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. Mina informanter anser att anhöriga och personal kan påverka huruvida informanterna finner en flickvän/pojkvän. Löfgren-Mårtenson (2003, 195) tar fram att unga personer med utvecklingsstörning litar på att personalen vet bäst i frågor om flickvän/pojkvän.

## 7.4 Omgivningsfaktorer för delaktighet

Omgivningsfaktorerna är indelade i ICF i a) individ och b) service, tjänster och system. Enligt ICF ingår i omgivningsfaktorerna på individnivå personens omedelbara omgivning såsom hem, arbete, skola och familj, vänner och kamrater. Till service, tjänster och system hör formella och informella strukturer som hör samman med arbete, kommunal och statlig verksamhet, lagar, regler, attityder och ideologier. (Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa 2003, 20-21.)

En viktig omgivningsfaktor är attityder. Jag har inte behandlat attityder som en egen kategori utan de ingår som delar inom de andra kategorierna. Jag har valt att lyfta fram beslutsprocesser eftersom det under forskningen har framträtt som viktigt att klargöra de beslutsramar som förekommer i vardagen.

Till service, tjänster och system fann jag i materialet individuella former för inflytande såsom den individuella planen och säsongsamtal och kollektiva former för inflytande såsom de rådgivande kommissionerna, husmöten inom boendeenheter och enheter för daglig verksamhet och morgonsamlingar på arbetscenter. Övriga faktorer i omgivningen både på individnivå och inom service, tjänster och system är skola och yrke, arbete, fritid, boende, ekonomi, samhället, begåvningsstöd, beslutsprocesser och information.

#### 7.4.1 Brukarinflytande

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). Julkunen och Heikkilä (2007, 100) 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 rådgivande kommissioner, individuell plan och säsongsamtal.

Karin Barron, Dimitris Michailakis och Mårten Söder (2000, 145-148) menar att 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 genom de funktionshindrades egna organisationer. Numera har organisationerna till uppgift att bekräfta identiteten och stärka samhörigheten.

#### 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 (Kvalitetshandbok 2004, Handikappservice 2007). En informant definierar planeringsmötet som "*några människor samlas för att tala om boende, arbete, ekonomi, stödperson och intressebevakare*". Karlsson (2007, 28) ser det individuella planeringsmötet som en plats för brukarna att 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. 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 går planen igenom. Det är för de flesta informanter 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. Det finns en rutin att på förhand med sin kontaktperson gå igenom de ärenden som skall behandlas under själva planeringsmötet. Informanterna berättar att det som personalen har lovat har uppfyllts. De litar på vad som sägs och de har förtroende för personalen.

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

Det förekommer tvekan varför och för vem planen skrivs. Efter en viss tvekan förde informanterna fram att planen kanske är för dem själva och för personalen. Informanterna sade, att planen görs för att kolla hur det går för dem. Risker finns att planen blir ett verktyg för kontroll i stället för stöd. I informanternas beskrivningar finns antydningar åt båda hållen. Det kom under samtalen fram uttryck som att känna sig överkörd, att ha tagit illa upp och att ogärna ha möten. Det var svårt för några att uttala ordet individuell plan.

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

En del tyckte att ett planeringsmöte med 10 deltagare var för många medan andra såg det som en möjlighet att träffa professionella som de annars inte ser. Mötesdeltagare var en psykolog, en socialarbetare från omsorgen och från hemkommunen, en läkare, en kontaktperson från boende och arbetscenter samt anhöriga. Det fanns en önskan om att hålla mötet på hemkommunens socialcentral istället för på den egna arbetsplatsen. Anhöriga och den egna kontaktpersonen sågs som det största stödet under mötet. Psykologen sågs som en nyckelperson för mötet. Ingen informant sade sig själv välja vilka personer som är med på mötet. Möten som kunde ta flera timmar ansåg informanterna vara för långa.

Få läser planen men ingen informant tar fram att planen är skriven på ett sådant språk att texten är för svår att läsa. En informant uttrycker saken genom att säga att han/hon inte ids läsa planen, vilket kan tolkas, att den är svår att läsa. Heidi McKay och Via Riekista (2007, 88) från Oxleas i England skriver två planer, en på lättläst och en på standardspråk.

Det fanns åsikter om att det är personalen och anhöriga som bestämmer vilka ärenden som skall tas upp. Informanterna beskriver dels att de kan påverka vilka ärenden som behandlas under mötet men beskriver också erfarenheter där informanternas åsikter inte har respekterats. Frågor som berör personens integritet har behandlats i en stor grupp tvärtemot informantens uttryckliga önskan. Det var enligt informanten saker som alla i personalen redan kände till och som inte behövdes diskuteras i en stor grupp.

Karlsson och Nilholm (2006, 193) tar upp förhållandet mellan paternalistiska beslut och ömsesidiga beslut vid möten då individuella planer görs upp. De särskiljer mellan fem olika sätt för brukaren att uttrycka sig. För att undvika att beslutet görs paternalistiskt krävs en fysisk närvaro och en tydbar röst av brukaren (a.a. 2006). Författarna pratar också om att en målmedveten och realiserbar röst hos brukaren behövs för att inte besluten skall bli paternalistiska. Realiserbar röst innebär att brukaren önskar sig något som med stor sannolikhet går att uppfylla. Uppriktig röst och inte endast ett bekräftande utan entusiasm krävs likaså för att undvika paternalistiska beslut under planeringsmötena. Men Karlsson (2007, 81-83) hävdar ändå, att paternalism ibland kan vara en förutsättning för framtida självständighet. Hon menar, att trots att brukaren under planeringsmötet inte godkänner de



förslag till åtgärder som personalen tror att ökar välfinnandet i framtiden, så kan mötet i den goda paternalismen nämn fatta beslut emot brukarens uttryckta önskan. Karlsson och Nilholm (2006, 2004-205) för fram att det som kan göras för att minska risken för paternalistiska inslag vid planeringsmötena är att förbereda dem noggrant och fundera på hur de organiseras. Författarna anser att personal behöver utbildning i dessa frågor.

Undersökningen visar, att alla informanter har deltagit i sina planeringsmöten men att det finns saker som ännu kan förbättras. Mötena kunde förberedas bättre och organiseras så att en verklig dialog under mötet är möjlig. Informanternas delaktighet skulle underlättas om de hade möjlighet att gå igenom den färdigt skrivna planen efter mötet.

Informanterna hade olika uppfattningar om varför planen görs på samma sätt som det inom organisationen finns flera argument för varför planen görs. Planen skall enligt samkommunens kvalitetshandbok (2004) hjälpa brukaren till stärkt inflytande och självbestämmande över sitt liv, men den har också andra funktioner. I vissa fall kan den ersätta den lagstadgade stöd- och serviceplan som kommunen skall uppgöra. Den 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. Den individuella planen beskriver ofta starka sidor och inte svagheter och är i så fall ett dåligt redskap för att få 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.

Planen skall som ovan nämnts enligt Kårkulla kvalitetshandbok (2004) stärka brukarens självbestämmande och det betyder menar Karlsson (2007, 87) en läroprocess hos både personalen, brukaren och anhöriga. Ifall vi ser självbestämmande som ett samspel och en gemensam läroprocess, blir det möjligt under mötena att reflektera över vars och ens diskursiva strategier, samt hur de inverkar på brukarnas möjligheter till självbestämmande.

Karlsson (2007, 78) tar fram att ett hinder för självbestämmande i samband med de individuella mötena är förutom begränsande förmåga också en brist på vilja hos brukaren att identifiera sina behov, och planera sin livssituation. Undersökningen visar att det finns en vilja att styra och planera sitt liv men

att brukarna behöver på grund av sin begränsade förmåga stöd för att kunna uttrycka sina behov.

Undersökningen visar att mötena går på personalens villkor och att vi professionella inte tar tillräcklig hänsyn till brukarnas villkor. De verkliga möjligheterna till inflytande är därför begränsade. Brukaren är i underläge och mötena är sakinriktade såsom det framgår av informantens definition i början av kapitlet. Många ärenden behandlas med många personer. Mötena är inte processinriktade med dialogen i centrum och möjligheterna till en gemensam läroprocess är begränsade.

Tabell 8 Omgivningsfaktorer för den individuella planen

Omgivningsfaktorer för den individuella planen		
Individ	underlättande faktorer	hindrande faktorer
	kan förbereda ärenden inför mötet	bestämmer inte vem som är närvarande
		personalen håller inte alltid vad de lovat
	möjlighet att träffa experter	svårt att uttala ordet individuell plan
		vet inte vad individuell plan står för
		får ny plan endast om man mår dåligt
	är närvarande på mötet	känsla av att bli överkörd
	har förtroende för personalen	vet inte varför planen görs
sammhälle, fönster och	verktyg för stöd	verktyg för kontroll
	får den skrivna planen	önskar ha mötet på socialcentralen
		önskar sin plan i lättläst form

	kanal att få sin röst hörd	långa möten
	möjlighet att efteråt gå igenom med kontaktpersonen vad som står i planen	många deltagare
	anhöriga får också den skrivna planen	processen begränsas till mötet
		behövs bättre struktur för mötet

### Säsongsamtal

I Kårkulla kvalitetshandbok (2004) står att målet för säsongssamtal är att via ett personligt samtal få fram brukarens önsknings och behov av service. Samtalet skall föras mellan brukaren och kontaktpersonen. Brukaren kan under samtalet ha en företrädare som hjälper brukaren att uttrycka sina önsknings. Samtalet skall alltid sluta i en skriftlig överenskommelse. Dessa överenskommelser sammanställs av ledningen och delges styrelsen för Kårkulla samkommunen.

Överlag uppfattas säsongssamtalet som positivt av informanterna. Några ansåg 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 informant beskriver säsongssamtalet "*Jag kan säga som det är. Avtalet går sen till chefen. Jag har kunnat påverka mina arbetsuppgifter. Jag har valt att inte jobba utanför arbetscenter och jag vill inte byta arbetsgrupp Jag är trygg i min arbetsgrupp och van vid mina arbetskamrater och jag trivs med min arbetsledare*".

Gemensamt för säsongssamtalet och den individuella planen är att brukaren kan ha önsknings som inte går att uppfylla. Informanterna tar fram att det finns önsknings som inte kan förverkligas t.ex. "*man borde jobba med normala villkor med arbetsavtal*", "*man får fatta beslut inom vissa ramar men det finns regler som skall följas*", "*byråkrati och pengar som styr*". Informanternas uttalanden tyder på att de är medvetna om att samkommunen, såsom Karlsson (2007, 86-87) skriver är en länk mellan omsorgen och samhället och kan inte ändra på samhällssystemet. Samkommunen är endast en serviceproducent. Förutom de yttre möjligheterna tog informanterna också fram sin egen andel och motivation för att åstadkomma något.

Tabell 9 Omgivningsfaktorer för säsongssamtal

Omgivningsfaktorer för säsongssamtal		
Individ	underlättande faktorer	hinderande faktorer
	tryggt med bekant person	önskningar som inte kan uppfyllas
	medvetenhet om ramar och regler	
	ett ansikte mot ansikte möte	
samsystem fönster samläge,	regelbundet	
	omfattar alla brukare	
	avtal efter varje samtal, avtalet delges ledningen	

Undersökningen visar, att säsongssamtalet ter sig viktigt för att informanterna skall känna att de blir tagna på allvar, att de får odelad uppmärksamhet av sin kontaktperson, att behoven respekteras också om de inte kan tillgodoses och att ett avtal skrivs som går vidare till ledningen.

#### Rådgivande kommissioner

Rådgivande kommissioner har som uppgift att öka de utvecklingsstördas medinflytande och självbestämmande (Kårkulla berättelse 2002, 7). Informanterna visste vem som satt som medlemmar i den rådgivande kommissionen inom sin region, men de kände dåligt till hur kommissionen verkade. De kände till, att de kan ge ärenden till kommissionen via antingen sin arbetsledare eller direkt till en medlem i kommissionen. En informant hade gett ett ärende om oro på arbetsplatsen. Arbetsledaren läser upp mötesprotokollen i arbetsgruppen men informanterna visste inte vart protokollen sedan hamnar. Det fanns en önskan om att information om "utvecklingsstördas arbetsplatser" borde gå till riksdagen. Informanterna har den uppfattningen, att medlemmarna i kommissionen har tystnadsplikt och att de inte därför får berätta om de ärenden som behandlas på mötena. Informanterna känner till att medlemmarna i kommissionen får mötesarvode.

Tabell 10 Omgivningsfaktorer för rådgivande kommissioner

omgivningsfaktorer för rådgivande kommissioner		
	underlättande faktorer	hindrande faktorer
individ	känner medlemmarna	brist på intresse
		vet inte varför de finns
service, tjänster, system	vet att de kan ge ärenden till kommissionen	missförstånd om tystnadsplikt
	mötesprotokollet läses i gruppen	vet inte vad som händer med mötesprotokollen

Ingen av informanterna tog spontant fram de rådgivande kommissionerna, och de svarade artigt men utan entusiasm på mina frågor. Ingen nämnde heller "Steg för steg", som är en intresseorganisation vars styrelsemedlemmar är brukare. Föreningen verkar på riksnivå inom föräldraföreningen Förbundet det utvecklingsstördas väl. r.f. FDUV (FDUV:s verksamhet).

Ingen nämnde "Me itse ry." som är den finskspråkiga motsvarande föreningen. Av detta drar jag slutsatsen att de rådgivande kommissionerna, som ett verktyg för kollektivt inflytande inte är så kraftigt som de skulle kunna vara. För informanterna är de individuella formerna för inflytande såsom individuella planen och säsongsamtal mer betydelsefulla.

#### 7.4.2 Delaktighet i beslutsprocesser

Delaktigheten synliggörs i beslutsprocesser. I FN konventionen om funktionshindrade personers rättigheter betonas vikten av att erkänna vikten av autonomi och självständighet, 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. (Anhängiga människorättskonventioner 2006.)

Att fatta beslut är starkt kopplat till självbestämmande. Jarhags (2001, 23-24) definition av empowerment innebär att den funktionshindrade personen själv eller tillsammans med en företrädare har kontroll över de beslut och handlingar som gäller honom eller henne.

Beslut görs dagligen inom servicen och i personernas dagliga mera privata sfär. Jag har varit intresserad att sätta fokus på och öka medvetenheten kring de processer som sker då personen gör beslut eller beslut görs utan personens medverkan. Beslut har att göra med information, samarbete, kommunikation och grundläggande värderingar styr hur beslutsprocessen sker. Vem har fullmakt att besluta och vem kan befullmäktiga en annan? Frågan aktualiserades också i den här undersökningen då jag skulle skriva avtal och vid frågan om informerat samtycke till undersökningen. Beslutet blev, som det framkom på sida 48, att informanterna och medlemmarna i stödgruppen själva gör avtal utan att fråga efter anhörigas samtycke.

Erfarenheten av att fatta beslut inom den här undersökningen gäller mötestider med brukarna. Min strävan var att förhandla direkt med brukarna men de var måna om att jag skulle kontakta handledarna för att bestämma mötestider. Eftersom forskningen skedde under arbetstid på arbetet gällde det att förhandla med arbetsledaren om prioriteringar, antingen att delta i forskningen eller att utföra sina arbetsuppgifter på arbetscenter.

I samtalen med informanterna har beslut kommit fram som berör skolbyte, arbete, fritid, pengar, kursinnehåll, ärenden i hemmet, stödperson, hälsa och relationer. Informanterna tänker inte i termer på vilket sätt beslut görs. På frågan hur de har kommit fram till sina beslut, har de svårt att minnas hur det gick till. En informant beskriver att han gör beslut genom att diskutera med gruppleddaren, sedan med personalen på boendet och därefter hemma med sin mamma. När det gäller stora beslut som t. ex byte av skola eller arbetsplats berättar en informant att beslutet inte var hans utan togs av hans anhöriga medan en annan ger en bild av att han själv fattat dessa beslut.

Jag får en mångsidig bild av informanternas beskrivning av att fatta beslut. Dels kommer det 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*" å andra sidan situationer då kontrollen över besluten är helt borta, *"jag hamnade att byta arbetsuppgifter"*, *"det är inte jag som gör besluten"*, *"jag har önskningar som inte kan förverkligas"*. Det beskriver bra den uppdelning av beslut som Kjellberg (2002, 43-49) gjort i sin doktorsavhandling. Enligt henne skall det 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 med 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.

När det gäller beslut om att inleda kontakt med en stödperson för fritiden beskriver en informant processen som sådan att först träffar han stödpersonen tillsammans med en anhörig. Därefter diskuterar han med sina anhöriga och sedan bestämmer han sig om han tar kandidaten eller inte för stödpersonsuppdraget. Praktiken har visat sig, berättar informanterna, att verklig valmöjlighet inte finns eftersom det oftast finns endast en kandidat. Det finns realism hos flera informanter i att fatta beslut, en uttryckte saken, *"man får fatta beslut inom vissa ramar men det finns regler som måste följas"*. Det finns också en realism när det gäller att välja stödperson. Informanterna var väl medvetna om att stödpersonerna får dåligt betalt för sitt uppdrag och att de eventuellt har egen familj eller studier att sköta.

Forum att besluta kring arbete är arbetsplatsmöten, planeringsmöten med arbetsledaren och möten tillsammans med både arbetsledaren och enhetschefen. Det fanns åsikter bland informanterna att alla har möjlighet att påverka sitt arbete inom arbetscenter. Endel uppfattade att de kunde fatta självständiga beslut angående förkortad arbetsdag och val av arbetsuppgifter. Andra uppfattade att det är arbetsavtalet som bestämmer arbetstiden. En informant som delvis arbetar utanför arbetscenter pratar om betydelsen av avtal. Det förblir dock oklart om hurudant avtal det är fråga om, enligt gällande arbetskollektivavtal eller lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519).

Informanterna har också klart för sig hur besluten tagits när det gäller pengar. Informanterna bestämmer oftast själva över den arbetsersättning de får från arbetscenter och planerar användningen av pensionen tillsammans med anhöriga och personal.

Att fatta beslut om sitt liv har med önskningar att göra. Det blir en balansgång för personalen att uppmuntra till egna initiativ och samtidigt komma med ramar och regler. För brukaren, såsom de beskriver olika situationer, liknar det rysk rulett. Vardagen består av olika beslut stora och små, allt från att välja kläder till att välja arbetsplats. Den bild som samtalen förmedlar är, att den beslutsmiljö, inom vilka beslut tas är diffus. Informanterna tar fram, att det finns vissa regler och realiteter som styr besluten men det kommer fram i samtalen att informanterna inte helt har klart för sig vad som inverkar i olika beslutssituationer.

Det hjälper inte enbart att få information om gällande regler och ramar utan brukarna skall också ha förmågan att reflektera över sina egna styrkor och svagheter. Omsorgens uppgift blir att ge anpassad information och ge dem möjlighet att bearbeta denna information och passa in den på deras egna aktuella livssituation. Inom omsorgen skall vi granska hur vi kan ordna arbetsrutiner och metoder så att tillgängligheten för informerade val är den största möjliga.

Karlsson (2007, 86-87) tar upp två typer av självbestämmande det ideala och det representativ. Idealet är att brukarna på ett uppriktigt sätt reflekterar över sig själva, sina problem och de konsekvenser som deras val medför. Brukarna skall anpassa sig efter begränsningar av självbestämmande som är kopplade till institutionella och samhälleliga förutsättningar. Det representativa självbestämmande bygger på andras övertygelse om vad som är bäst för brukaren. Då de professionella tar över är det fråga om paternalism. Dessa olika former av självbestämmande ser hon som olika gestaltningar av ett utövat socialt medborgarskap.

Samma sak har Blomberg (2006, 181) funnit i sin doktorsavhandling som gäller inklusion och exklusion för personer med utvecklingsstörning. Hon tar fram risken med att ha för låga förväntningar på brukarnas kunskaper och förmågor. Ansvar tas ifrån dem och hon har observerat att beslut tas i



frågor som berör dem utan att diskutera med dem. Personalen ansåg sig veta vad som var bäst eller lämpligt eller lagom för personer med utvecklingsstörning.

Ett konkret försök inom den här undersökningen att tydliggöra rättigheter och skyldigheter var en kursdag för brukare som arbetar inom arbetet med stöd. Utbildningsdagen gick under rubriken "Vad kan jag som arbetstagare bestämma?" Vi gick igenom vad arbete med stöd är, och hur det skiljer sig från arbete inom arbetscenter och vilken lagstiftning som gäller. Under dagen sade vi att *"du har rätt att göra dina egna beslut så länge som du förstår de beslut du gjort"*. Vi gick igenom olika vardagliga situationer då vi alla gör beslut självständigt, tillsammans med andra eller beslut som andra gör. Vi pratade om att för att kunna fatta beslut måste man få en sådan information som man förstår. Vi gick igenom arbetstagarens, arbetskonsulentens och arbetsgivarens skyldigheter och rättigheter.

Utbildningsdagen var ett försök att göra den kontexten inom vilken beslut görs tydligare. Den del av materialet som gäller att fatta beslut har jag delvis översatt från ett engelskt material (Department for Constitutional Affairs Lord Chancellor's Department) och anpassat till finländska förhållanden. Ett resultat av dagen var att brukarna har frågat efter mera information och att handledarna har fått bekräftelse på vikten av att ge information. Brukarna har årligen återkommande kursdagar med tema som de själva väljer. Dagen visade också att det finns brist på anpassat kursmaterial.

Undersökning visar, att graden av självständiga beslut varierar beroende av vad besluten gäller och beroende av person. Informanterna önskar inte alla gånger fatta besluten ensam utan vill diskutera med personal och anhöriga. Liknande resultat fann jag i min pro gradu undersökning (Lindqvist 2004) i Kjellbergs (2002) och Olins (2003) studier.

De mest förekommande besluten hos informanterna i den här undersökningen görs genom att diskutera med andra så kallade interberoende beslut.

Tabell 11 Omgivningsfaktorer för att fatta beslut

Omgivningsfaktorer för att fatta beslut		
	underlättande faktorer	hindrande faktorer
individ	har realism om regler och ramar	
	har klara spelregler om arbetsersättningen	
	möjlighet att välja att inte delta	
	har tilltro till personalen	
	har alternativ att välja emellan	finns inga alternativ
service, tjänster, system	möjlighet att diskutera	avtal och regler avgör ramarna
	finns forum att föra fram sin röst	oklar uppfattning om avtal och strukturer
	tillgång till information	brist på lättläst information

### 7.4.3 Områden för delaktighet

#### Arbete och yrkesval

Alla informanter 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 informanter har gått på allmänbildande utbildningar på folkhögskolor och flera yrkesutbildningar efter grundskolan. Upprepade utbildningar kan ses som en orsak till att dessa brukare senare har tackat nej till fortbildning. Längre efter avslutad skolgång har motståndet till att gå på olika kurser hållit i sig. En del uttryckte det genom att säga att "nu får det räcka". Alternativen för anpassad yrkesundervisning och yrkesträning har varit begränsade. En informant 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. Förväntningarna på yrkesutbildning är, som en säger, att få yrkesfärdighet. Två av informanterna

uppgav att de blev mobbade i skolan. Informanterna berättar om erfarenheter av att få vanlig undervisning med många skolbyten, mobbning, många läxor och svåra skolämnena såsom matematik, engelska, finska, historia och gymnastik. Efter byte till träningsundervisning blev stressen mindre.

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

Informanterna representeras av sådana som endast arbetar inom arbetscenter, delvis utanför och helt och hållet utanför arbetscenter. Kårkulla samkommun har enligt lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519) dagverksamhet inom arbetscenter och "arbete med stöd" och erbjuder enligt socialvårdslagen (1982/710) arbete och sysselsättning. Verksamheten skall ge alternativ enligt var och ens förutsättningar. (Kårkulla 2007.) Jag benämner verksamheten för arbete oberoende av dess formella ställning. Brukaren inom arbetscenter står inte i anställningsförhållande utan får formellt arbetsterapi enligt lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519). Brukarna bekostar sin lunch själva men resor till och från arbetet och handledning är kostnadsfritt. Brukarna lyfter i regel invaliditetspension och får arbetsersättning. Det betyder att den dagliga verksamheten tillgodoser andra behov än att trygga en regelbunden inkomst.

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. Det är viktigt att kunna överblicka och planera sitt arbete. Schemat kommer till på personalens initiativ och en informant berättar att han motvilligt har gått med på att använda det, och anser att det är till för personalen mera än för honom själv. Motivet att använda schemat är att andra också har schema. Informanterna har möjlighet att påverka sina arbetsuppgifter och några är nöjda att under-

leverantörsarbetena har minskat och det skapande arbetet har ökat. Arbetsuppgifter som har med renovering och flyttning att göra väckte stor entusiasm. Alla informanter 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 förstådd i sina svårigheter.

En informant hade långtgående visioner att nå ut till andra med sitt skapande arbete. Enligt Matikka (2001, 78) måste människan för att uppleva lycka, ha drömmar och ambition att uppnå sina drömmar.

Resultaten från den här undersökningen överensstämmer med min pro gradu avhandling (Lindqvist 2004, 72, 81) där det visade sig att arbetscenter har en stor uppgift som terapeutisk miljö som tar hänsyn till sociala och psykologiska behov. Arbetet gav struktur för dagen, sociala relationer och tillfredställelse med att göra ett nyttigt arbete.

### **Hindrande faktorer för delaktighet i arbetet**

Trots att informanterna var överlag nöjda framkom också faktorer som kan ses som hindrande för delaktighet inom arbetet. Informanterna 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 informanter önskade högre arbetsersättning och att arbetscenter skulle ordna resor utomlands så att brukarna kunde bekanta sig med förhållanden i andra länder.

Hindrande faktorer var att informanterna är rädda för andra brukare och har känt sig mobbade av dem. Maktlöshet och känsla av att inte kunna påverka sitt arbete kommer fram då informanterna beskriver oro och rädsla för andra arbetskamrater. Denna känsla av maktlöshet fanns hos flera informanter *"man kan inte göra något åt att det finns sådana som skriker", "man kan inte göra så mycket"*.

Man är rädd att när man en gång kommit in i systemet så är det svårt att komma ut. Arbetet inom arbetscenter uppfattades som ett hinder för vidare

karriär. En informant har ingenting emot själva människorna i verksamheten eller innehållet i den utan själva organisationen. Också informanterna i Raija Pirttimaas avhandling (2003, 23) sade om sitt tidigare arbete på arbetscenter att det var tråkigt och uppfattades som stigmatiserande.

Med tanke på framtiden finns det funderingar att daglig verksamhet är ett led mot något annat men man vet inte vart. Ett motiv till att arbeta på arbetscenter är att det är bättre att vara där än att vara bara hemma. Överlag framkom osäkerhet över vad det finns för alternativ till daglig verksamhet i arbetscenter och framtiden kändes osäker. Bland informanterna fanns en viss oro hur det skall gå då *"många fattiga kommuner skall sättas ihop snart"* och hur detta inverkar på verksamheten på arbetscenter.

Tre informanter har haft andra arbetsplatser och jämför sitt nuvarande arbete med sina tidigare. Två informanter har kommit direkt från skolan. De har fått förfrågan om att prova på annat arbete men de har valt att stanna kvar inom arbetscenter. En av informanterna vill arbeta ute i samhället. Hans tolkning är, att hans funktionsnedsättning inte utgör ett hinder utan det återstår som han säger att *"samhället vill inte ha mig"*. Han har viljan att utveckla sig och upplever att hindren för hans arbete ute i samhället finns i samhället.

De 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 utanför arbetscenter för de informanter som önskar arbete helt eller delvis utanför arbetscenter. Det är svårt trots att *"det finns en egen yrkesgrupp som hjälper en ut i arbetslivet"*. Informanten syftade på de arbetskonsulter som finns inom arbete med stöd (supported employment). Denna yrkesgrupp är ny inom omsorgen och fanns inte på den tiden då några av informanterna arbetade ute i samhället.

En informant beskriver sina erfarenheter av att arbeta utanför arbetscenter ute i samhället. Han har många avslutade arbetsförhållanden bakom sig. Orsaken till att han bytt arbete flera gånger är dels okunskap hos arbetsledningen om hans funktionsnedsättning såsom informanten uttrycker det *"hon förstod inte mina svårigheter"*, *"hon förstod mig inte alls"*. Han pratar i termer som att arbetsledningen inte orkade med honom och ansåg att

orsaken till uppsägningen låg hos arbetsledarens personliga problem. Informanten berättar att orsaken till uppsägningar dels också beror på honom själv och hans svårigheter att hålla sin del av överenskommelserna. Arbetsuppgifterna var sådana att de inte var lämpliga för informanten. Informanten ville ha en klar struktur med fasta arbetsrutiner och inte som *"varje dag var en annorlunda dag"*. Informanten väntar förståelse hos arbetsgivaren för sina svårigheter. Informanten känner till sina begränsningar och är beredd att underhandla om arbetstider och arbetsuppgifter. Informanten väntar sig 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 informanten känner sig ha fått stöd av. Även från omsorgens personal känner informanten att han funnit stöd i sin rätt att bli sakligt bemött hos arbetsledningen.

Intervjuerna visar att det råder en oklarhet om vilken ställning ett utlokaliserat arbete har och vilken lagstiftning som skall tillämpas. Men oberoende av om det är lag om klienten ställning och rättigheter inom socialvården (2000/812) som nämner ett gott bemötande eller arbetsavtalslagen (2001/55) som i 2§ tar fram diskriminering och opartiskt bemötande så får arbetsgivaren inte utan godtagbart skäl särbehandla arbetstagare på grund av bl.a. hälsotillstånd och funktionsnedsättning. Bestämmelser om vad som avses med diskriminering samt om förbud mot repressalier och om bevisbördan vid behandlingen av diskrimineringsärenden finns i lagen om likabehandling (2004/21). En informants upplevelser av uppsägningen strider emot intentionerna som finns i ovannämnda lagstiftning. Min tolkning är att svårigheterna med att tillämpa lagarna är den oklara ställning som daglig verksamhet enligt lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda (1977/519) har. Delaktighet betraktat ur ett medborgarperspektiv måste därför som ovan granska vilka rättigheter gällande lagstiftning ger.

Ur informanternas berättelser kommer fram att en hindrande faktor för delaktighet är att arbetsuppgifterna inte är klart definierade innan personen med utvecklingsstörning kommer till en ny arbetsplats utanför arbetscenter. Ett mönster i en av informanternas berättelse är, att till en början gick det bra på arbetet ute i samhället, informanten trivdes och kom överens med arbetsledningen. Sedan händer något, arbetsledningen förstår inte informantens

svårigheter, arbetsuppgifterna ändras eller arbetet blir för stressigt. I berättelserna framgår att informanterna fått ett bristande stöd att reda ut dessa svårigheter och flera arbetsförhållanden har slutat med kort varsel och utan att informanterna har fått en klar bild av varför uppsägningen skett. Resultatet hos informanterna är en känsla av personligt misslyckande.

Som alternativ till ett arbete på arbetscenter ser informanten utträde ur organisationen, utbildning eller anpassning till de förhållanden som råder. *"Man får finna sig i det eller hitta på något annat."* Detta liknar diskussionen om den totala omsorgen som Blomberg (2006, 36-37) tar fram. Hon anser att omsorgsbegreppet är motsägelsefullt eftersom det i praktiken utvecklar 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. Detta syns i informanternas undran över att handledaren säger, att det är ett arbete, men arbete borde enligt informanten betyda lön. Informanten 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"*. Informanten reagerar således mot organisationens diskurs om arbete och arbetstagare.

Undersökningen visar att informanterna har en oklar uppfattning om vad en daglig verksamhet på arbetscenter är. De 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. Också Maija Pelkonen (2003, 71-73) tar fram att arbetscentralernas verksamhet är en del av social- och hälsovården och dess målsättning är oklar.

Tabell 12 Omgivningsfaktorer för arbete på individnivå

Omgivningsfaktorer för arbete		
	underlättande faktorer	hindrande faktorer
individ	klara arbetsuppgifter	svårt för brukaren att själv hålla avtal
	känsla av att ha kontroll över mängden av arbete	rädsla för andra brukare
	matpausen är viktig	
	känner till ledningen	osäkerhet inför framtiden
	kan påverka arbetsuppgifterna	känsla av misslyckande
	träffar människor, sociala kontakter	tryck på att ändra sig själv
	ha någon att prata med	Maktlöshet
	viktig arbetsinsats	
	god kontakt med arbetsledare	känner att man inte har valt arbetscenter som arbetsplats
	blir förstådd	
	har visioner i arbetet	
trygghet med sin arbetsgrupp	önskar mera individuell kontakt med arbetsledaren	

Tabell 13 Omgivningsfaktorer för arbete på samhällsnivå

Omgivningsfaktorer för arbete		
	underlättande faktorer	hindrande faktorer
samhälle, service och		sviktande stöd att reda ut förhållanden på arbetsplatsen ute i samhället
		arbetscenter ger ingen lön
	flexibel arbetstid	arbetscenter ger ingen merit



	Morgonsamling	låg arbetsersättning
	en del i en verksamhet	stämplande arbetsplats på arbetscenter
	fått erbjudanden om andra arbeten	osäker framtid
		långsam organisation
		dokument som finns kvar inom organisationen efter att brukaren slutar
		knappa resurser inom organisationen
	schemalagd arbetsdag	få begåvningsstöd
	bättre än att vara hemma	oklar ställning som brukare och oklara arbetsvillkor, saknar arbetsavtal
		heterogena arbetsgrupper
		flera definitioner på arbete inom organisationen
		få arbetsplatser utanför arbetscenter
		kommunstrukturreformens inverkan på arbetscenter
		man kan inte välja sina arbetskamrater eller i vilken grupp man arbetar
		önskar större flexibilitet gällande arbetsuppgifter och arbetsgrupp
		oklar tillämpning av lagar

### Hemma

Jag har valt att kalla hur man bor för "hemma" eftersom en informant som bor i egen lägenhet reagerade kraftigt då jag av misstag använde "boende" för hans sätt att bo. Två av informanterna bor med sina anhöriga, två i egen lägenhet och en i gruppboende. Alla informanter verkar nöjda med hur de bor. De som har bott en längre tid på samma sätt har fått möjligheter till alternativa boendeformer men har valt att stanna kvar där de bor. Informanterna har kunnat påverka vilken hjälp och hur ofta de får hjälp i sitt

hem. Informanterna 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". Personalens roll kan tolkas som en ställföreträdande förälders genom följande uttalande "de släcker lampan när de lägger mig". Personalen tar över en del av de rutiner som skapats i föräldrahemmet. Endast en av informanterna har planer på att ändra boendeform 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.

En informant tar upp en intressant definition av gruppboende som "hem" för där är man tillsammans med andra. Han liknar att bo i lägenhet som att bo på anstalt med motivering att där är man ensam. Informanten ser att de sociala kontakterna avgör skillnaden mellan anstalt och hem. Detta är tvärtemot serviceproducenternas definition som ser att ett hem är en egen lägenhet och anstalt är kollektivt boende. Hur vi bygger upp servicen och tillgänglighet till sociala kontakter är antingen hindrande eller underlättande.

För informanter som har många skol- och arbetsplatsbyten bakom sig betyder delaktighet att kunna bo och jobba på samma ställe utan att behöva flytta. Undersökningen visar att delaktighet betyder för informanterna att de har haft alternativ men de har valt att bo kvar där de nu bor.

Tabell 14 Omgivningsfaktorer för hemma

Omgivningsfaktorer för hemma		
	underlättande faktorer	hindrande faktorer
Individ	nöjda med hur de bor	Ensamhet
	jag gör sånt jag kan och får hjälp med resten	problem med grannar
	medvetna om ekonomiska realiteter	
	stöd av grannar	

system	service,	blivit erbjuden alternativa boendeformer	
	tjänster	kan påverka när och vilken hjälp de får	
och		klar arbetsfördelning mellan brukarna och personalen	
		kunnat välja att bo kvar	
		personalen har en roll som ställföreträdande förälder	

## Fritid

Fritiden var det område som alla informanter pratade mest om och visade det största engagemanget för. Det pratade gärna om sina fritidsintressen och hobbies. Man kan tolka att informanterna via sina fritidsintressen upplevde gemenskap och de kunde förverkliga sig själva. Alla informanter hade fritidsintressen t.ex. sport, radio, frimärken, shopping, politik, familjen, Internet, datorspel och kultur i olika former.

Fritiden är det område där informanterna tydligaste 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. Det kan vara viktigt att betona, att det inte alltid är möjligt att välja att inte delta. Ifall en person stannar hemma på boendet, då alla andra åker på en aktivitet, kan det betyda extra personalresurser för den som väljer att inte delta. Allmänt ger informanterna en bild av att vara aktiva konsumenter av kultur. De besöker regelbundet 1-3 ggr/år teater och musikställningar. Brukarnas intervjuer visar att nio av elva ofta eller ibland går på teater. Endast två går inte alls. Flera informanter tog fram som väldigt positivt resor de gjort tillsammans med sina anhöriga.

Ett samtalsämne som många informanter tog upp på eget initiativ var teknik. Den teknik som informanterna tog fram var datorer, TV, text TV, radio och TV spel såsom playstation. Datorer är ett sätt att få information, ett arbetsredskap och ett verktyg för att idka sitt fritidsintresse. Datorspel ger möjlighet att spela med andra eller att spela ensam *"jag sitter största delen av tiden framför datorn"*. Brukarnas intervjuer visar att åtta av elva spelade spel

på dator och sju av elva ville lära sig mera om att använda dator. TV används selektivt, informanterna ser de program de är intresserade av t.ex. nyheter och sport. Informanterna följer med den nyaste tekniken och som de säger de vill ha det bästa. Datorn med Internetanslutning på arbetscenter är viktig. E-post används inte som ett kommunikationssätt. Internet och radio ger möjligheter att vidga kontakterna till en stor del av världen och ger information om fritidsaktiviteter i den egna staden. Intresset för teknik är något man kan dela med sina anhöriga, arbetskamrater och kamrater på fritiden. Tekniken ger möjligheter till att förverkliga sig själv och ett gemensamt intresse med andra.

Fritiden ger möjlighet att välja de aktiviteter i den omfattning de själva väljer. Det som är hindrande för fritiden med tanke på delaktighet är brist på stödpersoner. Brist på personal uppger tre av elva i brukarnas intervjuer var ett hinder för att kunna delta i fritiden. Ekonomiska resurser utgjorde sällan ett hinder. Resultatet av brukarnas intervjuer visar att fem uppger att pengarna räcker till att göra det de önskar, två svarar nej och fyra vet inte. 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.

Theresa Gamma och Maria Katajainen (2006, 35-42 ) har i sin C-uppsats funnit att de största hindren för självbestämmande i fritiden är bristande tillgång till personal och stödpersoner, lågt självförtroende, brist på information, brist på färdtjänst, dålig ekonomi eller att önskad aktivitet inte fanns. Informanterna i deras undersökning berättade att de kunde säga ja eller nej till en fritidsaktivitet, vilket motsvarar resultatet i den här undersökningen. De fann, att graden av självbestämmande är kopplat till begåvningshandikappet, vilket likaså motsvarar den här undersökningen.

Informanterna i min undersökning verkar ha inflytande över sin fritid, vilket kan bero på att informanternas spontana berättelser innehöll hobbies och intressen som utförs utanför den organiserade fritidsverksamheten. Anhöriga har en stor betydelse för informanterna under fritiden. Informanterna 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.

### **Ekonomi**

Personer med utvecklingsstörning har svårt med kvantitetsuppfattningen och har därför svårt att förstå pengarnas värde och att planera sin ekonomi så att pengarna räcker till.

Informanterna var osäkra på om de anhöriga som skötte deras ekonomi var utsedda som intressebevakare eller inte. Samma resultat kom fram i de intervjuer som brukarna gjorde med elva informanter. Fem av elva visste inte, om de hade en intressebevakare. Arbetsersättningen och extra pengar som släkten ger är sådana som informanten själv bestämmer över "*jag får göra vad jag vill med de pengarna*".

Alla informanter får hjälp med att sköta ekonomin. Antingen planerar de ekonomin tillsammans med anhörig eller personal. I brukarnas intervjuer upplever åtta av elva att de själva sköter sin ekonomi och två betalar själva sina räkningar. Alla informanter lyfter pension. De flesta ansåg, att pengarna räcker till och att de inte är ett hinder för val av fritidsaktiviteter. En var försiktigare och sade att "*pengarna räcker just och just till*". Informanterna kom inte fram med direkt missnöje över hur ekonomiska ärendena sköts men 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. Informanterna i brukarnas intervjuer hade trots detta en positiv bild av hur pengarna räcker till. Sju av elva meddelade att de räcker, en att de inte räcker och tre personer svarade att de inte vet.

### **Politik**

Många informanter hade åsikter i frågor som berör samhället. Endast en informant sade med eftertryck att politik definitivt inte intresserar honom. En informant är mera intresserad av politikerna som personer än sakfrågorna. Det som informanterna förknippar med politik och politiker är skandaler "*kvinnobekymmer och andra dumheter*". Det kom fram missnöje med

att politikerna inte håller sina vallöften. *"De brukar lova men det blir inte något av det."* Alla informanter röstar i president och riksdagsval och de flesta röstar också i kommunalval. Det är lätt för dem att välja sin kandidat. De använder således sitt politiska medborgarskap. Flera informanter berättar, att de regelbundet följer med dagstidningar och TV - nyheter och samtalen visar, att de är insatta i de aktuella händelserna både i Finland och utomlands. En informant kopplar världshändelser ihop med personer som han känner personligen. Han relaterar till deras oro och rädsla över anhöriga som är kvar i ett land som är i krig.

Den pågående digitaliseringen av TV väcker känslor. Informanterna är upprörda över de höga TV licenserna och de extra kostnader som digiboxen medför. Informanterna är bekymrade över att det blir svårare att titta på TV från Sverige. Också medlemskapet i EU väcker tankar om att Finland är den som är förloraren *"då 40 länder skall dela på kakan"*, *"det är riktigt hopplöst att få pengar till Finland"*.

Informanterna tar fram skillnader mellan hur omsorgen är ordnad i Finland och i Sverige och anser, att omsorgen är bättre ordnad i Sverige. De påstår att där finns mera privata serviceproducenter, mera resurser och större tillgång till hjälpmedel.

En informant kunde man sätta in under termen konsument i sin utövning av medborgarskap. Begreppet konsumentmedborgarskap är utvecklat av Mullard (1997; Gynnerstedt & Blomberg 2004, 25-25) som betyder, att medborgaren är den som har tillfälliga och frivilliga kontrakt och för vilken livspolitikerna är central. I ett konsumentssamhälle skapas identiteten kring konsumentprodukter, kläderna vi bär, bilen vi äger eller fritidssysselsättningen som ger oss en identitet. Mullard menar, att konsumtion kan ge autonomi och valmöjligheter. Mullards begrepp kan ge en tolkningsmodell av behovet av konsumtion. Informanterna i den här undersökningen kan ses som konsumenter av varor men inte av välfärdstjänster. Om vi ser konsumtion som ett uttryck för att öka autonomin och skapa identitet kan vi utgående från dessa perspektiv söka lösningar. Informanterna beskriver hur de konsumerar varor mer än deras ekonomiska resurser tillåter. Vi kan stöda personen i sin identitet och ge möjligheter till autonomi inom andra områden än konsumtion av varor. Lösningssmodellen är oftast den motsatta, personens

autonomi blir begränsad genom att han/hon får tillsatt en intressebevakare för skötsel av ekonomiska ärenden och därmed begränsas möjligheterna att "shoppa".

Informanterna i undersökningen verkade engagerade i frågor som gäller samhället och ger en något positivare bild än Matikka (2001, 58-65), som konstaterar, att personer med utvecklingsstörning har inget politiskt inflytande. Matikka konstaterar att det är svårt att få information om vad som pågår i samhället eftersom tv- programmen inte har anpassade program och de flesta har svårt att läsa standardspråk. Hennes informanter saknade politiska påverkningsmöjligheter. De hade svårt att få adekvat information om vad som händer i samhället och politisk aktivitet var något som inte hörde till det vardagliga livet.

Informanterna i undersökningen hade många åsikter om samhället. De politiska påverkningsmöjligheterna bestod av att använda sin rösträtt. Det kom inte fram, att de skulle använda den rådgivande kommissionen som en kanal för inflytande inom organisationen eller Steg för Steg som en kanal för inflytande på riksnivå. Informanternas berättelser visar också, att de använder ord och begrepp utan att alla gånger veta vad de står för. Den viktigaste signalen från dem är i alla fall att de har ett stort intresse att veta mera och föra fram sina åsikter.

### **Information**

Det handikappolitiska programmet säger att man måste garantera alla handikappgrupper en metod att få information och att kunna uttrycka sig. Likaså står det i konventionen om funktionshindrade personers rättigheter, att personer med funktionsnedsättning måste få information på ett sådant sätt som är lätt att förstå (Anhängiga människorättskonventioner 2006). 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.) Den här forskningen visar på att det finns ett behov av lättläst material om skyldigheter och rättigheter för brukare inom omsorgen. Deltagarna i undersökningen har varit intresserade av att få sin individuella plan skriven på lättläst.

Handikappolitiska programmet (Handikappolitiskt program 2000) från 1995 deklarerar att radio och tv program skall vara på ett lättfattligt språk. En stor del av informanterna följer med tv nyheter och läser tidningar. Alla informanter säger, att de läser standardspråk. En del läser finlandssvenska tidningar om funktionshinder "SOS Aktuellt", lättläst tidning (LL bladet) och Kårkulla samkommuns egen tidning "Omslaget". Ur dagstidningarna Hufvudstadsbladet, Helsingin Sanomat och Ilta Sanomat söker man den information man är mest intresserad av, såsom sport, tv – program, teknik och filmer.

Ett sätt att få den information som berör den egna vardagen är att fråga personalen, prata med kamrater och läsa informationsblad om olika verksamheter. Informanterna berättar att morgonsamlingarna på arbetscenter är ett forum att få information om vad som kommer att hända under den kommande arbetsdagen, att få allmän information och ett tillfälle att berätta hur man haft det på fritiden, och att få höra andra berätta om saker som inte direkt relaterar till arbetet. Svårigheten såsom de framkommer av informanterna, då en hel grupp samlas för information, är att gruppen är heterogen och brukare blir störda av personer som upprepar samma saker.

Det räcker inte med enbart information. Brukaren skall ha möjlighet att bearbeta informationen i grupp eller enskilt till personens egen situation, vilja och motivation. Information skall omsättas till vad den betyder för brukaren just nu. Brukarna kunde ha nytta av information om Kårkulla som organisation och om kommissionens uppgift och ställning och deras möjlighet att använda kommissionen som en kanal för att föra saker vidare.

### **Begåvningsstöd**

Få saker i det som informanterna berättade tydde på att informanterna hade hjälpmedel för att underlätta vardagen och på det sättet underlätta delaktighet. Det som nämndes var schemalagda arbetsuppgifter men också det uppfattades mer som hjälp för personalen än för brukaren själv. Inom omsorgen har vi i Finland under de allra senaste åren börjat diskutera vad vi kan göra för att underlätta vardagen med hjälpmedel som kompenserar begåvningshandikappet. Begåvningshjälpmedel konkretiserar och gör



vardagen enklare. Det allra vanligaste är schemalagda aktiviteter. Det finns många välfungerande praktiska exempel med bildmaterial som inte kräver ekonomiska investeringar.

Elisabeth Lindström och Birgitta Wennberg (1996, 48) har utarbetat en handbok med konkreta förslag till begåvningsstöd i vardagliga situationer. De skriver att då personer med utvecklingsstörning förstår vilka möjligheter olika alternativ ger, och då de själva kan påverka sitt liv, ökar detta självkänslan och motivationen. När dessa personer får hjälp att översätta svårbegriplig information till en lättillgänglig information, får de möjligheter att göra aktiva val och fatta beslut utifrån alternativ som är rimliga att ta ställning till.

Personer med utvecklingsstörning har svårt med kvantitetsuppfattning och har därför svårt att förstå tidsenheter. Tidsuppfattningen gör att vi förstår skillnader mellan dåtid, nutid och framtid och att vi vet när något sker och hur länge något pågår. Begåvningsstöd kunde ha underlättat en del situationer men syns ganska lite i berättelserna. En informant beskriver sin stress på morgonen "*personalen säger så mycket, de säger hela tiden, de säger flera gånger att jag skall klä mig och komma i tid och äta*". Informanten använder klocka men berättar inte att han använder andra hjälpmedel som påminner om tiden då olika uppgifter skall utföras. Schema som hjälp att strukturera tiden beskrivs av en del av informanterna. Datorn som hjälpmedel är viktig för de flesta informanter. Det är ett sätt att få information, ett arbetsredskap och ett sätt att kommunicera.

# 8

## Sammanfattning

Former for delaktighet är enligt Molin (2004) aktivitet, engagemang, formell och informell tillhörighet, autonomi, makt och interaktion. Vid bearbetningen av datamaterialet har jag sett det som nödvändigt att tangera dilemmat mellan autonomi och paternalism, och använt dessa begrepp för att förstå de komplexa processerna som berör delaktighet.

Den formella tillhörigheten för brukarna var stark i undersökningen eftersom alla täcker sin vardag med en formell tillhörighet till en eller flera organisationer som ger service. Den informella tillhörigheten sker via vänskaps- och familjekontakter. Dessa kom starkt fram i undersökningen. Ingen av informanterna tog fram att de kände sig ensamma. Personerna hade likaså aktiviteter av olika slag. Alla hade arbete och alla var mer eller mindre engagerade i organiserade och icke - organiserade fritidsverksamheter.

Autonomi enligt Arlebrink (1996, 64) betyder, att personen får realistiska möjligheter att välja och väljer därefter att handla. Realistiska möjligheter betyder för denna grupps informanter, att de får anpassad information, möjlighet att konkret pröva och främst av allt, att det finns alternativ att välja emellan. Delaktighet innehåller en maktaspekt. Brukarens delaktighet utgår alltid såsom Julkunen och Heikkilä (2007, 101) säger från en ojämn position. De professionella har maktposition och kan bestämma hur långt delaktigheten kan sträcka sig. Det här gäller i synnerhet då brukaren kan välja endast ett alternativ. Det finns få alternativ till service såsom en informant uttryckte saken *"man skall finna sig i det eller hitta på något annat"*. En form av inflytande är såsom Albert Hirschman (1970, 4) säger, att träda ut ur organisationen så kallad "exit", som betyder att välja en serviceproducent till förmån för en annan. 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. En informant tog fram ett tredje alternativ "*man inte kan ändra på systemet, man måste i så fall ändra sig själv*".

Undersökningen visar, att det finns mycket som kan göras för att förbättra brukarnas autonomi. Men undersökningen har också visat att paternalism är ibland nödvändig för att öka autonomi.

Delaktighet är en interaktiv utvecklingsprocess men undersökningen går inte närmare in på vad som händer i mötet mellan brukaren och den professionella. Undersökningen har beskrivit hur informanterna utövar socialt medborgarskap inom olika områden för delaktighet (skola, arbete, fritid, boende, ekonomi, samhället, begåvningsstöd, beslutsprocesser, information och sociala relationer) och vid den individuella planen, via säsongsamtal, via representanter i de rådgivande kommissionerna och i de beslut som görs angående det egna livet. Alla informanter utnyttjar sitt politiska medborgarskap genom att rösta i val.

Tabellen nedan är en sammanfattning av forskningens resultat och pilarna visar den förändring som behövs för att minska hindren både på individ- och samhällsnivå. Empowerment på individnivå minskar hindren för delaktighet hos personen själv och i mötet med den närmaste omgivningen. En stärkt egenmakt underlättar för personen att ta tillvara det samhällsstöd som finns. Som empowerment på individnivå kan man räkna de samtal som förs regelbundet mellan personal och brukare samt det förtroende som fanns hos brukarna för personalen. Empowerment på samhällsnivå minskar hindren på samhällsnivå. En kollektiv brukaraktivitet kan leda till att hindren på samhällsnivån minskar. De rådgivande kommissioner kan ses som en sådan organiserad aktivitet. Deltagande i stödgruppen kan jämföras med aktivitet i självhjälpgrupper. Stödgruppen har tagit initiativ till att förändra regler inom organisationen.

Tabell 15 Sammanfattning av delaktighet

	underlättar delaktighet	hindrar delaktighet
individ nivå	förtroende för personal klara spelregler, personliga intressen, trygghet, engagemang i vardagen	maktlöshet, rädsla, osäkerhet, dålig självkänsla, oklar bild av sin funktionsnedsättning
samhälls nivå	formella former för att få sin röst hörd, anpassad information, flexibla lösningar, alternativa lösningar, klara strukturer	oklar ställning som brukare, resursnedsskärningar, styv organisation, anpassad information saknas, organisationen tar inte på allvar de utmaningar som delaktighet innebär

empowerment  
på individnivå

empowerment på  
samhällsnivå

o

## 8.1 Rapporten

Forskningen görs om och tillsammans med finlandssvenska personer med utvecklingsstörning som utgör en minoritet inom minoriteten. Befolkningen inom en minoritet har en tendens att känna varandra. Avhandlingen går en balansgång mellan att dels skydda anonymiteten hos deltagarna och dels via beskrivningar visa på delaktighet.

Jag har lovat att göra allt jag kan för att garantera anonymiteten hos informanterna, men kan inte garantera att deltagare inte känns igen via beskrivningar. Anonymiteten är ett dilemma, eftersom jag har kontaktat

informerarnas kontaktpersoner för att bestämma tid för intervjuerna och intervjuerna har skett på deras arbetsplats. Även personalen kan via informanternas beskrivningar bli igenkänd.

Jag har övervägt att skriva rapporten i lästläst form. Simo Vehmas (2005, 139) är av den åsikten, att det inte är nödvändigt att skriva rapporten i populistisk form. Under forskningsprocessen har det visat sig, att det inte finns lästläst material om rättigheter och skyldigheter gällande finländsk lagstiftning och den organisation inom vilken de får sin service. Efter att jag har deltagit i två utbildningstillfällen för brukare om de ovannämnda frågorna har jag påbörjat ett kursmaterial för brukarna. Undersökningen skrivs inte på lästläst, istället har jag som en biprodukt till rapporten under arbete ett kursmaterial på lästläst, som delvis motsvarar innehållet i avhandlingen.

Informerat samtycke är av största betydelse eftersom undersökningen handlar om delaktighet. Helt säker på att jag har deltagarnas fria samtycke kan jag inte vara. Såsom Karlsson (2007, 70) har jag på grund av problem med det informerade samtycket varit extra mån om att i rapporten säkra anonymiteten hos informanterna. Inga beskrivningar av de enskilda informanterna, deras levnadsförhållanden eller funktionsnedsättning ingår i rapporten. Jag har ytterst sparsamt använt citat i rapporten och gör istället beskrivningar av deras berättelser.

Skall informanterna godkänna rapporten? Seidman (1998, 82) brukar ge sina informanter möjlighet att ta del av det material som berör dem. Också Nordberg (2007, 92) har låtit sina informanter ta del av de transkriberade intervjuerna och färdigt skrivna artiklarna för att stärka den kommunikativa validiteten. I denna forskning har medlemmarna i stödgruppen kommenterat preliminära resultat.

Stödgruppen tog upp frågan om undersökningens validitet och reliabilitet genom att fråga om man kan lita på vad som står i rapporten. Som jag tidigare har nämnt har dialogen med stödgruppen stärkt den kommunikativa och fenomenologiska validiteten. Validitet och reliabilitet är enligt Kvale (1997, 213-214, 218) något som hör ihop med forskningens alla skeden; vid planering av undersökningen, under intervjuerna, vid utskriften, vid analysen och vid rapporteringen. För att säkra forskningens validitet

krävs av forskaren hantverkarskicklighet och att forskningsmetoderna är genomskinliga. För att öka forskningens validitet har jag använt två datamaterial och redogjort för hur jag arbetat och tolkat materialet.

## 8.2 Metodutvärdering

Samarbetet med stödgruppen har betytt en gemensam läroprocess. Även Blomberg (2006) och Karlsson (2007) skriver om betydelsen av en gemensam läroprocess. Kvale (1997, 223) ser, att sanningen utvecklas genom kommunikation och både forskaren och deltagarna i forskningen lär sig och förändras genom dialogen. Den nya kunskap som vi skapat har vi använt i vårt samarbete under ett och ett halvt år. Man kan således se den gemensamma läroprocessen som en spiralformad process där ny kunskap bygger på tidigare kunskap och gemensamma erfarenheter.

Utgångspunkten är, att det alltid finns en maktobalans mellan professionella och brukare (Simon 1994, Carr 2003), men jag har kunnat påvisa att en maktförskjutning har skett under forskningsprocessen. För att dokumentera processen har jag använt forskningsdagbok. Jag har påvisat att i Starrins (1993) fem steg har delaktigheten i forskningen skett tidvis på flera olika nivåer. Processen med stödgruppen har stärkt den fenomenologiska validiteten i enlighet med Svensson (1996, 220) och sporrat mig i arbetet. Det finns såsom Askheim (2003) säger inga alternativ än att anta utmaningen att arbeta epowermentinriktat.

Forskningen är deduktiv i den meningen, att jag har utgått från en teori om delaktighet nämligen, ICF. Med den som utgångspunkt har jag gjort forskningens frågor och utarbetat intervjuguide för temaintervjuer och frågeformulär med frågor med fasta svarsalternativ.

### **Delaktighet i forskningen**

Via samarbetet med stödgruppen har undersökningen visat på ett konkret exempel på hur man kan öka delaktigheten. Samarbetet har visat på underlättande faktorer och hindrande faktorer. Samarbetet har belyst svårigheten med informerat samtycke och visat att brukarna har varit tvungna att tänka om och så som David Ershammar (2006, 91) säger få en ny roll. Han

hävdar, att den första förutsättningen för inflytande är att se på sig själv och andra med respekt. Alla inblandade måste dela på synsättet, att personer med funktionsnedsättning kan och har rätt att vara delaktiga i beslut som styr verksamheten. Han poängterar, att brukarna måste ifrågasätta sina gamla roller och att handikapporganisationerna skall stödja sina medlemmar att komma bort från inlärd hjälplöshet och isolering. Jag har märkt att en rörelse mot delaktighet har skett trots få träffar och med långa tidsperioder mellan möten med stödgruppen. Undersökningen visar, att graden av deltagarorientering ökar genom flera och tätare träffar. Samarbetet var mest intensivt, då vi gjorde frågeformuläret och utförde intervjuerna.

En deltagarorienterad forskning behöver egen budget för resor och material för deltagarna. Jag har träffat stödgruppen samma dag som de har haft rådgivande kommissionens möte, eftersom en medlem i gruppen är i behov av taxi för att komma till mötet. Det har inneburit färre träffar för stödgruppen eftersom rådgivande kommissionen kan ha högst fyra möten per år. Det har också betytt att medlemmarna i stödgruppen har haft två möten under samma dag. Det har varit tungt för deltagarna i stödgruppen att koncentrera sig under två möten på samma dag. De har haft svårt att skilja mellan sina roller som medlemmar i kommissionen och i stödgruppen.

Erfarenheten från denna forskning visar att i dessa processer behöver forskaren pedagogiska kunskaper för att framställa information och material på lättläst. Stödgruppen har gett mig som forskare psykologiskt stöd och gjort forskningen stimulerande och utmanande. Delaktighet utövar man och samarbetet har gett deltagarna möjlighet att utöva det.

Jag kan inte mäta forskningens emancipatoriska värde på annat sätt än mina egna iakttagelser. Jag har märkt, att deltagarna har visat engagemang, kommit med initiativ, vågat säga sina åsikter, lärt sig använda nya begrepp och vuxit i sina roller som intervjuare. Den här undersökningen motsvarar resultaten från Cechs doktorsavhandling (2001, 92-93), där deltagarna under den tid undersökningen pågick 1-5 år, fått nya kunskaper och färdigheter. Deltagarna har samtalet, reflekterat, löst problem, fattat beslut och tagit ansvar.

Erfarenheterna av samarbetet med stödgruppen visar att det behövs tryggt forum för brukarna för reflektion och för att ge utlopp för missnöje och frustrationer. Det är svårt för brukarna att säga sin åsikt och forma sina tankar. Av dessa två orsaker finns det därför ett behov av samtalsgrupper för brukarna.

Tabell 16 Underlättande och hindrande faktorer för delaktighet i forskningen

Underlättande faktorer för delaktighet i forskningen	Hindrande faktorer för delaktighet i forskningen
forskaren har erfarenhet av att samarbeta med stödgrupp från pro gradu avhandlingen	få träffar
deltagarna har intresse	träffat två medlemmar de flesta gångerna
kommenterat forskningens resultat	
har vilja och motivation	svårt att göra frågeformulär
gett förslag på informanter för forskarens intervjuer	tunga dagar för stödgruppen med två möten per dag
läroprocess; skett en växt i rollen som intervjuare	forskaren har bristfälliga pedagogiska kunskaper att färdigställa material
brukarintervjuare klarade av att ställa följdfrågor	sammanblandar sin roll i kommissionen och i stödgruppen
brukare som intervjuare har varit modeller för andra brukare	avsaknad av färdigt material
bra samarbete med organisationen	byte av medlemmar i stödgruppen
representativt valda medlemmar	inga mötesarvoden
vana att diskutera i grupp eftersom de sitter i kommissionen	inga resurser för resor och material



## Svårigheter med att göra frågeformulär

Det är utmanande att utforma ett frågeformulär som skall rikta sig till alla, både till dem som läser och fyller i frågorna själv och till dem som behöver stöd av bilder för att förstå frågan och ger svar med hjälp av att peka på bilder. En informant som själv fyllde i frågeformuläret kommenterade frågorna med att de var löjliga medan andra informanter tog lång tid på sig att fundera på svaren. Endast en av elva tyckte frågorna var svåra.

Några frågor var otydliga. Frågan om du har koll på pengar uppfattades av en del som koll på sina veckopengar, och av en del som koll på sin pension. För många var ordet inkomst för svårt. Frågan borde ha varit uppdelad på dels pension, arbetsersättning, lön eller andra inkomster. Det fanns också olika uppfattningar om vad familj betydde. En del ansåg att syskonens familj hör till familjen och andra inte. Frågorna *"hur diskar du"* uppfattades av några *"på vilket sätt "* och de svarade att med diskmaskin. Svarsalternativen var ensam, tillsammans med personal eller personalen diskar. Eftersom en del frågor var otydliga var det till stor nytta att båda intervjuarna ställde följdfrågor. Det är svårt att formulera frågor som kan uppfattas på endast ett sätt.

Järvsö vårdinformatik har utarbetat en datoriserad enkät som används för att göra kvalitetsutvärderingar för personer som har sin dagliga verksamhet vid arbetscenter. Frågorna är anpassade enligt principen om delaktighet, tillgänglighet, inflytande och självbestämmande. Deras erfarenheter är, att det är svårt att sammanställa enkätfrågor och egentligen veta om brukaren förstått frågan rätt eller om man tolkat svaren rätt. De har erfarit, att det är svårt att ställa en fråga till en person som inte kan läsa, skriva eller tala. Deras erfarenhet är också, att det krävs övning att våga säga vad man tycker och tänker. (Informationsverktyg för äldre och handikappomsorgen.)

Det tog sex månader att utarbeta frågeformuläret. De två brukare som fungerade som intervjuare uttryckte frustration och bristande iver i ett skede. Jag tolkar deras återkommande fråga om när vi skulle utföra intervjuerna som en misstanke från deras sida, att jag inte ställer upp för det jag lovat. Sett ur mitt perspektiv är sex månader för att utarbeta ett frågeformulär och lära in sig i en ny roll som intervjuare inte lång medan det för dem var lång tid.

Jag kan konstatera att för flera informanter fungerar bilderna inne i texten vilket visar att det lönade sig att lyssna på stödgruppen.

Erfarenheter utgående från frågeformuläret kan användas, då man gör upp ett nöjsamhetsfrågeformulär för brukaren. Undersökningen visar att det är svårt att göra ett frågeformulär som lämpar sig för en heterogen grupp och att formulera frågan så att informanten och intervjuaren uppfattar att den betyder samma sak. Frågeformuläret kan fungera som en pilotundersökning för att vidareutvecklas vid brukarutvärderingar.

### **ICF som operationellt begrepp**

ICF har hjälpt mig att ordna data och att se det komplexa sambandet mellan olika faktorer. ICF ser delaktighet som en interaktiv process men betoningen ligger på aktivitet. Frågorna i ICF är formulerade efter hur en person kan utföra aktiviteter. Risken i min undersökning har varit att operationalisera delaktighet till genomförande av en uppgift eller handling istället för en persons engagemang i sin livssituation, på samma sätt som inflytande kan operationaliseras till att självständigt klara av vardagssysslor. Beskrivningarna inom omgivningsfaktorer och personliga faktorer har formats av informanternas och stödgruppens upplevelser av sin delaktighet och har andra kvaliteter än operationaliseringar av aktiviteter. Jag har många gånger blivit överraskad över deltagarnas många åsikter och engagemang. Forskningen har visat att delaktighet handlar om ett ömsesidigt förhållande där både personen med funktionsnedsättning och omgivningen ger och får.

ICF ger redskap att operationalisera delaktighet inom flera livsområden och tar fram personens hela bakgrund. Den har varit ett stöd vid analysen. Teoretiskt är den svår att omfatta och jag har valt ut vissa delar såsom omgivningsfaktorer och personliga faktorer. Personliga egenskaper är inte beskrivna eller klassificerade i ICF. Delaktighet är ett diffust begrepp och ICF har gett en inkörspport att närma sig funktionsnedsättning kombinerat med delaktighet. Min ambition i denna undersökning har inte varit att omfatta hela den teoretiska terminologin bakom utan att ta tillgodo den varierande beskrivningen av en bio-, socio- och medicinsk modell av funktionshinder. ICF har gett redskap att se människan i relation till sin omgivning. Man kan granska delaktighet utifrån ett organisatoriskt eller lagligt perspektiv. Även

lagar och samhällsförhållanden och kulturella omständigheter ryms med i ICF.

## 9

# Diskussion

Syftet med undersökningen var att öka kunskapen om delaktighet för vuxna personer med utvecklingsstörning. Jag har beskrivit vilka hinder och förutsättningar som finns i vardagen. Inom ramen för denna avhandling har det inte varit möjligt att närmare gå in på hela den kontext som omger delaktighet utan endast belysa terrängen och det landskap vi rör oss i då vi pratar om delaktighet för personer med utvecklingsstörning. Det är undersökningens styrka samtidigt som dess svaghet. Forskningen ger en allmän bild av förutsättningar och hinder för delaktighet. Jag har tangerat delaktighet som en politisk och mänskorätsfråga utan att närmare gå in på dess djupare innebörd. Jag har valt att närmare undersöka personliga faktorer och faktorer i omgivningen som underlättar eller hindrar delaktighet.

Jag har använt medborgarskap som ett paraplybegrepp för att sätta fokus på interaktionen mellan individen och omgivningen. Jag har konstaterat, att delaktighet och empowerment har att göra med makt. I lagar och förordningar bestäms ramar för makt och medborgarskap. Jag har tangerat betydelsen av att synliggöra maktaspekten i mötet mellan brukaren och den professionella. Autonomi och paternalism har hjälpt mig att förstå vad som händer i mötet mellan brukaren och de professionella.

Intervjuguiden för temaintervjuerna och frågeformuläret för brukarnas intervjuer är inspirerade av de åtta livsområdena i ICF. Det betyder att många olika ämnen har diskuterats med informanterna, vilket gör att inget område har behandlats på djupet. Den samlade bilden av vad som samtalen förmedlar blir därför viktig. Målsättningen var, att hos informanterna finna variationer i upplevelse, vilket har skett. Ruriken för avhandlingen innehåller gruppbezeichnung *"personer med utvecklingsstörning"*. Min motivering till varför denna avhandling kan generalisera erfarenheterna från fem personer till att gälla *"personer med utvecklingsstörning som kan uttrycka sig verbalt utan en följeslagare"*, är just att variationen varit stor bland informanterna och det

har kommit en mångfald av erfarenheter från de livsområden som ingått i intervjuguiden.

ICF har legat som grund för undersökningens forskningsfrågor, intervjuer, analys och fungerat som forskningens operativa begrepp för delaktighet. ICF har varit ett redskap att greppa delaktighet och att ordna data. Som sådant redskap har ICF lämpat sig väl. ICF lyfter fram aktivitet och delaktighet som centrala faktorer i förståelsen av hälsa och funktionshinder. De personliga faktorerna är inte klassificerade i ICF och i denna avhandling är likaså tyngdpunkten på omgivningsfaktor. Utmaningen med att använda ICF har varit att undvika att mäta hur personerna kan utföra en aktivitet och istället hålla fokus på personernas upplevelser.

Undersökningen har uppnått sitt syfte med att ge ny kunskap om brukarorienterad forskning med personer med utvecklingsstörning. Delaktighet kan inte behandlas utan brukarnas egen röst. I undersökningen har informanterna och stödgruppen fört fram brukarens röst. Det finns parallellprocesser mellan det som händer i forskningsprocessen och i mötet mellan personal och brukare och brukare och samhället. Samarbetet med stödgruppen har gett brukarna möjlighet att utöva delaktighet. Mitt ansvar som forskare har varit att göra den yttre tillgängligheten så god som möjligt genom anpassad information och en positiv attityd hos mig. Min roll har varit att stärka medlemmarnas tilltro till sig själva genom att visa att deras erfarenheter är värdefulla. Medlemmarna i stödgruppen har visat stor vilja att dela med sig av sina erfarenheter. Som en följd av deras intresse har forskningen blivit mer deltagarorienterad än jag planerade från början. Denna forskning ger inte svar på hur brukarna själva har upplevt sin delaktighet i forskningsprocessen annat än mina iakttagelser som tyder på engagemang och en ökad självkänsla.

Undersökningen visar, att Kårkulla samkommun har strukturer för delaktighet genom kommissioner, individuella planer och säsongsamtal. Utmaningen är att förstärka dessa strukturer.

Under forskningens gång har det blivit allt tydligare att delaktighet inte endast är en fråga inom praktiken utan en politisk fråga om demokrati och mänskliga rättigheter. Under den tid jag gjort undersökningen har ny

litteratur inom området utkommit och Finland har ratificerat FN konventionen om rättigheter för personer med funktionshinder, som har beskrivits som *"en tyst revolution"*. Personer med utvecklingsstörning behöver få information i lättillgänglig form om deras rättigheter och skyldigheter och vad deras funktionsnedsättning innebär.

Delaktighet handlar om svåra principfrågor då personen inte alltid själv kan fatta beslut som gäller det egna livet. Undersökningen visar på konkreta förslag som underlättar beslut i vardagen. Undersökningen visar att delaktighet sker i interaktion mellan personen och miljön och är beroende av faktorer både hos personen och hos omgivningen. Professionella har ett ansvar att skapa förutsättningar för att det sker en dialog innan beslut fattas i brukarnas vardag.

Det har också blivit allt tydligare att delaktighet inte kan ges utan den skall utövas. För att den skall utövas behövs den egna viljan. Förmågan kan omgivningen komma till mötes med genom olika begåvningshjälpmedel. Balansgången mellan motivationsarbete och paternalismen är hårfin och måste bedömas i varje enskild situation. Det krävs en medvetenhet hos personalen om detta. Denna avhandling är ett sätt att öka medvetenheten kring dessa frågor.

Förutom information är ökad medvetenhet centrala faktorer för delaktighet. Genom att brukaren har möjlighet att uttrycka sig föds en ny medvetenhet om sig själv och sitt förhållande till omvärlden. Jag har funnit stöd av Freire (1979) för medvetandehöjande grupper och av Starrin (2000, 90) som för fram att vi som omsorgsarbetare skall stärka brukarens tilltro till sig själv och sin egen förmåga. Också det handikappolitiska programmet från 1995 och FN konventionen om rättigheter för personer med funktionshinder (2007) tar fram betydelsen av att personer med funktionsnedsättning själva skall höja sin grad av medvetande och känna sina behov, möjligheter, kunskaper, skyldigheter och rättigheter.

En svensk utredning (Boehm och Staples 2002; Julkunen och Heikkilä 2007, 100) visar, att socialarbetare ser att empowerment innebär för brukaren ökad aktivitet och självförtroende hos brukaren, medan brukaren ansåg att det innebär konkreta resultat. Risken blir att brukarna i den goda paternalismen namn

erbjuds dessa medvetandehöjande diskussionsgrupper, då de istället önskar konkreta resultat såsom högre arbetsersättning och stödperson för fritiden. Men vi måste i alla fall ge möjligheter och visa på alternativ och beslutet görs av var och en att delta eller inte. Det gäller att som professionell vara kreativ och samtidigt sensitiv.

Ehrshammer (2006, 93) förutspår speciella tjänster såsom brukarombud och demokratiutvecklare, som är inriktade på att öka brukarinflytande. En vision inför framtiden är brukarombud i Finland på samma sätt som FUB (För utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna) i Sverige har anställt brukarombud för kunskapsspridning, intressebevakning och medlemsrådgivning.

Det finns behov av att forska vidare hur den gemensamma läroprocessen sker hos professionella och brukare och att synliggöra den maktobalans som finns i mötet mellan brukare och professionella. Det finns många frågor som väntar på svar. Vad händer i interaktionen i det gråa fältet där frihetsbegränsningar möter delaktighet? Med vilken medvetenhet görs besluten, vem gör besluten och hur långt är brukaren med i den processen? Skall man visa sig kompetent för att bli delaktig i den processen? Hur dokumenteras processen?

Samhället går mot allt mera individualiserade insatser och frågan blir om vi professionella inom omsorgen skall 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 ändå kan verka som aktiva medborgare. Målet skall inte vara det totala oberoendet. Alla skall få vara beroende och ändå en likvärdig medborgare med samma rättigheter och skyldigheter som alla andra.

# Litteratur

Allardt, Erik (1975) Att ha att älska att vara. Lund: Argos förlag AB.

Allwood, Carl Martin & Erikson, Martin G. (1999) Vad är vetenskapsteori? Ingår i Allwood, Carl Martin & Erikson, Martin G. (red.) Vetenskapsteorier för psykologi och andra samhällsvetenskaper. Studentlitteratur: Lund, 17-42.

Anhängiga människorättskonventioner (2006) Utrikesministeriet. Tillgänglig <http://formin.finland.fi/public/default.aspx?nodeid=31373&contentlan=3&culture=sv-FI> läst 6.6.2007.

Arlebrink, Jan (1996) Grundläggande vårdetik - teori och praktik. Lund: Studentlitteratur.

Arvidsson, Kitty (2006) Fråga och svara. Råd om enkäter och frågor till personer med intellektuella funktionshinder. Solna: Forskningsstiftelsen Ala.

Askheim, Ole Petter (2003) Empowerment as guidance for professional social work: an act of balancing on a slack rope. *European Journal of Social Work* 6 (3), 229-240.

Autonomia ja heitteillejätö- eettistä rajankäyntiä (2004) Sammanfattning. ETENE-julkaisuja 10. Valtakunnallinen terveyshuollon eettinen neuvottelukunta ETENE. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.

Barbosa da Silva, Antonio & Wahlberg, Vivian (1994) Vetenskapsteoretisk grund för kvalitativ metod. Ingår i Starrin, Bengt & Svensson, Per-Gunnar (red.) Kvalitativ metod och vetenskapsteori. Lund: Studentlitteratur, 41-70.

Barnes, Colin (1992) Qualitative Research: valuable or irrelevant? *Disability & Society* 7 (2), 115-124.

Barnes, Colin (1996) Disability and the Myth of the Independent Researcher. *Disability & Society* 11 (1), 107-110.

Barnes, Colin & Mercer, Geof (1999) Granskning av den sociala handikappmodellen. Ingår i Tideman, Magnus (red.) Antologi. Handikapp: synsätt, principer, perspektiv. Sollentuna: Johansson & Skyttmo Förlag, 79-101.

Barron, Karin (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 <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.
- Bengtsson, Jan (2002) *Introduktion. Livets spontanitet och tolkning.* Alfreds Schütz fenomenologiska samhällsteori. Ingår i Schütz, Alfred *Den sociala världens fenomenologi. Förord och urval* Bengtsson, Jan. Göteborg: Daidalos, 7-24.
- Beresford, Peter & Croft, Suzy (1993) *Citizen involment: a practical guide for change.* Hounmills: Macmillan.
- Beresford, Peter (2003) *User involment in Research: Connecting lives, experience and theory.* The University of Warwick. Tillgänglig <http://www2.warwick.ac.uk/fac/soc/shss/mrc/userinvolvement/beresford/> läst 8.2.2007.
- Bernstein, Richard J (1991) *Bortom objektivism och relativism. Vetenskap, hermeneutik och praxis.* Uddevalla: Röda bokförlaget.
- Berättelse över Kårkulla samkommuns verksamhet 2006 (2007) Godkänd av fullmäktige 7.6.2007.
- Bjurwill, Christer (1995) *Fenomenologi.* Lund: Studentlitteratur.
- Björck-Åkesson, Eva & Granlund, Mats (2004) *Delaktighet ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF).* Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) *Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle.* Lund: Studentlitteratur, 29-48.
- 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.
- Boehm, A. & Staples, L. (2002) *The Functions of the Social Worker in Empowering: the voices of consumers and professionals.* *Social Work* 47 (4), 449-61.
- Booth, Tim & Booth, Wendy (1996) *Sounds of Silence: narrative research with inarticulate subjects.* *Disability & Society* 11 (1), 55-59.
- Bort med termen handikapp (2007) *Socialstyrelsen Sverige.* Press nyhet 10.10.2007. Tillgänglig <http://www.socialstyrelsen.se/Aktuellt/Nyheter/2007/Q4/nyh071010b.htm> läst 6.11.2007 .
- Boye, Karin (1993) *I rörelse.* Ingår i Härdarna. England: Albert Bonniers.
- Brockstedt, Håkan (2000) *Begåvningshandikappet.* Ingår i Bakk, Ann & Grunewald, Karl *Omsorgsboken.* Falköping: Liber AB, 19-27.

- Brusen, Peter (2005) *Livet en gång till. En ryggmärgskadad möter svensk handikappolitik*. Växjö: Egalite.
- 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. *Affilia* 18 (1), 8-20 SAGE Publications. Tillgänglig <http://www.sagepublications.com/> läst 7.2.2007.
- Carstens, Eggert (red.) & Jensen, Bjelke Bjarne & Kurth, Morten (2007) *Brugerinddragelse på handicapområdet - et nøglebegreb i velfærdssamfundets udvikling*. Århus: Videcenter for Bevægelseshandicap.
- Cech N, Berith (2001) *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*. Karlstad University Studies 4, Institutionen för utbildningsvetenskap, Pedagogik. Karlstad: Universitetstryckeriet.
- Coghlan, David & Brannick, Theresa (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.
- Croft, Suzy & Beresford, Peter (1996) *The Politics of Participation*. Ingår i Taylor, David (red.) *Critical Social Policy. A Reader*. Trowbridge, Wiltshire: Sage Publications, 175-198.
- Dahlgren, Lars (1993) *Forskaren som deltagare*. Ingår i Holmer, Jan & Starrin, Bengt (red.) *Deltagarorienterad forskning*. Lund: Studentlitteratur, 89-99.
- Dahlgren, Lars (1996) *Fältforskning - En distanslös eller distanserande verksamhet*. Ingår i Svensson, Per-Gunnar & Starrin, Bengt. *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur, 79-99.
- Dahlberg, Magnus & Vedung, Evert (2001) *Demokrati och brukarutvärdering*. Lund: Studentlitteratur.
- Dalton, Arthur & 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.
- 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.

Ershammar, David (2006) Ökat brukarinflytande-vägen från patient till medborgare. Ingår i Brusén, Peter & Printz, Anders (red.) Handikappolitiken i praktiken. Om den nationella handlingsplanen. Växjö: Gothia, 84-95.

Evans, Clare & Fisher, Mike (1999) User controlled research and empowerment. Ingår i Empowerment Practice in Social Work: developing richer conceptual foundations Wes, Shera & Wells, Lilian M (red.). Toronto: Canadian Scholars Press Inc. 348-369.

FDUV:s verksamhet. Förbundet de utvecklingsstördas Väl. r.f. Tillgänglig <http://www.fduv.fi/verksamhet/> läst 25.09.2007.

Finlands grundlag 1999/731.

Forsberg, Hannele (2002) Asianosaiset ja marginaalia koskevia kerrontoja. Ingår i Juhila, Kirsi & Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (red.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylän Yliopisto. Yhteiskunnallinen ja filosofian laitos, 107-110.

Foucault, Michel (1980) Two lectures. Ingår i Foucault, Michel & Gordon, Colin (red.) Power/Knowledge. Selected interviews and other writings 1972-1977. Great Britain: The Harvester Press, 79-108.

Foucault, Michel (1984) On the genealogy of ethics: An overview of work in progress. Ingår i Rabinow, Paul (red.) The Foucault Reader. New York: Pantheon Books.

Freire, Paulo (1979) Pedagogik för förtryckta. Stockholm: Gummeson.

Färm Kerstin (1999) "Socialt problem" eller "Som alla andra och i gemenskap med andra" Föreläsningar om människor med utvecklingsstörning. Motala: Linköpings Universitet

Förenta Nationernas konvention om funktionshindrade personers rättigheter (2007) Social- och hälsovårdsministeriet SHM. Tillgänglig <http://www.un.org/disabilities/default.asp?navid=12&pid=150> läst 19.10.2007.

Förvaltningslagen 2003/434.

Gadamer, Hans-Georg (1979) The Problem of Historical Consciousness. Ingår i Rainbow, Paul & Sullivan, William (red.) Interpretive Social Science. Berkeley: University of California Press.

Gamma, Therese & Katajainen, Maria (2006) Självbestämmande eller anpassning? -en studie om fritidsaktiviteter för personer med utvecklingsstörning boende på gruppboende. Socialhögskolan C-uppsats. Stockholm: Stockholms Universitet. Institution för socialt arbete.

Gardeström, Elin (2006) Handikapprörelsen och forskningen. En studie om relationerna utifrån handikapprörelsens perspektiv. En rapport från Handikappförbundens samarbetsorgan. Tillgänglig

[http://www.hso.se/filesserver/Rapport.\\_Handikappoforsk.pdf](http://www.hso.se/filesserver/Rapport._Handikappoforsk.pdf) läst 10.10.2007

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 [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 (2000) Omsorgens utveckling. Ingår i Bakk, Ann & Grunewald, Karl (red.) Omsorgsboken. Falköping: Liber AB, 211-224.

Gustavsson, Anders & Szönyi, Kristina (2004) Globala begrepp och lokala innebörder. Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle. Lund: Studentlitteratur, 103-117.

Gynnerstedt, Kerstin & Blomberg, Barbro (2004) Medborgarskap i brytningstid. Funktionshinder, makt och nätverk. Malmö: Bokbox Förlag.

Hallberg, Margareta (1999) Hermeneutik. Ingår i Allwood, Carl Martin & Erikson, Martin G. (red.) Vetenskapsteorier för psykologi och andra samhällsvetenskaper. Studentlitteratur: Lund, 73-100.

Handikappolitiskt program (2000) Social- och hälsovårdsministeriet SHM. 01.03.2000. Tillgänglig <http://www.vn.fi/stm/svenska/pao/publikat/vamposwe/osa3.htm> läst 20.08.2001.

Handikappservice (2007) Social- och hälsovårdsministeriet SHM 17.8.2007. Tillgänglig <http://www.stm.fi/Resource.phx/sve/ansva/svord/handi/index.htx> läst 25.9.2007.

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. Förenade Nationerna, Utrikesdepartementet, Socialdepartementet och Independent Living Institute. Tillgänglig

<http://www.independentliving.org/standardrules/STILStandardRegler1.html#anchor19114> läst 6.07.06.

Houten van, Douwe & Jacobs, Gaby (2005) *Disability & Society* 20 (6), 641-654.

Informationsverktyg för äldre och handikappomsorgen. Järvsö  
Vårdinformatik Tillgänglig  
<http://www.jvinformatik.com/pictostat/kvalitet.php> läst 6.06.2007.

Jarhag, Sven (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande. Socialhögskolan.* Lund: Lunds universitet.

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, Raija (2006) *Kuka vastaa? Hyvinvointivaltion rajat ja julkinen vastuu. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Vaajakoski: STAKES.*

Kantojärvi, Aila (2004) *On aikaa perheelle...Ikäperhe-projekti perhetyöntekijöiden kuvaamana. Yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön laitos. Sosiaalityö Yhteiskuntatiedekunta lisensiaatin tutkinto.* Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto.

Karlsson, Gunnar (1999) *Empirisk fenomenologisk psykologi.* Ingår i Allwood, Carl Martin & Erikson, Martin G. (red.) *Vetenskapsteorier för psykologi och andra samhällsvetenskaper.* Lund: Studentlitteratur, 327-356.

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. Tema Kommunikation. Linköping: Linköpings Universitet.*

Kjellberg, Anette (2002) *Participation-Ideology and Everyday Life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities. Studies from Swedish Institute for Disability Research No.6 Linköpings universitet och Örebro universitet, Linköping Universitet.*

Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (2003) *Socialstyrelsen. Svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health ICF. Tillgänglig*  
<http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/E7B0D03B-591A-4C32-B58A-1E9DD99BEF84/1035/200342.pdf> läst 5.5.2007.

Konttinen, Juha-Pekka (2007) *Vammaisten syrjintä. Ingår i Lepola, Outi & Villa, Susan (red.) Syrjintä Suomessa 2006. Helsinki: Ihmisoikeusliitto ry. 66-106.*

Kuparinen, Riitta (2005) "Ei meidän naapuriin". Tapatutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Jyväskylä: Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu.

Kvale, Steinar (1997) Den kvalitativa forskningsintervjun. Lund: Studentlitteratur.

Kvalitetshandbok (2004) Kårkulla samkommun. Godkänd av styrelsen 3.9.2004.

Kårkulla (2007) Dagverksamhet  
<http://www.karkulla.fi/index.php?num=1&type=1> läst 1.1.2008

Lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda 1977/519.

Lag om arbetsavtal 2001/55.

Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 2000/812.

Lag om likabehandling 2004/21.

Lag om service och stöd på grund av handikapp 1987/380.

Langemar, Pia (2005) Att låta en värld öppna sig. Introduktion till kvalitativ metod i psykologi. Kompendium för fortsättningskurs och påbyggnadskurs i psykologi samt psykologiprogrammet ht 2005. Psykologiska institutionen Stockholms universitet. Tillgänglig  
<http://www.descend.se/Marcos/Arkiv//Kvalitativ%20metode.pdf> läst 4.8.007.

Laverack Glenn (2004) Health promotion Practice. Power and empowerment. London: Sage.

Lehtomaa, Merja (2005) Ingår i Perttula, Juha & Latomaa, Timo. (red.) Kokemuksen tutkimus: merkitys, tulkinta, ymmärtäminen Dialogia Oy. Lapplands Universitet. Helsinki: Dialogia.

Leskelä, Leela (2006) Yhteisymmärrystä rakentamassa. Tapaustutkimus epäsymmetrisestä keskustelusta. Ingår i Teitinen, Antti (red.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 46–85.

Lewin, Barbro (1998) Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen. Uppsala Universitet.

<http://www.statsvet.uu.se/Publikationer.aspx?PubTypId=2> läst 20.3.2006.

Lindqvist, Ann-Marie (2004) "Att ha något nyttigt att göra" Brukarperspektiv på den dagliga verksamheten för personer med utvecklingsstörning. Helsingfors Universitet. Statsvetenskapliga fakulteten. Pro gradu avhandling.

Lindqvist, Martti (2004) Terveydenhuollon etiikka ja valinnat aikamme peilissä. Ingår i *Autonomia ja heitteillejätö-eettistä rajankäyntiä*. ETENE-julkaisuja 10. Helsinki: Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta, Social- och hälsovårdsministeriet SHM. 13–15.

Lindström, Elisabeth & Wennberg, Birgitta (1996) *Grepp om livet- en väg till begåvningsstöd*. Handikappinstitutet.

Lister, Ruth (1997) *Citizenship. Feminist Perspectives*. Hong Kong: Macmillan.

Lättläst. Förbundet de utvecklingsstördas Väl r.f. Tillgänglig <http://www.fduv.fi/lattlast/> läst 25.09.2007.

Löfgren-Mårtenson, Lotta (2003) "Får jag lov"? Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning. Skriftserie 4. Göteborg: Göteborg Universitet. Institutionen för socialt arbete.

Marshall, T H (1950) *Citizenship and European Community*. London: University Press.

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. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

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.

Molin, Martin (2004) Delaktighet inom handikappområdet - en begreppsanalys. Ingår i *Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle*. Lund: Studentlitteratur, 61-81.

Mullard, Maurice (1997) Discourses on citizenship: The challenge to citizenship in the 1990s. Ingår i *Mullard, Maurice and Lee, Simon (red.) The Politics of Social Policy in Europe*. Cheltenham: Edward Elgar Publishing.

Möller, Tommy (1996) *Demokrati i förändring. Brukare och klienter i välfärdsstaten. Om missnöje och påverkningsmöjligheter inom barn- och äldreomsorg*. Stockholm: Publica.

Neath, Jeanne & Schriener, Kay (1998) Power to people with disabilities: empowerment issues in employment programming. *Disability & Society* 13 (2), 217–228.

- Nikku, Nina (1997) Informative Paternalism. Studies in the ethics of promoting and predicting health. Dissertation. Linköpings Studies in Arts and Science 155. Motala: Linköping University. Tema Institute, Department on Health and Society.
- Nordberg, Camilla (2007) Boundaries of Citizenship. The case of the Roma and the Finnish Nation-State. SSKH Skrifter 23. Swedish School of Social Science. Research Institute. Helsinki: University of Helsinki.
- Nummelin, Tua & Matikka, Leena M & Vesala, Hannu T. (2000) Kohteesta kumppaniksi. Kehitysvammaiset Elämäntutkimuksen haastattelijoina. Elämäntutkimus ja kehitysvammaisuus-Projekti. Helsinki: Kehitysvammaliittotutkimus- ja kokeiluyksikkö.
- Nordenfelt, Lennart (2004) Aktivitet, delaktighet och ICF- en vetenskapsteoretisk bakgrund. Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle. Lund: Studentlitteratur, 49-60.
- Olin, Elisabeth (2003) Uppbrott och förändring. När ungdomar flyttar hemifrån. Göteborgs Universitet. Institution för socialt arbete 3. Västra Frölunda: Intellecta Docusys AB.
- Paara, Erkki (red.) (2005) Vammaispalvelujen järjestäminen ja osaaminen. Selvitys vammaislakien yhdistämisestä. Selvityksiä 4. Helsingfors: Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön.
- Pease, Bob (2002) Rethinking Empowerment: A Post-modern Reappraisal for Emancipatory Practice. British Journal of Social Work 32, 135-147.
- Pelkonen, Maija (2003) Vähän kerrallaan niin pääset pitkälle: tutkimus kehitysvammaisten työkeskusten tuetun työllistymisen verkostoitumisesta. Acta Universitatis Lapponiensis 63. Lapin Yliopiston yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Rovaniemi: Lapin Yliopistopaino.
- Perttula, Juha (1995) Kokemus psykologisena tutkimuskohteena. Johdatus fenomenologiseen psykologiaan. Tampere: Suomen fenomenologinen instituutti SUFI.
- Pirttimaa, Raija (2003) Tuettua työllistymistä alkuvaiheesta ja kehittyminen Suomessa. Helsinki: Helsingin Yliopisto. Opettajakoulutuslaitos. Erityispedagogiikan yksikkö.
- Pohjola, Anneli (1990) Asiakas asiakastutkimuksessa. Ingår i Suomalainen sosiaalityö. Sosiaalipoliittikka 2. Jyväskylä: Sosiaalipoliittinen yhdistys, 145-156.
- Pohjola, Anneli (1994) Elämän valttikortit? Nuoren aikuisen elämäntutkimus toimeentulotukea vaativien tilanteiden varjossa. Acta Universitatis Lapponiensis 5. Rovaniemi: Lapin Yliopisto.



- 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.
- Rodgers, Jackie (1999) Trying to get it right: Undertaking research involving people with learning difficulties. *Disability & Society* 14 (4), 421-433.
- Ronkainen, Suvi (2006) Föreläsning Tiedon muotojen tunnistaminen tutkimusprosessissa. Valtakunnallinen sosiaalityön yliopistoverkosto SOSNET, närstudiedagar 21-23.9.2006 Rovaniemi.
- Salonen, Tapio (1998) Klient. Ingår i Denvall, Verner & Jacobson, Tord (red.) Vardagsbegrepp i socialt arbete. Ideologi, teori och praktik. Stockholm: Norstedts Juridik. 45-56.
- 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), 75-85.
- Seidman, Irving (1998) *Interviewing as Qualitative Research. A Guide for Researchers in Education and the Social Sciences. Second Edition.* New York: Columbia University.
- Shakespeare, Tom (2006) *Disability Rights and Wrongs.* London: Routledge Taylor & Francis Group.
- Shaw, Ian (1997) Engaging the User: Participation, Empowerment, and the Rhetoric of Quality. Ingår i Pithouse, Andrew & Williamson, Howard Engaging the User in Welfare Services. London. Venture press. 1-20.
- Seppälä, Heikki (2007) E-post konsultation 29.3.2007. Chef för forsknings- och utvecklingscentralen vid Förbundet för de utvecklingsstördas väl r.f.
- Simon, Barbara Levy (1994) *The empowerment Tradition in American Social Work.* New York: Columbia University Press.
- 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: Stockholms universitet. Pedagogiska institutionen, Gruppen för handikappforskning.

Statsrådets redogörelse om handikappolitiken (2006) Social- och hälsovårdsministeriet SHM. Publikation 10. Helsingfors: Universitetstryckeriet.

Starrin, Bengt (1993) Participatory research - att skapa kunskap tillsammans. Ingår i Holmer, Jan & Starrin, Bengt (red.) Deltagarorienterad forskning. Lund: Studentlitteratur, 119-135.

Starrin, Bengt (2000) Empowerment och funktionshinder. Ingår i Brusén, Peter & Hyden, Lars-Christer (red.) Ett liv som alla andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder. Lund: Studentlitteratur, 71-94.

Socialvårdslag (1982/710).

Solas, J. (1996) The limits of empowerment in human service work. Australian Journal of Social Issues 31 (2), 147-156.

Sosiaali- ja terveydenhuollon tilastollinen vuosikirja. (2005) Forsknings- och utvecklingscentralen för social- och hälsovården. Vaajakoski: STAKES.

Svensson, Per-Gunnar (1996) Förståelse, trovärdighet eller validitet? Rapportering och publicering av kvalitativa studier. Ingår i Svensson, Per-Gunnar & Starrin, Bengt (red.) Kvalitativa studier i teori och praktik. Lund: Studentlitteratur, 209-243.

Teittinen, Antti (2006) Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseyttä. Ingår i Teittinen, Antti (red.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 6-45.

Tideman, Magnus (2004) Lika som andra- om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. Ingår i Mallander, Ove & Tideman, Magnus & Gustavsson, Anders (red.) Delaktighetens språk. Handikapp & Samhälle. Lund: Studentlitteratur, 119-136.

Thompson, N. (1993) Anti-Discriminatory Practice. London: Macmillan.

Uppgifter för de rådgivande kommissionerna (1993) Kårkulla samkommun Protokoll från styrelse för Kårkulla samkommun 2.09.1993 § 123.

Walther, Andreas & du Bois-Reymond, Manuela & Biggert, Andy (red.) (2006) Participation in Transition. Motivation of Young Adults in Europe for Learning and Working. Frankfurt am Main: Peter Lang GmbH.

Vehmas, Simo (2005) Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

# Bilaga 1

## Brev om forskningen till medlemmarna i stödgruppen

Hej du som är medlem i rådgivande kommissionen i xxx

Vill du vara med i en forskningsgrupp?

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 Helsingfors arbetscenter då ni har rådgivande kommissionens 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 040 3340522

## Bilaga 2

### Avtal om att vara medlem i forskningsgrupp

Forskningsgruppen består av den rådgivande kommissionen i xxx och Ann-Marie Lindqvist.

Vad skall forskningen leda till?

Att vi tillsammans forskar i hur personer med utvecklingsstörning upplever delaktighet på arbetet.

Att vi alla i gruppen kan lära oss nya saker.

Att gruppens erfarenheter ger ny kunskap som kan göra vardagen lättare för andra personer.

När görs forskningen?

Vi har 4 träffar under år 2006.

Vi har 5 träffar under år 2007.

Under år 2008 träffas vi kanske 3 gånger.

Träffarna sker för det mesta samtidigt som rådgivande kommissionen har möten.

Vad ska jag som är med i forskningsgruppen göra?

Jag är intresserad att dela med mig av mina erfarenheter och tankar.

Jag berättar vad delaktighet betyder för mig.

Jag funderar på vilka intervju frågor om arbete som skall ställas till mina arbetskamrater.

Jag har tystnadsplikt

Det betyder att jag inte får berätta åt andra vad vi berättar i gruppen.

Vad ska Ann-Marie Lindqvist göra?

Hon ska lyssna och ta mina åsikter på allvar.

Hon ska ge all den information jag behöver.

Hon ska försöka ge information skrivet på lättläst.

Hon har tystnadsplikt för frågor som jag inte vill att skall föras utanför

gruppen.

Hon ska ge utbildning om vad man gör då man forskar.

Jag vet att jag inte får mötesarvode eller resekostnader för träffarna.

Om något ändras kan vi skriva ett nytt avtal.

Jag är med så länge jag vill och meddelar när jag vill sluta.

datum      ort

datum      ort

---

---

Ann-Marie Lindqvist

# Bilaga 3

## Brev till föräldrar, anhöriga och intressebevakare

Bästa föräldrar, anhöriga och intressebevakare

Helsingfors 1.09.06

De medlemmar i rådgivande kommissionen som har gjort avtal om att delta i stödgruppen (också kallad forskningsgrupp) får detta brev. Medlemmarna bestämmer själva åt vem de övrräcker brevet, förutom de medlemmar vars intressen bevakas av en intressebevakare i andra än ekonomiska angelägenheter.

Jag heter Ann-Marie Lindqvist och jobbar som socialkurator på Omsorgsbyrån i Ekenäs. Jag är tjänsteledig under tiden 1.04.06- 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 en rådgivande kommission. Stödgruppen hjälper mig att formulera frågor och ger sina synpunkter på andra viktiga frågor i undersökningen. Ett avtal görs med alla medlemmar i den rådgivande kommissionen. 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 Kårkulla samkommun har godkänt forskningsplanen.

Om Ni önskar fråga något så ta gärna kontakt!

Med vänliga hälsningar

Ann-Marie Lindqvist  
044 2501171  
ann-marie.lindqvist@helsinki.fi

# Bilaga 4

## Brev till informanterna om forskningen

Hej

Jag har träffat medlemmarna i den rådgivande kommissionen i xxx.  
De hjälper mig med min forskning.  
Jag har frågat dem vem de tror att vill bli intervjuade i forskningen.  
De gav mig ditt namn.

Mitt namn är Ann-Marie Lindqvist och jag kallas för Ami.  
I vanliga fall jobbar jag som socialkurator på Omsorgsbyrån i Ekenäs.  
Nu studerar jag vid Helsingfors Universitet och skriver mitt slutarbete.

Jag forskar om delaktighet.  
Delaktighet kan betyda många olika saker.  
När du är delaktighet handlar det om att du får information.  
Det kan handla om att du gör beslut om ditt liv.  
Delaktighet kan handla om att du deltar i olika aktiviteter och att du har vänner.  
Delaktighet kan handla om att du blir respekterad.  
Delaktighet handlar om att du har ansvar men också skyldigheter.

### **Jag vill ställa frågor till dig om ditt arbete och om hur det är att leva med ett funktionshinder.**

Jag spelar in intervjun på band.  
Det är bara du och jag som får lyssna på det.  
Med hjälp av dina svar skriver jag en slutarbete.  
I slutarbetet är du anonym och ditt namn kommer inte att stå i den.  
Ingen skall känna igen dig när de läser slutarbetet.



Vi kommer överens om du vill att en annan person med funktionshinder är med och intervjuar.

Också den personen har tystnadsplikt.

**Vi träffas 2 eller 3 gånger under hösten 2006.**

**Du kan välja var vi träffas.**

Du skall få ett brev som berättar mera om mig och om forskningen.

Du kan ge brevet till dina anhöriga (föräldrar eller syskon) eller till din intressebevakare.

Ifall du har intressebevakare endast för att sköta ekonomin så behöver du inte berätta att du är med i intervjun.

Du bestämmer själv åt vem du ger brevet.

Det är frivilligt för dig att ställa upp för intervjun och svara på mina frågor.

För att kunna göra en bra forskning behöver jag din hjälp.

Karis 17 september 2006

Hälsningar Ann-Marie Lindqvist

Har du några frågor så får du gärna ringa mig.

044 2501171

ann-marie.lindqvist@helsinki.fi

# Bilaga 5

## Avtal med informanterna om intervjuerna

Avtal

Det är frivilligt att bli intervjuad.

Ann-Marie Lindqvist som gör intervjun har tystnadsplikt.  
Om hon har med sig en medhjälpare har också den personen tystnadsplikt.

Intervjun spelas in på band.

Efter att slutrapporten är godkänd förstörs banden.  
Ifall Ann-Marie Lindqvist gör en annan forskning måste hon be om lov att använda banden på nytt.

Hon gör allt för att ingen skall känna igen mig i slutarbetet.

Efter att slutarbetet är godkänt förstör hon avtalet.

datum    ort

datum ort

---

namn

---

Ann-Marie Lindqvist

## Bilaga 6

### Intervjuguide

Under den **första intervjun** skall informanten berätta så mycket som möjligt om sina erfarenheter av delaktighet och av arbete. Vad har du gjort förrän du började arbeta här? Var bodde du förrän du flyttade till din nuvarande bostad/boende? Berätta om var du gått i skola! Berätta om din familj! Hurudana kontakter har du haft till olika myndigheter, Folkpensionsanstalten, till socialbyrån, Arbetskraftsbyrån, hälsovårdscentral, sjukhus. Berätta om personer som har varit viktiga för dig! Hurudan kontakt har du haft med grannar, släktingar? Vill du berätta om något minne från barndomen? Från skolan? Från din första arbetsplats?

Den **andra intervjun** söker efter detaljer och inte åsikter.

Berätta om en vanlig dag! Vad arbetar du nu? Hur bor du nu? Får du information om allt som berör dig? På vilket sätt får du information på om dina rättigheter? Om aktiviteter? Hur vill du få information? Hur får du hjälp med att fatta beslut som gäller ditt liv? Hur gör du för att hålla reda på tider och passa tider? Hur gör du om du blir stressad? Berätta om hur du gör då du skall ta dig från en plats till en annan? Hur gör du med hushållsarbetet? Tvätta kläder, laga mat, städa, handla sköta din hälsa? Hur gör du om du vill ändra på något hemma eller på arbetet? Händer det att du inte blir tagen på allvar i din hem eller på arbetet? Vem bestämmer vilken hjälp får? Händer det att du käner dig ensam? Kommer du bra överens med dina arbetskamrater, handledare? Händer det att du får kritik? Händer det att du ger kränkning åt någon? Har du flickvän/pojkvän? Om inte önskar du? Hur sköter du din ekonomi? Betala räkningar, få pengarna att räcka till?

Vem bestämmer om vilka fritidsaktiviteter du deltar i? Hur får du reda på vad som händer i din egen stad, i Finland eller ute i världen? Är du intresserad? Brukar du följa med nyheterna? Röstar du? Är det svårt att veta vem du skall rösta på? Är du med i någon förening?

Den **tredje intervjun**: Är det något som du blev och fundera på under de två senaste träffarna? Har du planer på kurser eller att delta i utbildning? Har du ett jobb som du är nöjd med? Vad är det bästa på arbetet? Vad skulle du sakna om du inte kom till arbetet? Är du nöjd såsom du bor? Vad har du för planer eller framtidsdrömmar? Är det ännu något du vill lära dig? Är det ännu något du vill uppleva? Vad hindrar dig att göra det?

# Bilaga 7

## Frågeformulär med svar av brukarnas intervjuer

Datum \_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_/\_\_\_\_\_ Sammanställning av svaren från brukarnas intervjuer

Vill du ha frågor med bilder?

ja nej

Vill du själv fylla i svaren?

ja nej

Arbetar du alla dagar på arbetscenter?

ja nej

Arbetar du också utanför arbetscenter?

ja nej 1 =obesvarad

Hur bor du?

ensam sambo i gruppboende med familjen

Handlar du mat?

ja nej

Ifall du svarat nej, skulle du vilja handla mat?

ja nej vet inte 5 =obesvarad

Tycker du om att handla mat?

mycket ganska inte alls 1 =obesvarad

Hur handlar du mat?

jag ensam tillsammans med personal personalen handlar

Vem bestämmer vad du handlar?

jag själv tillsammans med personalen personalen bestämmer

flera alternativ för samma person beroende av vad som handlas

Hur lagar du mat?

jag själv tillsammans med personal personalen lagar maten

Hur tvättar du kläder ?

jag själv tillsammans med personal personalen tvättar

Hur dammsuger du golven?

jag själv tillsammans med personal personalen dammsuger

Hur tvättar du golven?

jag själv  tillsammans med personal  personalen tvättar golven

Hur diskar du?

jag själv tillsammans med personal  personalen diskar

Är du nöjd med den hjälp du får?

ja  nej  ganska nöjd

Ifall du bor i gruppboestad, hjälper du andra med hushållsarbete?

ofta ibland  inte alls 1= obesvarad

Önskar du lära dig mera om att sköta hemmet?

ja  nej vet inte 1 =obesvarad

Håller du reda på tiden?

ofta  ibland inte alls 1= obesvarad

Hur är det att använda klocka?

lätt  svårt

Hur får du reda på vad som händer på boendet?

jag tar själv reda på  
 jag tar reda på tillsammans med personalen  
 personalen berättar

Får du veta tillräckligt vad som händer på boendet?

ja nej 1= obesvarad 1 =ganska

Hur får du reda på vad som händer på jobbet?

jag själv jag tar reda på tillsammans med personalen

personalen berättar 1=obesvarad 1 =är som personal

Får du veta tillräckligt vad som händer på jobbet?

ja nej

Läser du tidningar?

ofta ibland inte alls

Vet du vad Lätt Läst är?

ja nej

Brukar du läsa Lätt Läst?

ja nej

Använder du vägg telefon?

ofta ibland inte alls

Använder du mobil telefon (kännykkä)?



ofta  ibland  inte alls

Skriver du textmeddelande?

ofta  ibland  inte alls

Hur får du reda på nyheter i din egen stad, från Finland eller ute i världen?

pratar med andra  går in på Internet  lyssnar på radio  ser på TV

läser tidningar  hör på talböcker/taltidningar

jag är inte intresserad

Hur får du reda på vad som händer på fritiden?

pratar med arbetskamrater

pratar med personal

följer schema

läser på anslagstavla

läser brev 1 = hittar på själv

Hur får du reda på vad som händer på boendet på lägenhetsboende eller i stödboende?

pratar med kamrater

pratar med personal

följer schema

läser på anslagstavlan

läser brev    1=obesvarad

Hur får du reda på vad som händer på arbetet?

pratar med kamrater

pratar med personal

följer schema

läser på anslagstavlan

läser brev

Hur kommer du till arbetet?

jag går  jag åker taxi     jag åker buss     jag cyklar

Funderar du på din hälsa?

ja  ibland  nej

Hur sköter du din hälsa?

jag motionerar     jag äter hälsosamt     jag vilar

jag äter mediciner     jag får fysioterapi/jumpa

jag gör ingenting

Använder du dator?

ofta  ibland  inte alls

Vill du skriva på dator?

ja  nej  kanske

Har någon frågat om du vill lära dig att använda datorn?

ja  nej  minns inte 2=obesvarad

Spelar du på dator?

ja  nej  kanske

Tycker du om att använda dator?

mycket  ganska mycket  inte alls 1=obesvarad

Hur självständigt använder du datorn?

ensam  personalen hjälper

Vem bestämmer när du använder datorn?

jag själv bestämmer  
 jag bestämmer tillsammans  
 personalen bestämmer 1=obesvarad

Vill du lära dig mera om att använda dator?

ja  nej vet inte 1=obesvarad

---

Har du kontakt med vänner? 9 ofta 2 ibland inte alls  
Har du kontakt med grannar? 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 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 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 inte alls  
är du med i fritidsklubben? 4 ofta 1 ibland 6 inte alls  
sportar du eller följer du med i  
Tv eller går på marscher? 7 ofta 2 ibland 1 inte alls  
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 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 nej

Har det varit svåra frågor?

1 ja 8 nej 1=passliga 1=löjliga

Tack för att du har svarat på frågorna!











AB DET FINLANDSSVENSKA KOMPETENSCENTRET  
INOM DET SOCIALA OMRÅDET – FSKC  
Tavastvägen 13, 00530 HELSINGFORS  
[www.fskc.fi](http://www.fskc.fi)