



**MALMÖ HÖGSKOLA**  
**Hälsa och samhälle**  
**Maj 2010**

# **Delaktighet och självbestämmande för personer med utvecklingsstörning**

**MEHRNOSH AMIRKHANI**  
**MANIJEH AZIMI**

Examensarbete i socialt arbete  
15 Hp  
Socionomprogrammet

Malmö högskola  
Hälsa och samhälle  
205 06 Malmö

# **Delaktighet och självbestämmande för personer med utvecklingsstörning**

## **Participation and autonomy for persons with intellectual disability**

**MEHRNOSH AMIRKHANI**

**MANIJEH AZIMI**

Amirkhani, M & Azimi, M, **Participation and autonomy for persons with intellectual disability**. Examensarbete i (*Funktionshinder och socialt arbete*) 15 poäng. Malmö högskola: Hälsa och Samhälle, enheten för (Socialt arbete), 2010

### Abstract

Syftet med denna C-uppsats har varit att undersöka hur personalen i två olika gruppboendestäder upplever ramarna för delaktighet och självbestämmande i vardagliga sysslor för personer med utvecklingsstörningar. Utifrån studiens upplägg formulerades följande frågor: Vilka möjligheter och hinder fanns det för brukarens delaktighet och självbestämmande i gruppboendestaden. Vilka faktorer kunde öka möjligheten till delaktighet och självbestämmande för brukaren i gruppboendestad. Denna studie bygger på en kvalitativ metod och forskningsmaterialet har samlats genom intervjuer med personal på respektive gruppboendestad. Författarna till studien har i sin kvalitativa analys inspirerats av Grounded Theory vilket innebär att arbeta induktivt från data till teori. Vid analysarbetet har forskningsmaterialet kopplats till empowermentteorin. Vid analys av forskningsmaterialet framkom att fasta rutiner, brist på resurser, personalens olika kvalité i arbetet, brukarnas funktionsnedsättning och kommunikationssvårigheter kan utgöra hinder för delaktighet och självbestämmande. Detta tolkas inte som personalens maktutövning utan ses som personalens välvilja gentemot brukarna. I denna studie framkom att personalen var medvetna om brukarnas rätt till självbestämmande och delaktighet och försökte förverkliga dessa rättigheter genom att låta brukarna bestämma utifrån sina förmågor. Sammanfattningsvis tyder resultatet i denna studie på att i båda gruppboendestäder hade brukarna inskränkningar till självbestämmande och delaktighet. Men i vissa anseende hade brukarna dessa rättigheter i det mån de kunde. Skillnaden mellan de två gruppboendestäder var att i den ena gruppboendestaden kunde brukarna utnyttja sina rättigheter i högre utsträckning i jämförelse med den andra gruppboendestaden. Detta kan förklaras med att ju mindre funktionsnedsättning individen har desto mer inflytande har den enskilde.

*Nyckelord:* Delaktighet, gruppboendestad, självbestämmande, utvecklingsstörning, vardagliga sysslor.

## FÖRORD

Ett varmt tack till vår handledare Oskar Krantz som har varit behjälplig och med sin stora kunskap stöttat oss. Vi vill även tacka de personer som deltagit i studien, som bidragit med sina upplevelser och erfarenheter. Sist men inte minst ett stort tack till våra familjer, som med stort tålamod stått vid vår sida.

Malmö Maj 2010

Manijeh Azimi & Mehrnosh Amirkhani

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>1. INLEDNING</b>	<b>6</b>
1.1 Avgränsning	7
1.2 Förförståelse	8
1.3 Problemformulering	8
1.4 Syfte	8
1.5 Frågeställning	8
1.6 Historisk tillbakagång	8
<hr/>	
<b>2. BEGREPP OCH DEFINITIONER</b>	<b>11</b>
2.1 Handikappbegrepp	11
2.2 Delaktighet och ICF	12
2.3 Utvecklingsstörning	13
2.4 Psykisk utvecklingsstörning	14
2.5 Autismspektrumtillstånd	15
2.6 Delaktighet	15
2.7 Självbestämmande	16
2.8 FN:s standardregler	17
2.9 LSS	18
2.10 Normaliseringsprincipen	19
2.11 Integrering	20
2.12 Boende för personer med utvecklingsstörning	20
<hr/>	
<b>3. TIDIGARE FORSKNING</b>	<b>22</b>
<hr/>	
<b>4. TEORIÖVERSIKT</b>	<b>24</b>
4.1 Empowerment	24
4.2 <i>Tre olika nivåer i empowerment</i>	25
4.3 <i>Empowerment och stigmatisering</i>	26
4.4 <i>Brukareinflytande i vården</i>	26
4.5 <i>Empowerment arbetet på det välfärdspolitiska området</i>	26
4.6 <i>Begränsningar och möjligheter i en empowermentorienterat arbete</i>	27
<hr/>	
<b>5. METOD</b>	<b>28</b>
5.1 Metodval	28
5.2 Etiska överväganden	29
5.3 Urval	30
5.4 Tillvägagångssätt	30
5.5 Bearbetning av data	31
<hr/>	

<b>6. RESULTATDISKUSSION</b>	<b>31</b>
6.1 GRUPPBOSTAD	31
6.1.1 Måltider, matlagning och matinköp	31
6.1.2 Inköp och val av kläder	32
6.1.3 Tvätt och städ	32
6.1.4 Hygien	33
6.1.5 Möjlighet för delaktighet och självbestämmande	33
6.1.6 Hinder för delaktighet och självbestämmande	33
<hr/>	
6.2 GRUPPBOSTAD 2	34
6.2.1 Måltider, matlagning och matinköp	34
6.2.2 Inköp och val av kläder	34
6.2.3 Tvätt och städ	34
6.2.4 Hygien	35
6.2.5 Möjlighet för delaktighet och självbestämmande	35
6.2.6 Hinder för delaktighet och självbestämmande	35
<hr/>	
<b>7. ANALYS</b>	<b>36</b>
<hr/>	
<b>8. DISKUSSION</b>	<b>39</b>
<hr/>	
<b>REFERENSER</b>	<b>42</b>
<hr/>	
<b>BILAGA</b>	

# 1 INLEDNING

Denna uppsats handlar om att studera delaktighet och självbestämmande i vardagliga sysslor för personer med utvecklingsstörning som bor på gruppboende. Detta studeras utifrån personalens perspektiv. Uppsatsen kommer att fokusera två gruppboendestäder i en större stad i södra Sverige. Med psykiska utvecklingsstörningar menas i denna studie personer med autism eller autismliknande tillstånd. Enligt socialstyrelsen (2007a) innebär autism och autismliknande tillstånd funktionsnedsättningar som begränsar förmågan till ömsesidig kommunikation och socialt samspel. Den som har en diagnos inom autismspektrum tillhör personkrets 1 inom LSS, lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade, och har rätt att söka insatser från kommunen eller vuxenrehabilitering.

Under 1965 öppnades den första gruppboendestaden i Sverige som kallades inackorderingshem. Omsorgslagen trädde i kraft 1968 och då fanns det över 100 platser som bekostades av landstingen. Personer med utvecklingsstörning fick rätt till en fullvärdig boende genom ett riksdagsbeslut 1985. Den vanligaste boendeformen för vuxna personer med autism och utvecklingsstörning är gruppboende, vilket är en av de stödformer som finns i LSS (Benderix 2007). Gruppboendestaden är, bortsett från att vara någons hem, även en arbetsplats för personalen (Lundström 2006). I denna studie används begreppet personal för alla omsorgspersonal som arbetar på en gruppboende. Målet för personalen som arbetar på gruppboenden är att individen ska få möjlighet att leva på samma villkor som andra i samhället. Personer med utvecklingsstörning ska ha inflytande och vara delaktiga i beslut som rör deras egen livssituation (Benderix 2007).

Under socionomutbildningen har det talats mycket om vikten av personalens kompetens och kunskap om samspelet med personer med utvecklingsstörningar. Lundström (2006) menar att det finns svårigheter i samspelet mellan personalen och personer med utvecklingsstörning. Personer med utvecklingsstörning har begränsad förmåga till kommunikation och interaktion vilket kan medföra problem i mötet, såväl med personal som mellan boende, med aggressivitet som följd. Detta innebär att personalen är i stort behov av specifik kunskap för att bättre kunna samspela med den enskilde i hjälpsituationer som dagligen uppstår (Lundström 2006).

För att fördjupa oss närmare i ämnet har valts att ur personalens perspektiv belysa vilka möjligheter och hinder som finns för brukarnas delaktighet och självbestämmande i gruppboende. Dessutom studeras vilka faktorer som kan öka brukarnas möjligheter till delaktighet och självbestämmande i sina vardagliga sysslor. I denna studie menas med vardagliga sysslor: måltider, matlagning, matinköp - inköp och val av kläder – tvätt och städ – hygien. Begreppet brukare använts sedan 1990 talet för den som har stöd och service enligt lagen om stöd och service (SFS 1993:387) till vissa funktionshindrade. Detta begrepp relateras ofta till brukarinflytande (Blomberg 2006). I denna uppsats används begreppet brukare för personer med psykiska funktionsnedsättningar.

Enligt socialstyrelsen (2007b) skall den enskilde vara delaktig i sitt liv, i gemenskap med andra människor. Personer med funktionsnedsättningar har samma medborgerliga rättigheter och skyldigheter som andra och måste få

förutsättningar för att kunna vara delaktiga. Det väsentliga är att brukaren ska ha inflytande över graden av delaktigheten (Socialstyrelsen 2007b). FN:s standardregler betonar delaktighetens betydelse för personer med funktionsnedsättningar. FN:s standardregler har gett medlemsländerna viktigt verktyg för att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet i samhället vilket skall vara grunden för handikappolitiken i FN:s alla medlemsländer. Reglerna ger bl.a. förslag om hur hinder skall undanröjas för att skapa ett tillgängligt samhälle för människor med funktionshinder. Sverige har standardreglerna som utgångspunkt i handikappolitiken och verkar aktiv för att omsätta reglerna i praktisk handling (NE 2010 FN:s standardregler).

Handikappolitiken handlar i stor utsträckning om att undanröja hinder för deltagande på olika områden. Dagens svenska handikappolitik grundar sig på ett samhälle där människor med funktionsnedsättningar lever integrerat och deltar i samhällsgemenskapen. Människor med funktionsnedsättningar finns inom alla samhällsområden och deras levnadsvillkor varierar på samma sätt som för andra människor. Båda funktionsnedsättningen och bristen på hänsynstagande kan medföra stora begränsningar i livet för människor med funktionshinder (NE 2010 handikappolitik). Delaktighet har en central roll i den internationella klassifikationen av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa (ICF). ICF har utvecklats av Världshälsoorganisationen (WHO) och tillämpas på olika aspekter av hälsa. ICF kan ses som häls- och hälsorelaterade område vilket beskrivs utifrån kroppsliga, personliga och sociala perspektiv. ICF beskriver individens funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa inom flera områden. Delaktighet definieras i ICF som en människas engagemang i livssituation (Socialstyrelsen 2003).

Delaktighetens framträdande position i ICF har även diskuterats av flera forskare. Mallander & Tideman (2004) menar att delaktighet har fått en betydande position i det nya klassifikationssystemet *International Classification of Functioning, Disability and Health* och är ett bärande begrepp för analys av funktionsförmåga. Detta gör att delaktighet idag står i centrum för olika diskussioner inom såväl handikappforskningen som praktiken (Mallander & Tideman 2004). Även Blomberg (2006) understryker delaktighet som centralt begrepp i ICF vilket innebär att individer ses som aktiva aktörer och delaktigheten begränsas av individuella faktorer och omgivningsfaktorer. Vidare menar Blomberg (2006) att definitioner av funktionshinder har reviderats i förhållande till delaktighetsmålen. Individens möjligheter att träffa självständiga val och själv bestämma över sin situation dvs. självbestämmande och autonomi, ses som en form av delaktighet. Med delaktighet som en rättighetstanke så bör autonomi innefatta rätten att välja att inte vara delaktig i vissa situationer. Delaktighet kan innehålla en viss maktutövning men det är emellertid ingen garanti för makt. Makt kan vara en förutsättning och konsekvens av delaktighet vilket kan på ett individuellt plan handla om förmågan att bestämma över sig själv (Molin 2004).

### **1.1 Avgränsning**

Avgränsningar i denna studie gjordes i tre steg. Studien avgränsas först till gruppbofästheter för vuxna personer med utvecklingsstörning. Nästa avgränsning var att studera två gruppbofästheter för personer med utvecklingsstörning i en större stad i södra Sverige. Den tredje avgränsningen var att undersöka utifrån personalens perspektiv. I studien valdes att intervjua två personal i respektive gruppbofästhet.

## 1.2 Förförståelse

Olsson & Sörensen (2007) kallar forskarens kunskap inom forskningsområdet för förförståelse. Inom kvalitativ forskning är det krav att forskaren skall redovisa sin förförståelse. Därefter under tolkningsprocessen förändras forskarens förståelse. Vidare poängteras att objektiviteten vid tolkning av forskningsresultat inte får överskuggas och påverkas av personliga erfarenheter.

Författarna till studien är medvetna att i intervjusituationen skall inte intervjuaren överföra sina egna tankar till informanten. Om detta sker förloras trovärdigheten för den kvalitativa forskningsintervjun. I detta sammanhang är det betydelsefullt att vara neutral och samtidigt nära och känslig för informantens budskap (Olsson & Sörensen 2007).

En av författarna i denna studie har erfarenhet av att arbeta med personer med psykisk utvecklingsstörning i en gruppbostad. Den andra författaren till studien har under sin praktikperiod fått erfarenhet av personer med utvecklingsstörning. Dessa erfarenheter utgör bättre förståelse av problematiken inom detta område. Trots detta har författarna i denna studie ansträngt sig för att personliga erfarenheter inte påverka objektiviteten vid tolkningen av forskningsresultat.

## 1.3 problemformulering

Målet för samhällets insatser är att personer med funktionshinder ska kunna leva ett liv med god livskvalitet, fungerande vardag och delaktighet i samhällsgemenskapen (Socialstyrelsen 2007d). Handikappolitiken handlar i stor utsträckning om att undanröja hinder för deltagande på olika områden. Båda funktionsnedsättningen och bristen på hänsynstagande kan medföra stora begränsningar i livet för människor med funktionshinder (NE 2010 handikappolitik). Lundström (2006) menar att det finns svårigheter i samspelet mellan personalen och personer med utvecklingsstörning. Personer med utvecklingsstörning har begränsad förmåga till kommunikation och interaktion vilket kan medföra problem i mötet, såväl med personal som mellan boende (Lundström 2006). Författarna till denna studie valt att ur personalens perspektiv undersöka vilka möjligheter och hinder som finns för brukarnas delaktighet och självbestämmande i gruppbostad och vilka faktorer som påverkar dessa möjligheter.

## 1.4 Syfte

Syftet med denna studie är att undersöka hur personal i två gruppbostäder upplever brukares, i detta fall personer med utvecklingsstörningar, möjligheter till delaktighet och självbestämmande i vardagliga sysslor, och vad som påverkar dessa möjligheter.

## 1.5 Frågeställningar

1. Vilka *möjligheter* och *hinder* finns det för brukarens delaktighet och självbestämmande i de gruppbostäder som ska undersökas i denna studie.
2. Vilka faktorer kan *öka möjligheten* till delaktighet och självbestämmande för brukaren i de gruppbostäder som ska undersökas i denna studie.

## 1.6 Historisk tillbakagång

Historiskt har ofta människor med funktionshinder varit diskriminerade och utestängda från stora delar av samhället. Segregation och institutionstänkande hade som syfte att ibland skydda funktionshindrade från övriga samhället och ibland skydda samhället från funktionshindrade (Prop. 1999/2000:79).



Enligt Tideman (2000a) har alltid människor som betraktas som annorlunda funnits och kommer alltid att finnas. Människor med funktionshinder har under historiens gång ofta blivit sedda som avvikande. För att skydda samhället grundades under 1600-talet anstalter för att förvara personer med utvecklingsstörning, vansinniga, homosexuella, prostituerade och lösdrivare. Under 1700-talet öppnades de första anstalterna för individer som kallades sinnessjuka vilket ledde till att de som kallades vansinniga isolerades från samhället (Nyström 2003).

I slutet av 1700-talet börjades tala om att de fattiga hade rätt till understöd om de var oförmögna till arbete. Under 1847 fastlades denna rätt till hjälp. Fattigvården omorganiserades under mitten av 1800-talet. I städerna hade fattigvårdsstyrelser ansvaret för fattigvården och på landsbygden hade sockenstämman motsvarande ansvar. De lokala myndigheterna kunde kräva arbete av den som betraktades som fattig, utifrån funktionsnedsättning. Dessa personer som bodde på fattighuset och kunde arbeta fick städa, hugga ved, sy och karda ull. Döva och dövstumma hade lättast att få arbete och därefter kom de synskadade, rörelsehindrade och epileptikerna. Men utvecklingsstörda hade det minsta möjligheter att få arbete. Även äktenskapsfrekvensen varierade stort mellan olika handikappgrupper. Enligt en lag från 1757 var epileptikerna förbjudna att ingå äktenskap. Personer med utvecklingsstörning inte heller gifte sig i någon större utsträckning. Högst giftermålsfrekvens hade de dövstumma och flera av dem var gifta med dövstumma. De handikappade som saknade arbete gifte sig sällan och de som saknade familj hamnade i högre grad än andra handikappade på fattighuset (Olsson & Qvarsell 2000). I slutet av 1800-talet började man se personer med utvecklingsstörning som en särskild grupp, och då inrättades de första uppfostringsanstalterna för barn. De barn som tidigt blev placerade där förlorade kontakten med föräldrar och syskon, ofta för alltid (Benderix 2007).

Den historiska utvecklingen av människor med utvecklingsstörning kan framställas i tre perspektiv: det pedagogiska, det medicinska och det socialpolitiska. Personer med utvecklingsstörning har under de sista hundra åren utvecklats från att vara exkluderade till att bli integrerade i samhället (Ineland et al 2009). Under 1800-talet särskiljdes olika grupper av handikappade från varandra. Detta handlade båda om att klassificera och diagnosticera olika typer av skador och om en strävan att behandla olika grupper av handikappade på ett specifikt sätt. Dövstumma särskildes från de sinnessjuka och utvecklingsstörda eller sinnesslöa särskildes från de sinnessjuka. Den viktigaste drivkraften bakom strävan att särskilja och differentiera kanske var tron på att man skulle kunna lära de handikappade ett yrke eller bota dem. Denna människosyn innebar att genom uppfostran, utbildning och träning lära de handikappade att leva så normalt som möjligt. Som följd av detta pedagogiska intresse inrättades en rad specialiserade skolliknade anstalter för olika grupper av handikappade barn. Dessutom infördes en obligatorisk folkskola vilket dock omfattade endast de barn som kunde följa med i ordinarie undervisningen. I takt med att undervisningens hastighet ökade fick allt fler barn svårt att följa med därför utfördes hjälpklasser för de svaga eleverna. Detta gällde de barn som inte behövde placeras på de särskilda anstalterna för de så kallade sinnesslöa barnen (Olsson & Qvarsell 2000).

Från andra hälften av 1800-talet påverkades synen på behandlingen av de handikappade av framväxten och etablerandet av den medicinska vetenskapen. Ärftlighetsläran som innebar att nästan alla människans egenskaper berodde på

ärflika anlag nekade tron att man med pedagogik och god miljö skulle kunna förändra människorna. Uppfattningen att många sjukdomar och handikapp berodde på ärflika anlag ledde bland annat till strikt åtskillnad mellan könen på de olika institutionerna, äktenskapsförbud för vissa grupper och en lag om sterilisering. Människor med utvecklingsstörning drabbades i första hand av dessa åtgärder. När lagen om sterilisering hade trätt i kraft 1935 var det främst utvecklingsstörda kvinnor som utsatts för detta preventivt kirurgiska ingrepp (Olsson & Qvarsell 2000).

I början av 1900-talet omorienterades socialpolitiken vilket medförde konsekvenser för handikappade på olika sätt. I skillnad från den restriktiva fattigvårdspolitiken förändrades lagstiftningen i generös inriktning. Lagen om folkpension infördes 1913 som omfattade hela befolkningen. Den nya socialpolitiken lede till att institutioner för handikappade som hade startats från frivilliga eller filantropiska föreningar övertogs av kommunerna eller landstingen. En annan omständighet under mellankrigstiden som hade betydelse för de handikappade var det förnyade och annorlunda intresset för arbetet. Arbetet började ses som ett medel för rehabilitering. Denna viktiga princip innebar att så många som möjligt utifrån sina förutsättningar skulle kunna erbjudas ett arbete (Olsson & Qvarsell 2000).

Ett annat viktig aspekt under efterkrigstiden var rättighetstanken. Det innebar att alla människor har vissa grundläggande rättigheter och detta ska även gälla handikappade som ska leva ett normalt liv i ett integrerat samhälle. Under 1800-talet började rättighetsbegreppet användas mer på ett politiskt än som ett juridiskt begrepp. Lagen om rätten till omsorg infördes först för de utvecklingsstörda och så småningom har legat till grund för en mer generell handikappslag. Rättighetslagstiftningen var under 1800-talet ett verktyg för staten att skjuta över ansvaret för de handikappade på landstingen och kommunerna. Den generösa rättighetslagstiftningen som lagfästades i högkonjunktur avskaffades i 1860-talets lågkonjunktur när de ekonomiska förutsättningarna försämrades. Detta kan nämnas som ett exempel på det sena 1800-talets fattigvård (Olsson & Qvarsell 2000).

Under 1950 - 60-talen bodde fortfarande de flesta personer med utvecklingsstörning och andra funktionshinder på stora institutioner. Efter 1966 års handikapputredning påbörjades avvecklingen av de stora institutionerna och vårdhemmen. Den första gruppboenden i Sverige som kallades inackorderingshem öppnades 1965. Omsorgslagen trädde i kraft 1968 och då fanns det över 100 platser som bekostades av landstingen. Oftast delade fyra personer på en lägenhet. Under 1950- och 1960-talen uppmärksammades institutionsboendets negativa effekter. Medvetenheten ökade om att välfärdssamhällets expansion inte hade berört alla grupper i samhället. Välfärden omfattade inte personer med funktionshinder i samma utsträckning som andra befolkningen. Normalisering och integrering var det viktigaste målen. En ambition var att personer med utvecklingsstörning och andra personer med funktionshinder skulle ta större del av välfärden i samhället. Till följd av detta avvecklades institutionerna. Strävan att skapa ett samhälle för alla skulle även omfatta delaktighet för personer med utvecklingsstörning (Tideman 2000b).

Genom riksdagsbeslut 1985 fick personer med utvecklingsstörning rätt till en fullvärdig bostad. Den vanligaste bostadsformen för vuxna personer med

utvecklingsstörning är gruppboende vilket är en av de stödformer som finns i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (Benderix 2007).

Under 1990-talet har ansvaret för personer med utvecklingsstörning flyttats från landstingen till kommunerna. Kommunaliseringen av särskolan och omsorgsverksamheten genomfördes 1996. En central målsättning i den senaste handikappreformen är att förbättra levnadsvillkoren för personer med utvecklingsstörning. Vid samhällsförändringar är människor med utvecklingsstörning särskild utsatta. Anledningen kan vara att de flesta är i hela sitt liv beroende av samhällets stödinsatser samt ofta saknar förmåga att uttrycka sina behov och önskemål. Samhällsförändringar såsom institutionsavveckling, decentralisering av ansvaret för omsorg och utbildning, ny lagstiftning och sämre samhällsekonomi har medfört stora konsekvenser för en grupp som är beroende av samhällets insatser (Tideman 2000a).

## 2 BEGREPP OCH DEFINITIONER

Här nedan redogörs några begrepp och definitioner som är centralt i denna studie. Dessa är: *handikappbegrepp, delaktighet och ICF, utvecklingsstörning, psykisk utvecklingsstörning, autismspektrumtillstånd, delaktighet, självbestämmande, FN:s standardregler, LSS, normaliseringsprincipen, integrering och boende för personer med utvecklingsstörning.*

### 2.1 Handikappbegrepp

Enligt Nationalencyklopedin (2010) kan "handikapp" definieras som "belastning" och "hinder". Ordet "handikappad" började användas synonymt med "vanför" och "invalidiserad" under 1950-talet.

"Handikapp betraktades som en egenskap eller svaghet hos individen, t.ex. bristande syn, hörsel eller rörelseförmåga". (NE 2010 handikapp)

I dagligt tal används ordet handikapp ofta utan reflektion. Detta kan ibland omfatta egenskaper hos en individ eller svårigheter i en viss situation. Ett exempel kan vara att en lätt utvecklingsstörd person kan ha svårigheter att utföra skolarbetet, men kan klara det mesta i vardagslivet. Detta betyder att konsekvenser av ett visst funktionsbortfall kan variera starkt beroende på andra omständigheter. Om miljön inte är anpassad till individens förutsättningar kan delaktigheten i det sociala livet minskas vilket kan leda till isolering. Med detta som bakgrund har det utvecklats ett miljörelativt handikappbegrepp. Handikapp ses som en relation mellan individen och miljön. Med detta menas att funktionsnedsättningen finns hos individen men handikappet uppstår i samspelet mellan funktionsnedsättningen och miljön. En konsekvens av detta är att det är svårt att definiera vissa människor som handikappade för att handikappet är situationsberoende. En annan konsekvens av handikappbegreppet är att den uppmärksammar olika åtgärder som reducerar handikappets omfattning. Dessa åtgärder kan syfta både på individens funktionsbegränsningar och på den omgivande miljön. Det kan handla om allt från medicinsk rehabilitering till handikappanpassning i miljön (Calais von Stokkom & Kebbon 2000). I samband med den miljörelativa synen utvecklades ett nytt sätt att se på funktionsproblemet. Detta innebär att konsekvenserna av en funktionsnedsättning i hög omfattning påverkas av miljön (Gustavsson 2004).

”Ett handikapp är de nackdelar som en nedsatt funktionsförmåga kan komma att utvecklas till för en individ om den omgivande miljön inte är anpassad till hans eller hennes förutsättningar”.(Gustavsson 2004 s 17-18)

Ineland et al (2009) belyser hur begrepp som funktionshinder och funktionsnedsättning skall användas. Begreppet handikapp bör undvikas för att den kan uppfattas som stigmatiserande och istället ska begreppen funktionshinder och funktionsnedsättning användas. Vidare menar författarna att funktionsnedsättningen inte leder alltid till funktionshinder. Många personer med intellektuella funktionshinder har strategier att förhålla sig till och hantera sin vardag. I detta avseende är det inte nedsättningen av funktionsförmåga som medför begränsningar i mötet med omgivningen utan det handlar om omgivningens förväntningar och föreställningar. Detta var en anledning till att Världshälsoorganisationen reviderade den tidigare ICIDH- klassifikationen (skada, funktionsnedsättning, handikapp). I den nya klassifikationen (ICF) innehåller funktionsnedsättning ett samlingsbegrepp för funktionsnedsättning, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning.

”Ordet kan emellertid förväntas fortsätta att användas någon tid framöver, särskilt som del av sammansatta ord, såsom handikapprörelsen och handikappolitik.”(NE 2010 handikapp)

## **2.2 Delaktighet och ICF**

ICF är en internationell klassifikation av funktionsförmåga och täcker in stora delar av mänskliga aktiviteter och hur dessa kan begränsas av t ex funktionsnedsättningar (NE 2010 ICF).

ICF, ”*International Classification of Function, Disability and Health*, av Världshälsoorganisationen (WHO) 2001 utgiven klassifikation av hälsorelaterad funktionsförmåga och dess begränsningar. Den svenska versionen, Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa, utgavs av Socialstyrelsen 2003. ICF har ersatt den tidigare klassifikationen ICIDH (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps) från 1980” (NE 2010 ICF).

ICF klassifikationssystemet är användbar på alla människor, men ICIDH syftade endast på personer med funktionsstörande hälsoproblem. Begreppet handikapp används inte längre i ICF (NE 2010 ICF). Enligt Ineland et al (2009) har delaktighetsbegreppet haft en framträdande position i Världshälsoorganisationens (WHO) diskussioner om klassifikationssystemet ICF. Delaktighetsbegreppet definieras i ICF som en persons engagemang i en livssituation. Författarna nämner två syften med klassifikationssystemet. Den ena är att ICF medverkar till ett internationellt gemensamt språk kring funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Den andra är att undersöka om det finns delaktighetsbegränsningar inom olika livsområden. Tideman & Mallander(2004) menar att det överordnade målet med ICF är att ge verktyg för både praktik och forskning att beskriva hälsa och hälsorelaterade tillstånd. I ICF är delaktighet ett centralt begrepp för analys av funktionsförmåga och detta medför att det står i centrum i olika diskussioner inom handikappforskningen samt praktiken.

Enligt Björck-Åkesson & Granlund (2004) förklarar ICF fyra olika dimensioner som ger en god beskrivning av en individs hälsotillstånd. Dessa dimensioner är kroppsfunktioner och kroppsstrukturer, aktivitet, delaktighet samt omgivningsfaktorer. Graden av delaktighet kan variera från person till person i

olika situationer. Författarna nämner en studie av ICF:s delaktighetsdimension i arbetet med personen med utvecklingsstörning eller psykiska funktionshinder. Resultatet visade att delaktigheten i olika livssituationer måste bedömas av personen själv samt att det ansågs viktigt att vara delaktiga (Björck-Åkesson & Granlund 2004)

Enligt Socialstyrelsens (2004) kan handikapp förekomma när samhället inte tar hänsyn till individens begränsningar att delta i samhällslivet. Enligt ICF anses grunden till funktionshinder vara samhällets utformning som inte passar alla. I ICF beskrivs skillnaden mellan aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. Aktivitetsbegränsning förklarar individens begränsningar i genomförandet av aktivitet. Däremot förklarar inskränkningar i delaktighet svårigheter i engagemanget i livssituationer. Författarna menar att ICF är otydlig när det gäller hur individens inre egenskaper och vilja är knutna till delaktighet och delaktighetsinskränkningar. Författarna menar att delaktighet måste ses i relation till individens inre egenskaper, vilja och motivation. Om individen vill vara delaktig men inte kan då uppstår inskränkt delaktighet.

Vidare relaterar Folkesson & Kollberg(2000) uttrycket intellektuell funktionsnedsättning/utvecklingsstörning till WHO:s definitioner. Det menas att ett handikapp uppstår i relation till de krav som ställs på individen. Individens olika inskränkningar indelas enligt WHO. Dessa begränsningar är skada, funktionsnedsättning och handikapp. Detta innebär att den skada som orsakar en funktionsnedsättning finns hos individen utan hänsyn till de omständigheter individen lever under. Vidare menas att konsekvenserna av detta får olika innehåll under olika livsvillkor. På detta sätt blir graden av handikapp påverkad av omgivningens sätt att bemöta en individ med funktionsnedsättning. Beroende på hur en människa blir bemött under sin uppväxt påverkas hela hans/hennes utveckling både intellektuellt, känslomässigt och socialt (Folkesson & Kollberg 2000). Socialstyrelsen (2007c) har ändrat definitionerna så att det som tidigare benämndes funktionshinder numera benämns funktionsnedsättning, och det som tidigare benämndes handikapp idag benämns funktionshinder.

### **2.3 Utvecklingsstörning**

Utvecklingsstörning är ett samlingsbegrepp för avvikelser i intellektuella funktioner som uppkommer under utvecklingsperioden. Anledningar till funktionsnedsättningen kan bland annat vara ärftliga, hjärnskador före, under eller efter förlösningen, kromosomavvikelse samt genmutationer.

Utvecklingsstörningen kan delas i grav, måttlig eller lindrig. Många personer med utvecklingsstörningar har även andra funktionshinder vilket i sin tur kan leda till att begåvningsutvecklingen hämmas, t.ex. autism och psykiska störningar (NE 2010 Utvecklingsstörning). Enligt Kylan (1981) delas utvecklingsstörning ofta i tre stadier beroende på graden av funktionsnedsättning. Dessa stadier kallar han för A, B och C.

*A- Stadiet* innebär att personen förstår och agerar i det upplevda när- rummet, här och nu. För dessa personer är rums- och tidsperspektivet väldigt begränsat. Personen kan inte tala men kan använda signaler i form av kroppsspråk och ljud. För att kommunikationen ska fungera behövs lyhörda medmänniskor som kan förstå signaler och kroppsspråk. I detta stadium är förmågan att förstå sin miljö påverkat. Uppfattningen hos dessa personer är klart strukturerad fast på ett enklare

och konkretare sätt. Detta innebär att personen upplever, känner igen och minns den konkreta verkligheten.

*B- Stadiet* innebär att personen förstår sin närmiljö som en helhet men saknar överblick över det frånvarande. Personerna är begränsade till de egna upplevelserna utan att reflektera över det icke upplevda. Tidsperspektivet utvecklas till att omfatta en eller flera dagar. Personerna kan räkna några eller många siffror samt de kan förstå bildsymboler såsom fotografier eller spegelbilder. Ordförrådet utvecklas, meningar blir komplexa och personerna kan tala. De har svårt att föreställa sig förändringar utan att själv se den utföras.

*C- Stadiet* innebär att personen har en allmän uppfattning av tillvaron och förstår att det finns platser bortom de upplevda. Personerna uppfattar att det finns en dåtid och en framtid. Gradvis blir begrepp som dygn, vecka och år tydliga. I detta stadium förstår personen att det finns människor man inte har träffat och mat man inte har ätit och att det finns olika vägar från en plats till en annan. Detta medför att förmågan utvecklas så att de kan klara främmande miljöer och förändringarna. Så småningom utvecklas även förmågan att lära sig räkna, läsa och skriva. Men de har svårt att hitta lösningar och har problem där många faktorer samverkar (Kylan 1981). De personer som befinner sig i A-stadiet har en djup utvecklingsstörning, i B- stadiet en svår och måttlig utvecklingsstörning och i C- stadiet lätt eller lindrig utvecklingsstörning (Tideman 2000b).

## **2.4 Psykisk utvecklingsstörning**

Psykisk utvecklingsstörning innebär hämmad förståndsutveckling som har drabbat hjärnans utveckling (Gustavsson 1997). Psykisk utvecklingsstörning definieras på tre olika sätt: psykologiskt, socialt och administrativt (Sonnander 1997). Utifrån psykologiskt definitionen innebär psykisk utvecklingsstörning en nedsatt intellektuell förmåga, eller låg utvecklingsnivå, som mäts psykometriskt med intelligens-test. Testet visar vem som är utvecklingsstörd med hjälp av en intelligenskvot (IQ) (Tideman 2000b). IQ används som ett mått på graden av utvecklingsstörning. Enligt WHO anses lätt utvecklingsstörning föreligga om IQ är mellan 50 och 70. Men om IQ är mindre än 50 då anses svår utvecklingsstörning existera. Utvecklingsstörningen ska visa sig före 18 års ålder (Gustavsson 1997). Den sociala definitionen innebär att personer som på grund av funktionshinder inte klarar av vissa samhällskrav har utvecklingsstörning. Krav som ställs på varje individ varierar vid olika situationer och i olika tider och det är den sociala omgivningen som bestämmer vem som ska tillhöra gruppen utvecklingsstörda (Tideman 2000b).

Den administrativa definitionen baseras enligt Sonnander (1997) båda på individens behov av stöd och hjälp och på hur samhällets hjälpsystem är konstruerat. Personer som på grund av svag begåvning bedöms ha hjälpbehov och får insatser enligt lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ingår i gruppen personer med psykisk utvecklingsstörning. Detta kriterium är delvis en sammanvägning av det psykologiska och det sociala kriteriet. Trots att vissa personer har hjälpbehov samt uppfyller det psykologiska och det sociala kriteriet men får inte insatser som de är berättigade till. Tideman (2000b) menar att det är myndigheterna som bedömer vem som betraktas som utvecklingsstörd enligt den administrativa definitionen. Vidare nämner författaren en medicinsk definition som kompletterar de ovanstående definitioner av utvecklingsstörning. Den medicinska definitionen grundar sig på de biologiska och medicinska avvikelser som individer har (Tideman 2000b).

## 2.5 Autismspektrumtillstånd

Enligt Nationalencyklopedin (2010) är autismspektrumstörning en övergripande beteckning på allvarliga störningar i den känslomässiga och intellektuella utvecklingen. Autismspektrumstörningar benämns i svensk lagstiftning som autism och autismliknande tillstånd. Enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, SFS 1993:387 tillhör den som har en diagnos inom autismspektrum personkrets 1 och är därmed berättigad att söka insatser från kommunen eller vuxenhabiliteringen och varvid en behovsbedömning görs (Socialstyrelsen 2007d). I autismspektrumstörning ingår autistiskt syndrom, Aspergers syndrom, desintegrativ psykos och barnschizofreni. Gemensamt för alla med autismspektrumstörning är svåra störningar i socialt samspel, svår störning i ömsesidig kommunikation och beteende med andra människor. Det är även vanligt att det samtidigt förekommer begåvningshandikapp, epilepsi och andra tilläggshandikapp (NE 2010 autismspektrumstörning). Det som karakteriserar alla med autismspektrumtillstånd är att de är medfödda eller uppkommer under tidig barndom i regel före eller under skoltiden (Socialstyrelsen 2007d).

Enligt Åkerström (1997) delas de olika diagnosskalor och kriterier som är karakteristiska för autism och autismliknande tillstånd, in i tre områden. Det första handlar om bristande social utveckling vilket innebär betydande svårigheter i kontakten med andra människor och avskärmning av sig själv. Det andra handlar om avvikande språkutveckling eller frånvaro av talat språk. Det tredje området omfattar avvikande beteende eller specialintressen, fixeringar till föremål och stereotypa rörelser. Autism ger oftast allvarliga psykiska funktionshinder som finns kvar under hela livet. Flertalet av personer med autism har även utvecklingsstörning (Tideman 2000b).

## 2.6 Delaktighet

Enligt Blomberg (2006) används delaktighetsbegreppet i administrativa och politiska sammanhang vid frågor gällande funktionshinder. I Handikapputredningen (SOU 1991:46:134) ersattes normaliseringsbegreppet av delaktighet som fastställdes ur ett medborgarskapsperspektiv. Personer med funktionshinder anses i första hand som medborgare som på grund av sitt funktionshinder är även berättigat till särskilda insatser och service för att kunna delta i samhällslivet. Till följd av detta skulle individens inflytande ökas om den enskilde själv definierade behovet och var delaktig i beslut som rörde dennes liv. Detta förutsätter att individen har kunskap om vilka insatser han/hon är berättigad till (Blomberg 2006).

Tideman (2004) anser att delaktighet innebär att uppnå likvärdiga levnadsvillkor för personer med och utan funktionsnedsättning. Vidare anser författaren att delaktighet inte betyder att alla alltid ska behandlas lika. Om en individ har större hjälpbehov krävs det särbehandling för att uppnå likhet i praktiken. En strävan borde vara att alla oavsett funktionsnedsättning ska få ta lika del av välfärden (Tideman 2004). Enligt Tideman (2004) har Szebehely, Fritzell och Lundberg (2001) studerat levnadsvillkoren för olika grupper av människor med funktionsnedsättning. Studien visade bland annat att personer med funktionsnedsättning har sämre levnadsvillkor än andra medborgare. Men när det gäller personer med lättare funktionsnedsättning har de bättre levnadsvillkor än personer med omfattande funktionsnedsättning. Med detta menas att ju mer omfattande funktionsnedsättning individen har desto sämre levnadsvillkor har

han/hon. Vidare anser Tideman (2004) att det kvarstår mycket att göra innan målet med full delaktighet uppnås.

Widerlund (2007) menar att en förutsättning för delaktighet är att samhället ska vara tillgängligt för alla. Samhällets tillgänglighet delas in i fyra områden. Det ena är fysisk tillgänglighet vilket innebär att samhället måste utformas så att det blir tillgängligt för alla särskilt för personer med funktionsnedsättning. Den andra område är kommunikativ och informativ tillgänglighet. Ett annat område som nämns är psykosocial tillgänglighet. Widerlund (2007) ifrågasätter om institutionernas avveckling har förbättrat den psykosociala tillgängligheten och delaktigheten för personer med utvecklingsstörning. Vidare nämns olika hinder för psykosocial tillgänglighet. En obalans i maktförhållandet mellan den enskilde och personalen kan vara en form av hinder i den psykosociala tillgängligheten. Ett annat hinder kan vara att den enskildes beroende till olika hjälp och omsorgsinsatser kan inskränka deras möjligheter att göra egna val. Dåligt bemötande och negativa attityder från bland annat myndigheter och personal kan nämnas som ett annat hinder. För att minska dessa hinder anses att politiker och andra beslutfattare ska få information och kunskap om vad det innebär att leva med en funktionsnedsättning.

## **2.7 Självbestämmande**

Personer med funktionsnedsättning i större utsträckning ser sig själva som andra medborgare i samhället med samma behov, rättigheter och skyldigheter. Ett aktivt och självständigt liv för personer med funktionsnedsättning är målet för handikappolitiken (Prop. 1999/2000:79).

Trots att den svenska välfärdspolitiken betonar den enskildes valfrihet och självbestämmande över sin vardag präglas relationen mellan välfärdsstaten och människor med funktionsnedsättning av konflikter och spänningar. Människor med utvecklingsstörning är i behov av individuella hjälpinsatser vilket inte alltid överensstämmer med välfärdsstatens standardiserade åtgärder och insatser. Under de senaste decennierna har målet med socialpolitikens åtgärder för personer med utvecklingsstörning varit att de ska få tillgång till normala livssituationer. Detta innebär att normalisera levnadsförhållanden för denna målgrupp genom en förändring av omgivningen. Det som ska normaliseras är omgivningen, den fysiska och sociala miljön - inte individen. Det som är viktigt att poängtera är att normaliseringen har uppfattats som att normalisera individen. Detta missförstånd har kritiserats av flera forskare (Inneland et al 2009).

Vidare slår SOU (1991:46) fast rätten till integritet vilket innebär rätten att få sitt värde respekterat. Den enskilde skall tillförsäkras värdighet även om han/hon inte själv kan formulera kravet. Vidare nämns att den enskildes möjlighet att själv kunna bestämma är i hög utsträckning beroende på omgivningens kunskaper och förhållningssätt. Självbestämmande innebär att själv kunna formulera och försvara rätten till integritet i olika situationer. Insatser skall byggas på respekt för den enskildes självbestämmande. Men självbestämmanderätten kan nonchaleras på grund av olika anledningar. En anledning kan vara att den enskildes förmåga att kunna bestämma själv inte får någon tilltro. Till följd av detta kan individen bli beroende av andra ställföreträdare såsom personal och anhöriga. När den enskilde överlåter rätten att bestämma till andra kan det i vissa fall leda till maktmissbruk. Eftersom många personer med utvecklingsstörning är beroende av mycket praktisk hjälp kan de betraktas av personaler som eviga barn och omyndiga. Detta



kan bli en form av maktutövning och kränkning av integritet. Till följd av detta får personalens egna uppfattningar om vad som ingår i ett gott liv stort spelrum (SOU 1991:46).

Det finns föreställningar hos professionella, att personer med funktionsnedsättningar är beroende av andra människor båda när det gäller hjälp med praktiska göromål och när det gäller att fatta beslut om sitt liv (Ineland et al 2009). Olika professioner inom omsorgen om denna målgrupp har i egenskap av sin yrkesroll ett tolkningsföreträde. Detta kan medföra att individen hamnar i en underordnad position (Ineland et al 2009).

”Personer med utvecklingsstörning, som i sitt dagliga liv måste förlita sig på hjälpare och omsorger, måste många gånger underkasta sig hjälparnas föreställningar om vad som är normalt, eftersträvansvärt samt socialt och kulturellt accepterat” (Ineland et al 2009, s 177).

Dessa negativa värderingar minskar styrka och självbestämmande hos individen.

”Vi vill betona att ju mer nedsatt självbestämmandet är hos en person desto mer utsatt är hennes integritet. Och ju svagare en människa är desto mer är hon beroende av andras solidaritet för att få sin integritet säkerställd” (SOU 1991:46, s. 127).

Under historien har människor med stora funktionsnedsättningar i hög grad setts som vårdobjekt. Denna identitet som objekt för omvårdnad och omhändertagande blivit mer betonad ju större funktionshinder individen har (Ekensteen 2000). Vård och omsorg är bara en del av behoven och att ha ett funktionshinder innebär inte att man behöver vård (Prop. 1999/2000:79).

## **2.8 FN:s standardregler**

Den funktionshinderpolitiska utvecklingen i Sverige påverkas av internationella influenser. Begrepp som delaktighet, tillgänglighet och inkludering ersattes termer som normalisering och integrering. Avseende delaktighet kan hänvisas till Förenta nationernas standardregler vilka innebär att tillförsäkra människor med funktionsnedsättning delaktighet och jämlikhet (Ineland et al 2009).

FN:s generalförsamling antog 1993 standardregler som är både ett politiskt och moraliskt antagande för att anpassa samhället till människor med funktionsnedsättning. Dessa standardregler är inte juridisk bindande men kan bli internationell praxis när de används av många stater som en folkrättslig regel. Standardreglerna kan användas vid utformningen av handikappolitiken för människor med funktionsnedsättning och deras organisationer. Dessa regler syftar till att alla människor med funktionsnedsättning är medborgare med samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare i samhället. Ett viktigt bidrag till människor med funktionsnedsättning är att anpassa samhället. Enligt dessa standardregler är ingen handikappad, utan det är något man blir först i samspelet mellan den enskilde och den omgivande miljön. Ett funktionshinder kan vara synligt eller dolt men det kan vara lika ansträngande att leva med. Dessutom är det inte lika lätt att förstå vilka hjälpmedel som krävs för att åtgärda dolda funktionshinder.

Begreppet delaktighet ”innefattar en process som leder till att båda olika samhällsområden och omgivningen blir tillgängliga för alla, särskilt för

människor med funktionsnedsättning. Det gäller service, aktiviteter, information och dokumentation” (FN:s standardregler 2002 s. 16).

FN:s standardregler, som är 22 till antalet är uppdelade i tre kategorier. Den första kategorin fastställer förutsättningar för delaktighet på lika villkor och den andra tar upp huvudområden för delaktighet och den tredje kategorin lyfter fram genomförandet av reglerna. Dessa standardregler har haft stort inflytande på funktionshinderpolitiken (Ineland et al 2009).

## **2.9 Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade**

Året 1994 ersattes Omsorgslagen av Lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), och personkretsen utvidgades. I LSS fick förutom personer med utvecklingsstörning och personer med autism även personer med i vuxen ålder förvärvad hjärnskada särskilda rättigheter (Tideman 2000b). LSS omfattar inte alla personer med funktionshinder utan man måste tillhöra en personkrets. I lagens 1§ förklaras personkretsen i tre punkter. I personkrets 1 ingår personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Personkrets 2 omfattar personer som har fått ett begåvningsmässigt funktionshinder efter en hjärnskada i vuxen ålder och till följd av detta ett betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder. I personkrets 3 ingår personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som är stora och förorsakar betydande svårigheter och till följd av detta har en omfattande behov av stöd och service (Bergstrand 2007).

Om personer som tillhör lagens personkrets har behov kan de få rätt till stöd och service i form av tio olika insatser enligt 9§. Nionde och tionde punkten i 9§ LSS, dvs. Bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna och daglig verksamhet, är dominerande insatser till vuxna med utvecklingsstörning (Tideman 2000b). I 5 och 6§ § LSS poängteras bland annat främjandet av jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet med mål att leva som andra. Vidare betonas vikten av respekt för den enskildes självbestämmande och integritet samt att den enskilde ska ges inflytande och medbestämmande över insatser (Ineland et al 2009).

Vidare nämner Hollander (1997) att för att få rätt till insatser enligt LSS krävs en individuell behovsprövning. Vid bedömning av personkretstillhörighet kan brist på allmänna kriterier medföra olika tolkningar vilket kan påverka beslutfattandet. När det gäller personer med funktionsnedsättning som saknar någon diagnos är det svårare att få tillgång till insatser.

”Tillämpningen av lagen handlar mer om bevisfrågor om funktionshindrets omfattning och varaktighet än om möjligheten att tillgodose gravt funktionshindrandets behov av att leva ett självständigt liv”(Hollander 1997 s. 110).

Även Ineland et al (2009) påpekar hur betydelsefull är att få en diagnos. Med hjälp av diagnosen skapas kunskap om tillståndet samt att individen blir kategoriserad till avvikare. Trots lagens intentioner att den enskilde ska leva så självständigt som möjligt måste en person med funktionsnedsättning underkasta sig att definieras som avvikare till exempel utvecklingsstörd för att kunna få insatser (Ineland et al 2009).

Hollander (1997) anser att den enskildes inflytande över kvaliteten på insatsen och behovsbedömningen är inskränkt. De professionellas bedömningar av den enskildes behov av insatser har blivit restriktiva vilket skapar hinder i

förverkligandet av självbestämmande och valfrihet hos den enskilde. Detta tillvägagångssätt har blivit vanligare sedan LSS trädde i kraft och omfattar alla insatser inom LSS. Författarens avslutande kommentarer tyder på att rättighetslagstiftningen inte har förstärkt positionen för personer med funktionsnedsättning i samhället när det gäller deras villkor och erfarenheter att påverka samhällsutvecklingen. Vidare nämns att personer med funktionsnedsättning har en sämre levnadsstandard när det gäller bostad, ekonomi, fritid, arbete och social nätverket i jämförelse med andra medborgare i samhället. Ett exempel som illustrerar denna målgrupps svaga status som medborgare kan vara myndigheternas underlåtenhet att verkställa domstolarnas beslut där den enskilde har bedömts ha rätt till insatser. Vidare nämns att denna målgrupp kommer att vara beroende av en kollektiv solidaritet för att kunna garanteras grundläggande trygghetsbehov. De väsentliga frågorna i detta sammanhang är inte vilka insatser individen har rätt till eller vilken service staten ska erbjuda. Det krävs förändringar i relationen mellan staten och den enskilde för att social rättvisa ska uppnås. Rättighetslagstiftningen ska behandla alla lika och med respekt oavsett behov, orsaker och kompetens vilket ska gälla även människor med utvecklingsstörning (Hollander 1997).

## **2.10 Normaliseringsprincipen**

Enligt Blomberg (2006) var en anledning till att normaliseringsprincipen utformades institutionernas dåliga förhållande för personer med utvecklingsstörning. Även saknades delaktighet för personer med utvecklingsstörning i institutionerna. Den viktigaste delen i normaliseringsfasen är rätten till självbestämmande och inflytande över sin egen livssituation.

Normaliseringsprincipen innebär att personer med utvecklingsstörning bör uppleva vardagsvillkor och levnadsmönster i samma utsträckning som alla andra medborgare i samhället (Nirje 2003). Vidare menar författaren att principen bygger på hur förhållandena i normala livsrytmer och rutiner, sedvänjor och sociala mönster påverkar utvecklingen hos personer med utvecklingsstörning. Nirje (2003) anser att normaliseringen skulle fungera som rättesnöre för medicinskt, socialt, pedagogiskt, lagstiftande och politiskt arbete. Denna princip gäller alla personer med utvecklingsstörning oberoende av graden av utvecklingsstörning. Normaliseringsprincipen strävar att utvecklingsstörda ska ha tillgång till de vardagsmönster och få uppleva de goda levnadsvillkor som finns i deras kultur. Principen hänvisar till åtta beståndsdelar i normala levnadsmönster för personer med utvecklingsstörning. Dessa beståndsdelar är: en normal dagsrytm, veckorytm, årsrytm, livscykel, självbestämmanderätt, de normala sexuella mönstren i sin kultur, de normala ekonomiska mönstren i sitt land och de normala miljökraven i sitt samhälle.

Principen har fått mest konsekvenser för personer med utvecklingsstörning som tidigare bodde på institutionerna och handlade om att utforma omsorgen. Detta innebär att personer med utvecklingsstörning ska leva i samhället och inte behöva omhändertas och isoleras. Vidare menar författaren att de utvecklingsstördas val, önskemål, självbestämmanderätt skall respekteras och beaktas. Den väsentliga delen i normaliseringsprincipen innebär att vara lyhörd gentemot personer som har talsvårigheter och har svårt att uttrycka sig. Hänsyn skall även tas till personliga tillhörigheter. Ett exempel kan vara att personer med utvecklingsstörning så långt det är möjligt själva delta vid sina inköp samt bilda

egna kommittéer och ha en representant som deltar i diskussion med personal när det gäller regler och rutiner (Nirje 2003).

Mallander (1999) menar att alla medborgare ska ha rätt till alla förmåner, men personer med utvecklingsstörning ska få särskilda behandlingar i form av specialistbehandling. Denna kompensatoriska behandling innebär en positiv diskriminering. Personer med utvecklingsstörning är likvärdiga andra samhällsmedborgare men olika eftersom de samtidigt har ett funktionshinder.

## **2.11 Integrering**

Under 1960 talet infördes integreringsprincipen som en reaktion mot den särbehandling och segregation som vårdhem, institutioner och specialskolor medförde. En förutsättning för att förverkliga visionerna om ett normalt liv med normala villkor för personer med utvecklingsstörningar ansågs vara att integreringen skulle ersättas segregeringen. Tanken var att personer med utvecklingsstörning skulle integreras i samhället istället för att vara segregerade. Under 1970 talet började vårdhemmen för barn och ungdomar läggas ned och därefter avvecklades även anstalterna för vuxna. I dag bor personer med utvecklingsstörning i gruppboende eller i sina egna lägenheter som ligger i vanliga bostadsområden (Tideman 2004).

Ineland et al (2009) menar att integreringsbegreppet kan beskrivas utifrån tre nivåer: (1) Fysisk integrering, (2) funktionell integrering, (3) social integrering, (4) samhällelig integration. Fysisk integrering innebär ett geografiskt närmande mellan personer med utvecklingsstörning och personer utan utvecklingsstörning. Fysisk integrering förekommer när gruppboende för personer med utvecklingsstörning förläggs i vanliga bostadsområden. Funktionell integrering kan innebära att personer med utvecklingsstörning går på samma skola, eller använder samma skolmatsal. Social integrering betyder att man ingår i ett socialt samspel med regelbundna kontakter, t ex när personer med utvecklingsstörningar och personer utan utvecklingsstörningar tillsammans deltar i ett möte eller en annan aktivitet. Den fjärde nivån, samhällelig integration, innebär att personer med utvecklingsstörning har tillgång till samma resurser som andra medborgare. Med detta menas att alla ska kunna ta del av samhällsgemenskapen på lika villkor. Denna målgrupp har goda sociala relationer med andra personer med utvecklingsstörning, personal och den egna familjen. Dessa sociala kontakter inte bara ger omsorg utan ger bland annat stöd och uppmuntran (Ineland et al 2009).

Enligt Tideman (2004) är det svårt att förverkliga social integreringen, t ex eftersom forskning tyder på att den fysiska integreringen inte skulle medföra sociala relationer mellan personer med och utan utvecklingsstörning. Personer med utvecklingsstörning kan vara fysiskt integrerade men samtidigt vara socialt segregerade. Detta kan illustreras med att personer med utvecklingsstörning t ex kan bo bredvid sina grannar i flera år utan att ha några sociala kontakter med dem.

## **2.12 Boende för personer med utvecklingsstörning**

Bostaden har en viktig betydelse för känslan av den egna identiteten, bl.a. eftersom människors grundläggande behov tillgodoses i bostaden. Bostaden kan anses vara mer betydelsefull för personer med funktionsnedsättningar än för personer utan funktionsnedsättningar eftersom de förstnämnda tillbringar en betydande del av sitt liv i sin bostad (Socialstyrelsen 2007b).

Under första hälften av 90-talet avvecklades vårdhemmen och boendeförhållandena förbättrades därvid avsevärt för vuxna personer med utvecklingsstörningar. Avvecklingen av institutionerna och ökningen av kraven på bostädernas standard anses av Ineland et al (2009) som huvudsakliga förändringar avseende utvecklingsstördas boendeförhållanden (Ineland et al 2009). Det finns tre former av boende. Dessa är gruppboende, servicehus och annan särskilt anpassad bostad. Gemensamt för alla boendeformer är att omvårdnaden skall ges utifrån individuella behov och önskemål. Gruppboendestäder skall inte ha en institutionell prägel vilket betyder bland annat att de ska ligga i vanliga bostadsområden. Dessutom bör de inte vara lokaliserade i nära anslutning till andra gruppboendestäder t.ex. korttidshem, äldreboende eller daglig verksamhet (Socialstyrelsen 2007b).

Denna nya boendeform har fullvärdiga lägenheter, vilket betyder att varje person har en egen lägenhet med bl.a. kök och badrum. I nära anslutning till den egna lägenheten finns även ett gemensamhetsutrymme (Tideman 2000a). Rätt till lämplig bostad regleras i lagen (SFS 1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) för personer med omfattande funktionsnedsättningar. I 9 § LSS regleras vuxnas rätt till bostad med särskild service eller annan särskilt anpassad bostad. Detta förtydligas av Socialstyrelsen (2007b):

”Verksamhet enligt lagen (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som lagen omfattar. Målet är att personer med funktionshinder skall ha möjlighet att leva som andra. Att leva som andra innebär bl.a. att ha möjlighet att bo som andra – att ha ett eget hem med allt vad det innebär av trygghet och trivsel” (Socialstyrelsen 2007b s 3).

Tideman (2000a) bekräftar att de allra flesta bostäder för utvecklingsstörda är belägna i vanliga bostadsområden, men att det ofta ligger andra gruppboendestäder i den närmaste omgivningen, vilket gör att det då blir det en grupp av gruppboendestäder. Vidare kritiserar gruppboendestädernas liknande utseende som särskiljer dem från andra bostäder i omgivningen. Trots detta anser Tideman (2000a) att det har skett stora positiva förändringar inom omsorgen av utvecklingsstörda då det gäller boende. Målsättningen är att bostaden ska vara ett privat hem, och enligt Tideman (2000a) är gruppboendestaden mer hemlik än institutionen. Med detta menas att personer med utvecklingsstörning har egna möbler och det finns markörer på att boendet är ett privat hem.

Tideman (2000a) menar dock att personer med utvecklingsstörning har små möjligheter att påverka och styra över viktiga delar av sina liv. En av de aspekter som enligt Tideman (2000b) anses hindra den enskildes inflytande är rutinerna i gruppboendestaden. Dessa rutiner tillåter inte att personens önskemål efterfrågas. Vidare kan den enskilde varken bestämma över vem eller vilka personer som han delar bostad med eller har inflytande över vilken personal som ska ge stöd och service. Trots att det nya boendevalternativet är materiellt bättre än vårdhemmen föreligger enligt Tideman (2000a) osäkerhet kring stödets och servicens kvalitet. Dessutom påpekas risken att de gamla stora institutionerna ersätts med nya, om än mindre, institutioner. Samtidigt påpekas att det har skett positiva förändringar under 90-talets första hälft såsom ökat inflytande över sitt vardagsliv, ökad deltagande i föreningslivet och minskad sjukvårdskonsumtion (Tideman 2000a).

Enligt Socialstyrelsen (2007b) är kvaliteten på insatsen gruppboende i stor omfattning beroende på hur personalen tillgodoser den enskildes behov av stöd och omsorg. Det poängteras bland annat att personalen skall tillgodose den enskildes rätt till självbestämmande och integritet. Människor som är i behov av insatsen skall enligt LSS få detta stöd under så normala former som möjligt. Tideman (2000a) menar sammanfattningsvis att det har skett stora förbättringar på boendeområdet, men att personer med utvecklingsstörning inte kan anses ha samma livsvillkor som andra. Författaren pekar även på andra aspekter som t.ex. låg grad av inflytande, bristande socialt nätverk och utestängning från den vanliga arbetsmarknaden, som sammantaget visar att det finns en lång väg kvar tills denna målgrupp får uppleva normala livsvillkor (Tideman 2000a).

### **3 TIDIGARE FORSKNING**

I detta avsnitt redovisas forskning om delaktighet och självbestämmande för personer med utvecklingsstörning.

Blomberg (2006) skriver att sedan lång tid har samhällets insatser för att uppnå de handikappolitiska målen om delaktighet i samhällslivet och jämlikhet i levnadsvillkor fokuserats till avvecklingen av vårdhemmen. Framtill i början av 1970-talet bodde många personer med utvecklingsstörning på institutioner. Flera forskare har studerat de stora institutionerna och dess avveckling (Blomberg 2006).

En av dessa forskare är Färm (1999) som har studerat människor med utvecklingsstörning som under 1990 talet flyttade från vårdhem till gruppboende. Under tre olika tidsperioder studerades föreställningar om utvecklingsstörda människor. Forskaren anser att denna målgrupp har betraktas under vissa perioder som ett *socialt problem* och under andra perioder *som andra* med rätten och behovet att leva i gemenskap med andra. Med detta menas att föreställningarna om människor med utvecklingsstörning har skiftat över tid. Dessa föreställningar anses inte vara unika för den aktuella epok som studien fokuserat, utan lever fortfarande kvar i även dagens samhälle. Till följd av detta har bemötandet av, och attityderna mot, denna grupp växlat mellan segregations- och integrationsstrategier (Färm 1999). När det gäller gruppboende menar Färm (1999) att de negativa attityder och bemötande som fanns i vårdhemmen även kan förekomma i gruppboende.

”Gruppboendet erbjuder bättre möjligheter men, vill jag påpeka, den är ingen garanti för en bättre omsorg, en bättre integritet, mer delaktighet; ett normaliserat och integrerat liv” (Färm 1999 s 360).

Vidare nämner Färm (1999) att omsorgen om denna målgrupp kan påverkas av samhällets föreställningar, kunskaper och attityder. Till följd av detta kan gruppboende förändras till antingen institution eller hem. Resultatet av studien belyser vikten av språkliga föreställningar om människor med utvecklingsstörning och deras förutsättningar och behov. När den enskilde definieras utifrån behov och brister kan det innebära vissa fördelar för individen i form av särskilda rättigheter, men kan samtidigt medföra att individen placeras i en underlägsen position. På detta sätt betonas individens svaghet, särart och särskilda behov av vård och omsorg medan den enskildes behov av t.ex. kärlek, trygghet och goda levnadsvillkor inte uppmärksammas. Till följd av detta kan aktörernas goda

avsikter medföra marginalisering för personer med utvecklingsstörning istället för att kunna leva som andra och i gemenskap med andra (Färm 1999).

En annan forskare, Blomberg (2006) har studerat villkoren för medborgarskap och delaktighet i vardagen för personer med lindrig utvecklingsstörning. Blomberg (2006) visar att förändringen från vårdhem till gruppboende inte har lett till någon större inklusion i samhället. ”Inklusion kan definieras som tillhörighet, att vara innesluten i, att finnas med, vara en del av samhället, inlemmad i, samt att dela ansvar såväl som rättigheter” (Blomberg 2006 s 51). Livsvillkoren och möjligheter för delaktighet för personer med utvecklingsstörning har förbättrats i ett längre tidsperspektiv, men det återstår många hinder för denna gruppens delaktighet, jämlikhet och självbestämmande i samhällslivet trots att olika lagar och reformer har fastställt dessa rättigheter. Blomberg (2006) menar att olika faktorer såsom negativa värderingar och attityder, otillräckliga kunskaper samt brister i bemötandet av denna målgrupp anses reducera den enskildes delaktighet. Dessa begränsningar av delaktighet hos personer med utvecklingsstörning synes vara ett uttryck för ojämlikhet (Blomberg 2006).

Även Widerlund (2007) bekräftar att det finns hinder för personer med utvecklingsstörning att nå delaktighet och självbestämmande. De organisatoriska, sociala och kommunikativa hindren nämns som de stora hindren för brukarnas möjligheter till självbestämmande. De sociala hindren kan vara t.ex. i form av makt, kontroll och den psykologiska gränsen mellan vi och dem. Det organisatoriska hindret kan vara bland annat oklara roller, brist på ledning och handledning. Dessutom nämns att arbetet är rutinstyrt samt att rutiner är svåra att förändra. Kommunikationens betydelse i samspelet mellan olika aktörer samt mellan brukare och personal påpekas. Denna kan öka möjligheten till självbestämmande för brukarna. Ett annat hinder anses vara brist på information vid inflyttning av nya brukare. Det framhålls även att det finns en stor osäkerhet hos personalen när det gäller delaktighetens och självbestämmandets innebörd (Widerlund 2007).

Även Ringsby Jansson (2002) anser att trots att boendesituationen för personer med utvecklingsstörning har förbättrats men de saknar fortfarande inflytande och kontroll över de flesta områden i sitt liv. Vidare menar Ringsby Jansson (2002) att i jämförelse med vårdhemmen har respekten för den privata sfärens gräns ökat med de nya boendeformerna. Men ibland framstår gränsen mellan det privata och offentliga samt mellan kontroll och autonomi som diffusa. Personer med utvecklingsstörning har stort behov av stöd och hjälp i olika situationer i vardagslivet. Till följd av detta kan bostaden inte betraktas som en privat sfär för denna grupp på samma sätt som för de flesta människor i samhället. Sammantaget visar studien att människor som tidigare bott på vårdhem har fått det bättre boendesituation i förhållande till hur de haft det tidigare. Men trots dessa förbättringar inom boendesituationer har denna grupp varken möjlighet att välja sitt boende eller har inflytande på valet av boendeform eller bostadsområde. Dessutom saknas kontroll över hur, var och med vem man bor (Ringsby Jansson 2002)

Mallander (1999) menar att människor med utvecklingsstörning har begränsade möjligheter till delaktighet och självbestämmande. Studien tyder på att det var personalen som bestämde premisserna för olika vardagssysslor såsom städning, klädsel och hygien och måltider. Vidare pekar studien på risken att den enskildes

vilja inte respekteras i samma utsträckning som andra medborgare i samhället. Resultatet tyder på att den enskilde inte har möjlighet att bestämma över sin vardag och är på grund av detta osjälvständig. I följd av detta begränsas båda handlingsutrymmen och valmöjligheterna hos denna målgrupp (Mallander 1999).

I en studie som Tideman (2000b) gjorde framkom att personer med utvecklingsstörning saknar självbestämmande eller inflytande över viktiga delar av sitt liv. Studien tyder på att personer med utvecklingsstörning, oavsett graden av funktionshinder, på alla levnadsområden har sämre villkor än andra medborgare. Detta avstånd mellan levnadsvillkoren för denna målgrupp och befolkningen i övrigt har inte minskats efter kommunaliseringen. Med detta menas att kommunaliseringen inte bidragit till likvärdiga livsvillkor för personer med utvecklingsstörning (Tideman 2000b).

”Bristande sociala nätverk, utestängda från den normala arbetsmarknaden, låg inflytande, sämre ekonomi m m visar att det fortfarande är en långt bit kvar innan likvärdiga livsvillkor för personer med utvecklingsstörning uppnås”. (Tideman 2000b s. 162).

När det gäller boendeförhållanden har skillnaderna minskats och det har skett positiva förändringar, anser Tideman (2000b). Men personer med utvecklingsstörning har små möjligheter att påverka och styra över viktiga delar av sitt liv. En av de aspekter som anses hindra den enskildes inflytande är rutinerna i gruppboendet. Dessa rutiner tillåter inte att personens önskemål efterfrågas. När det gäller den enskildes deltaganden i vardagssysslor såsom städning, tvätt och matlagning tyder studien på att det är fler personer med utvecklingsstörning som efter förmåga deltar i dessa sysslor. Vidare nämns att flertalet personer med utvecklingsstörningar vare sig kan bestämma över vem de ska dela sitt vardagsliv med eller har inflytande över vilka personal som ska hjälpa de när det gäller de mest intima situationerna i livet. Sammanfattningsvis nämns att denna målgrupp inte lever som andra och att normalisering inte är uppnådd (Tideman 2000b).

## **4. TEORIÖVERSIKT**

Enligt Starrin (1996) är det intervju materialet som styr valet av teori, vilket innebär att forskaren inte ska utgå från en bestämd teori i en induktiv studie. I denna studie används empowermentteorin utifrån vad som framkommit i intervjuerna.

### **4.1 Empowerment**

Enligt Askheim (2007) har begreppet empowerment sitt ursprung i ordet *power* som betyder styrka, makt och kraft. Empowerment har sitt ursprung i brukarrörelse och självhjälpsgrupper. Strävan är att stärka makt och inflytande över både livssituationen samt vård och hjälpinsatser (Hansson 2005). Enligt Askheim (2007) används idag empowerment i samband med olika utsatta grupper i samhället såsom invandrare, funktionshindrade och personer med psykiska sjukdomar. Empowerment innebär att personer som befinner sig i en maktlös situation ska bygga upp en styrka som kan ge dem kraft för att kunna komma ur maktlösheten. Med detta menas att förstärka självkontrollen för att den enskilde



ska få större självförtroende, större kunskaper och bättre självbild. (Askheim 2007).

Ronning (2007) nämner att empowerment kan vara ett mångtydigt begrepp som bland annat kan innebära att överföra makt från experter till brukare av tjänster. Utgångspunkten anses vara att stärka brukarens inflytande på formulering av sitt eget hjälputbud. Men om experterna får en reell roll i empowermentarbetet och styr utifrån sina önskemål och intresse försämras individens maktposition. Idag har socialarbetaren ett dubbelt förhållande till brukarna. Å ena sidan ska de hjälpa brukarna till självständighet och å andra sidan kontrollera dem. En väsentlig del av socialarbetarnas arbetsdirektiv är kontrollaspekten (Ronning 2007).

Hansson (2005) menar att begreppet empowerment dessutom har uppmärksammats i diskussioner om brukares inflytande och deltagande över forskning som berör den enskildes vård - och livssituation. Begreppet har inte fått någon gemensam definition och forskningen inom detta område är begränsad. Trots detta används empowerment som ett samlingsbegrepp för att poängtera behovet att stärka förhållandet för personer med psykiska funktionshinder. Vidare nämner Hansson (2005) flera dimensioner i empowerment som är kopplade till makt och kontroll. Dessa är självbestämmande, självkänsla, social handlingsförmåga och att uppnå målet. Dessutom betonas två överordnade dimensioner. Det ena är psykologisk dimension vilket innebär självuppfattning och den andra är en social handlingsorienterad dimension. Dessa dimensioner handlar om kontroll och makt, inflytande och delaktighet över det egna livsförhållandet samt den vård och stöd man behöver. Dessutom betonar empowerment återhämtningsprocesser som påpekar utvecklandet av egna förmågor och resurser hos den enskilde (Hansson 2005).

Hansson (2005) menar att denna ideologi fokuserar på hälsa, personliga resurser och välbefinnande istället för synen på sjukdom och den medicinska modellen. Till följd av detta har individen förmågan att vara en aktiv deltagare vid utveckling och upprätthållning av sin hälsa och sitt välbefinnande. I detta sammanhang betraktas hälsa som ett socialt fenomen vilket inte kan avskiljas från hälsa som en individ fenomen. Detta handlar om att empowerment är knutet till sin sociala och samhällliga kontext. Empowerment som process omfattar de handlingar och aktiviteter som medför empowerment hos individen (Hansson 2005).

#### **4.2 Tre olika nivåer i empowerment**

Empowerment kan definieras på tre olika nivåer. Dessa nivåer är den individuella nivån, gruppnivån och den samhälliga nivån. Den individuella nivån innebär ofta de personliga upplevelserna av kontroll över livet, självbestämmande och självkänsla. Gruppnivån omfattar ett stärkande av en definierad grupp med hjälp av kollektivt agerande eller genom tillfredställande av gemensamma behov. Den samhällignivån innebär kollektivt agerande i den politiska eller offentliga sfären. Detta kan syfta till att nå ökat samhällligt inflytande eller för att påverka den samhällliga fördelningen. Skillnaden mellan dessa nivåer kan vara avgörande. Detta betyder att en empowermentprocess på en av dessa nivåer givetvis inte ger positiva effekter på de andra nivåerna (Hansson 2005). På det psykiatriska området är forskningen om empowerment ännu inte fullt utvecklad. De befintliga studierna visar att empowerment är positivt anknutet till upplevd livskvalitet, socialt stöd och självkänsla och är negativt associerat till omfattningen av

psykiatriska symtom. I en longitudinell rehabiliteringsstudie framkom att klienternas upplevelser av empowerment gentemot behandlare var relaterade till att i större grad ha tillfredställda vårdbehov och till mer positiva rehabiliteringsresultat (Hansson 2005).

### **4.3 Empowerment och stigmatisering**

Enligt Hansson (2005) är empowerment associerat med upplevelser av stigmatisering bland personer med psykiska funktionshinder. I detta sammanhang blir ett viktigt perspektiv att minska och uppmärksamma upplevelser av stigmatisering hos den enskilde. Stigmatiserande upplevelser och bemötande från omgivningen kan bättre hanteras och kontrolleras om den enskilde har en god empowerment och har uppnått en samhällelig delaktighet. Resultaten från de få studier om intryck och erfarenheter av stigmatisering bland personer med psykiska funktionshinder tyder på att de ofta uppfattar sig själva som stigmatiserade och förväntar sig att bli illa behandlade av samhället. Vidare pekar dessa studier på att de med mest upplevd stigmatisering har lägst självkänsla och har inte kontroll över sin livssituation (Hansson2005).

### **4.4 Brukarinflytande i vården**

Empowerment formulerar ett nytt tänkande vilket utgår från brukarens behov och önskemål vid vårdens innehåll och utformning. Detta synsätt utgår från att hjälpa den enskilde att påverka viktiga livsmål samt att utveckla materiella och psykologiska resurser. Som nämndes tidigare är empowerment ett mångdimensionellt begrepp som ges olika innehåll av olika teoretiker och praktiker på området. Det finns flera aspekter av empowerment som är centrala. En av dessa aspekter anses vara maktlöshet och marginalisering som är ett hot mot ett anständigt liv för personer med psykiskt funktionshinder (Hansson 2005).

”Bristen på empowerment och autonomi gäller i många stycken också den vård och stöd som dessa personer får och har konsekvenser för denna, båda vad gäller möjligheterna att upprätta en vårdstruktur med optimala möjligheter för brukarens medbestämmande när det gäller utformning och innehåll i den egna vården, och när det gäller effektiviteten i vårdinsatser” (Hansson2005 s. 81).

Effektivare vård med bättre resultat kan förutsätta en vårdssituation som hävdar brukarens medbestämmande och autonomi. Genom att understödja empowerment bland brukarna kan interventioner bli mer effektiva och leda till önskade resultat (Hansson2005).

### **4.5 Empowermentarbetet på det välfärdspolitiska området**

Empowermentarbetet på det välfärdspolitiska området appliceras på ett ojämnt förhållande (Askheim & Starrin 2007). I detta sammanhang befinner sig tjänstemännen i en maktposition i förhållande till brukarna som ska hjälpas ur sin maktlöshet. Dagens professionella sociala arbete anses dock i endast liten grad präglas av ett empowermentperspektiv. Anledningar kan bland annat vara de administrativa ramar och de yrkesmässiga utgångspunkter som tjänstemännen använder i sitt arbete. Ytterligare en anledning kan vara de värderingar som finns i samhället om utsatta grupper. Det anses finnas utrymme för ett empowermentorienterat arbete inom välfärdsstatens ram (Askheim & Starrin 2007).

Enligt Nyqvist Cech (2007) har inflytande - och demokratifrågor avseende personer med utvecklingsstörning kommit i fokus under de senaste tio åren. I samband med detta har behovet att utveckla metoder för att öka delaktighet, självbestämmande och integrering för denna målgrupp ökat. Personer med

utvecklingsstörning har utvecklats från att ses som objekt som andra bestämt över till att bli subjekt som själva är delaktiga och bestämmer. Samhällets värderingar och uppfattningar styrs bland annat av lagstiftningar, resursfördelningar samt vilka åtgärder som prioriteras. Det är ytterst en politisk fråga hur personer med funktionsnedsättning bemöts och behandlas. I syfte att förbättra levnadsvillkoren för denna målgrupp har olika reformer och förändringar skett. Dessa förändringar har medfört att personer med utvecklingsstörning har bättre position i samhället (Nyqvist Cech 2007).

Men, det finns också olika hinder för denna målgrupp. I tider av ekonomiska nedskärningar har personer med utvecklingsstörning svårt att hävda sina rättigheter och att göra sin röst hörd. Den enskilde måste känna till sina rättigheter för att kunna hävda dem. Men, det kan bli problematiskt när individen inte själv kan skaffa sig de viktiga kunskaperna på grund av sitt funktionshinder. På kort tid har det inträffat stora förändringar vilket kräver både tid och en vilja att öka demokratin så att även gälla personer med utvecklingsstörning. Nyqvist Cech (2007) har ifrågasatt att om denna målgrupp saknar förmåga att göra sin röst hörd och har svårt att uttrycka sig hur de ska kunna ta makten över viktiga delar av sitt liv. Vidare poängteras att för att personer med utvecklingsstörning ska kunna delta på lika villkor i samhället behövs det lättbegriplig information, kunskap och en positiv attityd gentemot denna målgrupp. Deltagande på lika villkor är en utmaning för många av dem som är verksamma inom det sociala omsorgsfältet (Nyqvist Cech 2007).

#### **4.6 Begränsningar och möjligheter i ett empowermentorienterat arbete**

Askheim & Starrin (2007) nämner en studie som Johansson (2006) genomförde och som tyder på att det är lång väg kvar innan det sociala arbetet kan stödja empowerment hos brukarna. Vidare visas att brukarna känner sig förödmjukade och skamsna i mötet med de professionella som har till uppgift att hjälpa dem. Det nämns att det finns en obalans mellan hänsyn till brukarnas rättigheter samt krav om effektivitet och besparingar. Idealet i den professionella verksamheten har länge varit att brukarna ska vara delaktiga och ha inflytande. Men trots detta inte har inträffat någon grundligt förändring i brukarnas inflytande (Askheim & Starrin 2007).

Askheim & Starrin (2007) nämner olika perspektiv på empowermentbaserat socialt arbete. En central aspekt är att uppmärksamma brukarens rätt till och behov av inflytande och självbestämmande. Med detta menas att uppmuntra brukarens egna initiativ och deltagande i samhällslivet vilket förutsätter att ta deras önskemål på allvar. En annan aspekt anses vara att stärka brukarens självkänsla och tilltro till den egna förmågan. Det betyder att brukaren ska kunna själv bestämma vilka insatser som underlättar brukarens förhållande. Ytterligare en aspekt anses vara att eliminera hinder för brukarens integrering i samhället samt att följa mänskliga rättigheten. Bristande kunskap hos brukare om sina rättigheter skapar en barriär mellan brukare och behandlare (Askheim & Starrin 2007).

## 5. METOD

I detta avsnitt redovisas val av metod, etiska överväganden, urval, tillvägagångssätt och bearbetning av data.

### 5.1 Metodval

Enligt Holme & Solvang (1997) är metod ett redskap för att kunna lösa problem och uppnå ny kunskap. Val av metod bör avgöras med utgångspunkt i studiens frågeställning. Syftet med denna studie är att studera delaktighet och självbestämmande i vardagssysslor för personer med psykiska utvecklingsstörningar som bor på gruppbostad. Detta studeras utifrån personalens perspektiv och en jämförelse mellan personalens syn görs. För att uppnå detta syfte genomförs studien med hjälp av kvalitativ metod där forskningsmaterialet har samlats in genom intervjuer.

Ordet kvalitet kommer från latinets *qualitas* vilket betyder beskaffenhet, egenskap eller sort (Starrin & Renck 1996). Olsson & Sörensen (2007) Kvalitativ metod syftar på informanternas egna skrivna eller talande ord samt observerbara beteenden, i syfte att förstå hur det studerade fenomenet är beskaffat. Genom kvalitativ metod försöker forskaren hitta kategorier och beskrivningar som beskriver ett fenomen eller ett sammanhang i individens livsvärld (Olsson & Sörensen 2007). Den kvalitativa metoden har ett förstående syfte vilket innebär att kunna samla in information på olika sätt för att få förståelse av forskningsfrågan och beskriva helheten (Holme & Solvang (1997). Olsson & Sörensen (2007) hävdar att det kvalitativa forskningsperspektivet måste präglas av objektivitet för att bli trovärdig. Forskningens måste genomföras på vetenskaplig grund samt att ha som mål att skapa ny kunskap. En öppen interaktion sker med informanten vilket präglas av närhet och sensitivitet.

Enligt Kvale (1997) är det postmoderna tänkandet, hermeneutiken, fenomenologin och dialektiken några filosofiska tankestörningar som har analyserat de teman som är viktiga för den kvalitativa forskningsintervjun. Hermeneutiken handlar om språkets betydelse för kommunikationen. Vidare poängteras att tänkande och förståelse inte kan studeras isolerat (Olsson & Sörensen 2007). För en hermeneutisk förståelse anses tolkning av specificerbara meningar, liksom de frågor som i detta syfte ställs till materialet, vara väsentliga. Vidare har forskarens förkunskaper stor betydelse och begrepp som samtal och text är viktiga (Kvale 1997). Det hermeneutiska angreppssättet har relevans för intervjuforskning och syftar till att få en giltig och gemensam förståelse av en texts mening. Tolkningen ska fokusera på innehållet i uttalandena och försöka förstå vad de uttrycker om den intervjuades livsvärld. Författarna till denna studie anser att den hermeneutiska tänkande är mer relevant. Genom att använda detta synsätt kan bättre förståelse av informantens upplevelser fångas. Enligt Olsson & Sörensen (2007) är syftet med det hermeneutiska forskningsperspektivet är att fånga upplevelser och uttrycka, tolka och förstå kontexter och därmed förklarar dessa. Forskaren skall vid tolkningen försöka att uppnå en grundlig förståelse genom att ställa frågor som vad, hur, var och varför.

Enligt Olsson & Sörensen (2007) följs det vetenskapliga arbetet ofta enligt den deduktiva eller induktiva linjen. I denna studie används ett induktiv tänkande som innebär att forskaren utgår från upptäckter i verkligheten.

Dessa sammanförs till allmänna principer som i sin tur kan sammanföras till teori.

Levin (2008) beskriver att den kvalitativa forskningen kan på olika sätt analysera empirin och lägga fram resultat. Det kan syfta på båda forskning med forskningsmetoder såsom intervju och observation samt ett induktivt arbetssätt som strävar mot förståelse och tolkning (Levin 2008).

”Begreppet kvalitativ kan referera till allt från hela forskningsstrategier till sätt att samla in, analysera och redovisa data”(Levin 2008 s.38).

Vidare hävdar Starrin (1996) att Grounded Theory är en modell för en kvalitativ analys, vilket handlar om att arbeta från data till teori. Med detta menas att forskaren skall arbeta objektiv och ”*vara så lite teoristyrd som möjligt*” (Starrin 1996 s. 116). Det poängteras vidare att datainsamlingen bör styras av de ledtrådar och tankar man får om en framväxande teori (Starrin 1996). Detta har varit en ledstjärna under arbetet med denna studie.

## 5.2 ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Enligt Vetenskapsrådet (2010) måste forskare söka tillstånd vid forskning. Denna studie granskades av etikprövningsnämnden (Dnr HS60-10/27610). Författarna till denna studie har utgått från de fyra allmänna huvudkrav på forskningen. Dessa krav är: *informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet.*

*Informationskravet:* Forskaren skall informera deltagarna om studiens syfte samt ge en beskrivning av hur studien i stora drag genomförs. Därvid skall forskaren upplysa att deltagandet är frivilligt och att de har rätt att avbryta sin medverkan. Dessutom skall tydligt framgå att hur och var forskningsresultaten kommer att offentliggöras och de uppgifter som insamlas inte kommer att användas för något annat syfte än för forskning. Dessa informationer skall lämnas muntligt eller skriftligt.

*Samtyckeskravet:* Samtyckeskravet innebär att i en undersökning skall samtycke inhämtas från deltagare i studien. Deltagare i en studie har rätt att själv bestämma att medverka eller avbryta medverkan, samt hur länge och på vilka villkor de skall delta.

*Konfidentialitetskravet:* Konfidentialitetskravet innebär att uppgifter om alla som deltar i studien skall ges största möjliga konfidentialitet och alla uppgifter som identifierar deltagarna skall förvaras så att obehöriga inte kan ta del av dem.

*Nyttjandekravet:* All insamlade uppgifter om enskilda personer får endast användas för forskningsändamål (Vetenskapsrådet 2010).

Författarna till studien har varit medvetna om etiska aspekter i social forskning och har följt forskningsetiska principer av Vetenskapsrådet och informerat studies informanter om de fyra ovanstående kraven. Inför samtliga intervjuer informerades informanterna om studies syfte, att deras deltagande är frivilligt och

att de har rätt att avbryta sin medverkan när som helst. Vidare lämnades information om studien dels muntligt, dels genom att bifoga informationsbrev vid förfrågan om en intervju. Dessutom överlämnades samtyckesblanketten för underskrift.

Vid intervjutillfällen informerades att bandspelare skulle användas och allt material från intervjuerna kommer sedan att raderas och givetvis behandlas konfidentiellt. Alla informanterna lämnade sina samtycken till att delta i intervjun och att bandspelare kunde användas. Vidare kommer allt material att presenteras på ett sätt som att ingen person ska kunna identifieras och all insamlade uppgifter endast används för forskningsändamål. Vid intervjun kan uppstå etiska problem i form av obehag hos informanterna när de ska tala om känsliga saker. Dessutom kan de känna sig bundna av lojalitet mot arbetsgivare och sina kollegor. Författarna till studien undvek personliga frågor för att respektera informanternas vilja och inte göra någon skada.

### **5.3 Urval**

Denna uppsats handlar om att studera delaktighet och självbestämmande i vardagssysslor för personer med psykiska utvecklingsstörningar som bor på gruppbostad. Detta studeras utifrån personalens perspektiv för att kommunikationssvårigheter hos personer med psykiska utvecklingsstörningar kan medföra problem i det ömsesidiga samspelet. Dessa svårigheter utgör hinder för att fullfölja etiska principer. Uppsatsen kommer att fokusera två gruppbostäder i en större stad i södra Sverige. I studien valdes att intervjua två personer i personalen i respektive gruppbostad.

Dessa gruppbostäder kallas i denna studie *Gruppbostad 1* respektive *Gruppbostad 2*. I Gruppbostad 1 bor sju personer med autism och autismliknande tillstånd som består av olika lägenheter samt gemensamma utrymme och kök. I Gruppbostad 2 bor fem personer med lindrig utvecklingsstörning i egna lägenheter belägen i en stor villa med gemensamt utrymme och kök.

### **5.4 Tillvägagångssätt**

Författarna kontaktade sektionschefen för gruppbostäderna för att lämna information om studiens syfte samt att få godkännande om medverkan. Därefter skickades ett informationsbrev till sektionschefen för att föras vidare till de personer som var villiga att delta i studien. I informationsbrevet presenterades studiens syfte och frågeställningar samt att deltagande i studien är frivilligt och de har möjlighet att under pågående intervju avbryta deltagandet. Vidare informerades att bandspelare skulle användas vid samtycke och allt material från intervjuerna kommer sedan att raderas och givetvis behandlas konfidentiellt. Utifrån studiens syfte och frågeställningar formulerades en semistrukturerad intervjuguide (se bilaga 1) vilket enligt Kvale (1997) omfattar olika tema och förslag till relevanta frågor. Dessutom finns det möjlighet att ändra frågornas form och ordningsföljd (Kvale 1997). Enligt Starrin & Renck (1996) används en intervjuguide för de flesta kvalitativa intervjuer, vilket förutsätter öppna frågor. Vid en öppen fråga får informanten svara med sina egna ord utan att få något förslag på svar (Arvidsson & Rosengren 2002). Öppna frågor anpassar till intervjuundersökningar som bygger på samspelet mellan intervjuare och informanten (Arvidsson & Rosengren 2002). I studien benämns intervjupersonerna informanter och personal. Två intervjuer genomfördes i respektive gruppbostad. Informanten informerades om studiens syfte före intervju

och därefter gav informanten sitt samtycke att delta i studien samt att intervjun spelas in. Varje intervju tog cirka en timme och bandades.

### 5.5 Bearbetning av data

De inspelade intervjuerna transkriberades verbatim (ord för ord) . Enligt Olsson & Sörensen (2007) skall informationsmaterialet alltid transkriberas, det vill säga att texten skrivs ned ordagrant för bearbetning och selektion av data.

Intervjumaterialet lästes igenom flera gånger för att inte missa några delar eller företeelser. Varje intervju tematiserades var för sig och efter att samtliga intervjuer tematiserades börjades undersöka om det fanns likheter och skillnader. Sedan kodades och kategoriserades relevanta delar i intervjumaterialen utifrån studiens syfte och frågeställningar (Kvale 1997).

## 6 RESULTATDISKUSSION

I detta avsnitt redovisas resultat av intervjuerna i respektive gruppbostad . Inledningsvis redovisas en kort presentation av gruppbostäderna, vilka namnges gruppbostad 1 och gruppbostad 2. Intervjupersonerna refereras till såsom informant och personal. De rubriker som används utgår utifrån de kategorier som har framkommit vid bearbetning av materialet.

### 6.1 Gruppbostad 1

I denna gruppbostad bor 7 brukare som har autism och autismliknande tillstånd. Alla brukare har bott på institutioner innan de har flyttat till denna gruppbostad. Några i personalen har gått på en så kallad *TEACCH*-utbildning för att underlätta kommunikeringen med brukarna. *TEACCH* (The Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicaped Children) är en pedagogik för kommunikation med personer med autismspektrumstörningar (Larsson Abbad 2007). För de brukare som inte kan prata används piktogram, som är en slags bilder. Alla brukare utom en deltar i extern dagligverksamhet. Personalen i denna gruppbostad har lång arbetserfarenhet.

#### 6.1.1 Måltider, matlagning och matinköp

På frågan om brukarens självbestämmande över vilken mat vill de äta framkom att [IP1] brukaren har möjlighet och väljer sin favorit maträtt en gång i veckan. Personalen gör matsedel för varje vecka.

*Vi har gjort matlistor, som vi har då 6 menyer och då de boende varit med och valt, lite blandad, vi har kanske 2 personer och vi satt oss och frågat: vad ska vi ha för mat, när ni har hemmadag, och sa de tex korb o mos.. då är de delaktiga i olika menyer i de mån som de förstår och kan teckna ... när de fyller år då får de välja". [IP1]*

Informanten [IP 2] nämner att brukarna trots sin valmöjlighet med menyerna ändå väljer samma maträtt.

*"Vi har i omgångar gett de inflytande med menyerna. Vi vet ungefär vad de gillar för. Men det är samma som är alltid, kan tycka att hur man serverat alla möjligheter för att de verkligen få välja man väljer gärna den som man känner igen. Men hur länge man har fått välja det, och hur mycket har jag fått välja på, för att veta att jag verkligen väljer det här, köttbullar eller köttfärslimpa". [IP 2]*

Vidare berättar informanten [IP 2] att de flesta brukare äter mat i sin lägenhet med hjälp av en personal för att de inte klarar av den sociala interaktionen. Vid högtider har de gemensamma måltider och det uppskattas högt men detta gäller inte alla brukare.

*”Man ska inte tro att alla tycker att det är jätte kul. De har inte samma sociala krav som kanske vi har, vi ser inte på samma sätt. Jag tycker att de har vunnit mycket på den här förändringen som har kommit nu och blivit mer individuellt. De som uppskattar de får det, men de som vill vara själva, de är inte ensamma, men de har möjlighet o dra sig tillbaka o man kräver inte att de ska vara sociala på ett sätt de inte är”. [IP 2]*

När det gäller delaktighet i matlagning anser informanten [IP 1] att brukarna har möjlighet att laga mat i sin lägenhet. Men på grund av det minimala diskbänk och spis i lägenheten samt brist på tid hos personalen begränsas brukarens möjlighet till matlagning, menar informanten [IP 2]. När det gäller inköp av mat, nämns [IP 1] att brukare har möjlighet att handla mat på sina hemmadagar med hjälp av personal. Vid inköp har brukare med autism svårt att välja mellan olika livsmedel därför föreslår personalen alternativ.

*”Det blir så att personalen skriver och då tar man boende med sig till affären och så får hon välja det, vill du ha den juicen eller den yoghurten. Vi köper det som fattas i hennes kyl under veckan, sorten väljer hon själv”. [IP 1]*

Vidare berättar informanten [IP 1] att brukarna äter sin frukost i sin lägenhet innan de åker till jobbet, och äter sin lunch där. Efter att de har kommit hem äter de sin middag som personalen har tillagad. Innan morgonpersonalen slutar för dagen kl. 16.00 ska maten vara serverad.

### 6.1.2 Inköp och val av kläder

När det gäller inköp och val av kläder nämner informanten [IP 1] att personalen följer med och brukaren kan välja själv. Vidare berättar den andra informanten [IP 2] att trots valmöjligheten är det inte många brukare som är intresserad av att själva ta initiativet. Men i det dagliga valet av kläder är det för det mesta personalen som sköter detta.

*”Jag har en boende som har en tigmönstrad BH men hon använder aldrig BH. Så det funkar inte alls hon har inget intresse av kläder och på gott och ont blir jag min smak av kläder kontra hennes figur som styr vad hon har på sig och det gäller nog för en hel del att det blir så – det är inte många som har det”. [IP 2]*

### 6.1.3 Tvätt och städ

På frågan angående brukarnas delaktighet och självbestämmande berättar en informant [IP 1] att på sin hemmadag är brukarna delaktiga vid städning av sin lägenhet men det är personalen som sköter det största delen. I det gemensamma utrymmet är det personalen som sköter det, detta gäller även tvätt. Den andra informanten [IP 2] anser att det är effektivare att personalen utför städet och ha mer *individuell stund* med brukaren istället för att försöka motivera brukaren att städa ordentligt.

*”De med autism ser ju inte hela ytan utan de ser ett litet fält och det man diskuterar är det meningsfullt eller är det bättre att jag gör det, de får mera kvalitet av den tid vi har tillsammans på annat sätt som har mer utav. . För att motivera den här att dammtorka på en liten yta istället för att jag städar snabbt”. [IP 2]*

Men samtidigt poängterar informanten [IP 2] att brukare inte skall kränkas när brukare själv tycker att denne har städat ordentligt.



*”Det är bättre att jag städar snabbt effektivt då och så får den personer göra något annat men det finns de som städar och jag har redan dammsugit jättebra”. Då brukar personalen säga: ”Då kan du gå till affären nu och passar jag på att städa. För att jag inte kan kränka någon så hon tycker att hon har städad fint, det gäller att man får – ni vet att det handlar mycket om diplomati, man för lära sig trissa mellan alla de här fällorna”. [IP 2]*

#### **6.1.4 Hygien**

När det gäller hygien berättar informanten [IP 1] att det finns fasta rutiner. Det finns schema i varje lägenhet angående vilka dagar ska brukare duscha och byta kläder men självklart har brukare möjlighet att duscha när de vill. Vid all hygien är personalen behjälpligt för de flesta brukare. För brukare som kan klara sig bättre är det tillsyn och övervakning av personalen som gäller.

*”De som själv kan så övervakar vi. De med autism är lite speciella där får man följa TEACCH även i duschen, så att de kanske står där och tvättar håret i 3 timmar och det går inte. Då sätter vi upp en bild och så gör de momentet som det står på kortet, och så tar man nästa bild eller text”. [IP 1]*

#### **6.1.5 Möjlighet för delaktighet och självbestämmande**

Informanten [IP 1] anser att på grund av brukarnas olika förmågor och begränsningar är det mer effektivt att arbeta utifrån ett mer individuellt anpassad pedagogik t.ex. i form av piktogram bilder och begriplig information. Personalens goda kännedom om brukarna underlättar detta arbetssätt vilket i sin tur kan leda till brukarens delaktighet, anser informanten [IP 1]. Genom att bemöta brukaren utifrån deras nivå underlättas kommunikation med brukare. TEACCH-modellen anses av informanten [IP 1] vara en stor fördel vilken båda underlättar den ömsesidiga kommunikationen samt medvetandegör brukaren om vad som kommer att hända under dagen. Vidare menar informanten [IP 2] att personalen försöker att bistå genom pedagogik som bygger på *hjälptill självhjälpt*. Med detta menas att undvika att hjälpa brukaren mer än det som är nödvändigt. Genom att låta brukaren göra så mycket som möjligt utifrån sin egen förmåga ökas möjligheten till delaktighet i vardagslivet, anser informanten. [IP 2]

#### **6.1.6 Hinder för delaktighet och självbestämmande**

När det gäller frågan om hinder inför brukarnas delaktighet och självbestämmande, uppger informanten [IP 2] att begränsningar hos personalen anses vara ett hinder för det.

*”Det kan vara också begränsningar hos oss, helt ärligt då är det olika kvalitet vi också. Vi har olika dagar så att det inte kan sticka och säga att det här är så. Det är inte ensidigt. Det finns alltid mer än 2 sidor av samma sak så ärligt måste man vara, då . Ibland kan du känna sig överbelastad så att du är låg och det är inte bra för dem som är beroende av dig men tyvärr vi är människor. Där hamnar vi ibland som medbestämmande så kan man halta på det hållet också det gör vi ”. [IP 2]*

Vidare berättar informanten [IP 2] att brukare får bestämma ganska mycket men det finns gränser i form av brist på personal samt brukarens beroende av personalen som begränsar möjligheten till självbestämmande. Den andra informanten [IP 1] beskriver att på grund av att vissa brukare saknar mättnadskänsla brukar personalen vidta åtgärder i form av att portionera upp maten och sätta lås på kylan och skåpet för att undvika att brukare blir överviktiga. I detta sammanhang är det brukarens välbefinnande som är i fokus, menar informanten. Den andra informanten [IP 1] berättar att personalen försöker

låta brukare bestämma i det mån de kan. Men när brukaren saknar förmågan att bestämma är det personalen som gör det.

*”Det kan vara att när de är sjuka de ska till doktor, vi följer alltid med för att vissa av de inte uttrycker sig och kan inte förklara och så”. [IP 1]*

## **6.2 Gruppbostad 2**

I denna gruppbostad bor 5 brukare som har lindrig utvecklingsstörning. När det gäller den kognitiva förmågan har brukarna inte så stora problem. Den personal som arbetar inom denna gruppbostad har lång arbetserfarenhet. Fyra av brukarna deltar i extern dagligverksamhet och har flyttat i vuxen ålder från sina föräldrar till denna gruppbostad. Den äldsta brukaren har bott på olika institutioner i hela sitt liv och deltar inte i dagligverksamhet.

### **6.2.1 Måltider, matlagning och matinköp**

I frågan gällande brukarens självbestämmande över vilken mat vill de äta framkom [IP 3] att brukaren har möjlighet att välja utifrån en matsedel som görs tillsammans med personalen. Brukare anger ofta husmanskost som sitt önskemål. Personalen försöker att matcha en bra måltid. Vidare berättar informanten [IP 4] att det finns fasta rutiner vid måltiderna och de är väldigt centrala. Detta är särskild viktig när det gäller brukare med diabetes, som behöver äta näringsrik mat och i fasta tider. Vid måltiderna finns det vissa brukare som vill äta ensam och njuta av det medan andra är väldigt beroende att äta i gemenskap med andra vilket kan bero på uppväxten, berättar informanten [IP 3]. När det gäller matlagning är endast det yngsta brukaren som både handlar och lagar egen mat med hjälp av personal. De andra brukarna har möjlighet att laga mat och äta sin frukost och lunch i sina lägenheter. Vid matinköp är det personalen som sköter det en gång per vecka för att alla brukarna utom en är på dagligverksamhet säger informanten [IP 4].

*”Det är inte boende med, för att de jobbar och på kvällen krävs att vi är båda personalen inne här, båda med matlagning och aktiviteter..... Om de inte tycker om dagens mat då erbjuds de smörgåsar, flingor, sallad, fil... . De äter stor lunch varje dag på jobbet, så riktigt lagad mat. De får egentligen två riktiga lagade mat om dagen, våra är hemlagad”. [IP 4]*

### **6.2.2 Inköp och val av kläder**

När det gäller inköp och val av kläder berättar en informant [IP 4] att alla brukarna utom en har självbestämmande och är delaktiga i valet av kläder. Orsaken att den ena brukaren inte kan utnyttja denna valmöjlighet anses vara brukarens bristande förmåga att klara det. Den andra informanten [IP 3] anser att det är föräldrarna som fortfarande styr inköp av kläder. Detta tycks vara en nackdel ibland.

*”Där är önskemål på vad vill man ha på morgonen de klär sig och duscha och de tar fram sina kläder själva. Vi står inte där skulle det bli väldigt omaka med att det ser väldigt tokigt ut man säger kanske det är bättre att du tar annan färg och så det är tips man kan inte säga att det var fult. Tycker man om det så tycker man är fint själv ju då får man, man får vara lite så där försiktigt när man säger saker och ting”. [IP 3]*

### **6.2.3 Tvätt och städ**

Båda informanter berättar att när det gäller brukarens självbestämmande och delaktighet vid städning och tvätt finns det fasta rutiner. Alla brukare har en bestämd dag för att utföra dessa uppgifter med hjälp av personalen. Målet är att

uppmuntra brukarna att göra så mycket som möjligt. Vidare anses [IP 3] att vid tvätt behöver brukarna mer hjälp speciell vid sortering av tvätt.

*”... när de ska sortera tvätt kan det vara svårt ibland men de har lärt sig mycket av det. Vi står och tittar på de, och de har svårt ibland med färger, de har blivit mycket duktiga på det”.* [IP 3]

#### 6.2.4 Hygien

När det gäller hygien berättar en informant [IP 3] att brukarna har möjlighet att duscha hur mycket de vill med hjälp och tillsyn av personal. Det finns fasta rutiner, fast brukarna har möjlighet att ändra sina duschtider.

*”Vi försöker tänka liksom utifrån hur själv hade man tyckt, om någon kommer och säger: Nej, du får nog duscha nu, så är det. Det funkar inte... man får tänka liksom hur skulle man själv vilja ha det”.* [IP 3]

Den andra informanten [IP 4] berättar att vid hygien försöker personalen förklara varför det är viktigt att utföra sin hygien.

#### 6.2.5 Möjlighet för delaktighet och självbestämmande

I frågan gällande brukarens möjligheter för självbestämmande och delaktighet anser en informant [IP 4] att brukarna har denna möjlighet men behöver lite styrning. Vissa brukare klarar absolut inte själv och personalen försöker hjälpa de för att uppfylla deras önsknings. Dessutom nämns att brukarna kan föra fram sitt önskemål genom att välja sin favoritmat en gång i vecka. Genom att låta brukarna göra så mycket som möjligt med ledning utav personal uppfylls rätten till självbestämmande, menar informanten. Den andra informanten [IP 3] anser att personalen ska hjälpa brukaren att bli självständiga utifrån sin egen nivå.

*”... när de inte riktigt förstår sitt eget bästa då det är de man måste puffa och hjälpa till. Det är ett stort ord så att man inte kan säga att allting är perfekt men man jobbar på det faktiskt”.* [IP 3]

Vidare berättar informanten [IP 3] att de har fått nytt arbetsätt och nya arbetsrutiner vilket utgår från att personalen cirkulerar runt och hjälper alla brukare. På detta sätt tar personalen hand om alla i lika utsträckning och brukarna har accepterat detta.

*”De kan påverka på ett sätt så att de kan ha sin personal när som helst, vem som helst. Det känns bra för att vi alltihopa är för alla. Man fastnar inte riktigt så. Det var lite mer så tidigare och det är mycket bättre nu. Det känns så att alla får sin chans och man behöver inte diskutera”.* [IP 3]

Genom att individanpassa hjälputbudet får brukaren mer nytta av stödet och kan utföra de vardagliga sysslorna tillsammans med personalen i lugn och ro, menar informanten [IP 3].

#### 6.2.6 Hinder för delaktighet och självbestämmande

Angående hinder för delaktighet och självbestämmande anser en informant [IP 4] att egentligen skulle det inte finnas något hinder. Personalen försöker för det mesta uppfylla brukarens önsknings så mycket som möjligt. Vidare nämner informanten att:

*”Det är de själv i så fall som är hinder, att de inte vill. Vi har någon som bara vill sitta och inte göra någonting, då är det jätte svårt. Då får man försöka få igång istället, ju”.* [IP 4]

Ett annat hinder anser informanten [IP 3] vara brukarnas svårigheter att bli självständiga. De flesta brukarna har bott hemma tills de var ca 40 år dvs. i vuxen ålder och sedan har de flyttat till gruppboenden. Under det största delen av sitt liv har de utvecklats hemma vilket medför att det tar lång tid att bli självständiga.

Samtidigt är det svårt för föräldrarna att släppa föräldrarollen. Informanten tycker att:

*”Att boenden ska själv hitta vad den tycker och sen utifrån det så hjälper vi till”.*[IP 3]

Den andra informanten [IP 4] menar att den yngsta brukaren som har flyttat till gruppboenden vid 18 års ålder är självständigt och bestämmer själv. Men de som har bott hemma i många år innan de flyttat till gruppboenden är präglade av sina föräldrar.

*”Så de har blivit det som de har fått hemma och det är jätte svårt att bryta det, det är svårt. Speciellt en som det är bara vad mor och far sagt och säger som gäller och hon ska alltid fråga om allting först. Jag försökt få in henne på aktiviteter av olika slag för hon behöver röra på sig lite mer, men det får hon inte för dem... De är överbeskyddande, lindade i bomull, de har bara henne som ensamt barn... . Hade hon inte haft de här hindren skulle hon klara sig mycket mycket mer idag”.*[IP 4]

Ett annat hinder enligt informant [IP 3] är att brukarna måste anpassa sig till olika personer runt omkring sig båda i gruppboenden med personalen och andra brukare, dagligverksamhet och familjen. Detta medför svårigheter att påverka sin situation, anser personalen.

*”jag undrar om jag hade trivs med så många människor runt omkring mig på jobbet, anhöriga och sen ska man vara glad och trevlig och allting ska vara bra och ibland orkar man inte det. Så ibland kan man känna att de är på dålig humör, det är mycket det handlar om, de orkar inte hålla upp det här fina fasaden att allting är bra så att det tycker jag är jobbigt för de. De har ingen kontroll över det”.* [IP 3]

## 7 ANALYS

Av intervju materialet framkommit att på båda gruppboendena har brukarna i liten utsträckning självbestämmande och delaktighet angående måltider. Personalen planerade gemensamt med brukarna en meny för varje vecka med möjlighet för respektive brukare att vara delaktig och välja en maträtt. Personalens oro och välvilja i gruppboende 1 inför brukarnas hälsa medförde olika åtgärder i form av begränsningar i matintag. Detta kan förklaras som personalens dubbelroll som båda hjälper och kontrollerar brukarna vilket enligt ett empowermentssätt försämrar brukarnas makt(Ronning 2007).

I båda gruppboendena gällde fasta rutiner vid måltider och brukarna fick välja att äta sin mat antingen i gemenskap med andra eller i sin lägenhet med hjälp av personal. I gruppboende 1 avsett för personer med autism och autismliknande tillstånd åt de flesta i sin lägenhet med hjälp av personal. Detta kan tolkas som att arbetssättet tyder på personalens förståelse och medvetenhet om brukarnas funktionstillstånd och självbestämmanderätt. Enligt Åkerström (1997) har personer med autism och autismliknande tillstånd bristande social utveckling i form av svårigheter i kontakten med andra människor och avskärmning av sig själv. Tideman (2004) menar att delaktighet inte betyder att alla alltid ska behandlas lika. Om den enskilde har större behov av hjälp krävs det särbehandling för att likhet med andra ska nås i praktiken (Tideman 2004).

I gruppbostad 2 avsett för personer med lindrig utvecklingsstörning var brukarna mer självständiga. Personalen poängterade vikten av fasta rutiner samt näringsrik mat särskild för brukare som hade diabetes. Detta kan tolkas som att brukarnas beroende av personalens arbetsrutiner kan minska brukarnas autonomi och valmöjlighet. Enligt en studie som Tideman (2000a) gjorde framkom att personer med utvecklingsstörning har små möjligheter att påverka och styra över viktiga delar av sina liv. En av de aspekter som Tideman (2000b) anses hindra individens inflytande är rutinerna i gruppbostaderna. Dessa rutiner tillåter inte att den enskildes önskemål efterfrågas (Tideman 2000b). De individuella valen och autonomin hos personer med utvecklingsstörning som bor på gruppbostad villkoras av personalens uppfattningar om vad som är bra och accepterat för brukare. Samtidigt poängteras att personalens relation och förhållningssätt karakteriseras av respekt, närhet och omtanke (Inneland et al 2009).

Angående matlagning saknade brukarna i gruppbostad 1 delaktighet att tillaga sina egna maträtter. Detta ansåg personalen vara på grund av båda begränsade köksutrustning i lägenheter samt tidsbrist hos personalen. Detta tolkas av författarna i studien att tillgång till resurser är en betydelse faktor som kan avhjälpa brukarens brist på delaktighet. När det gällde matinköp tolkade författarna i studien att brukarna var delaktiga fast utifrån det alternativ som personalen erbjuder. Men i gruppbostad 2 trots att personalen skötte den gemensamma matlagningen fanns det möjlighet för alla brukare att laga mat i sina egna lägenheter. Vid matinköp var det personalen som skötte det men brukare har också möjlighet att handla på sin hemmadag. Detta tolkades av författarna i studien att ju mindre hjälpbehov desto mer inflytande har individen. Enligt en studie som Tideman (2000b) genomförde om brukarnas deltagande i vardagssysslor såsom städning, tvätt och matlagning visades att det är fler personer med utvecklingsstörning som efter förmåga deltar i dessa sysslor.

Vid inköp och val av kläder har brukarna i båda gruppbostäderna möjlighet att vara delaktiga. I gruppbostad 1 var de flesta av brukarna dock inte intresserade av detta och därför var det personalen som skötte det. På grund av att de flesta av brukarna hade flyttat till gruppbostad 2 i vuxen ålder var det fortfarande föräldrarna som styrde valet av kläder. Personalen upplevde att detta förhindrade brukarens möjligheter att bli självständig.

Vid städ och tvätt i gruppbostad 1 var det personalen som skötte den största delen och brukarna var delaktiga i dessa sysslor under sina hemmadagar. Informanten ansåg att på grund av brukarens bristande förmåga att utföra dessa sysslor var det effektivare att personalen skötte detta. Personalen önskade att utnyttja den gemensamma tiden på ett meningsfullt sätt istället att försöka motivera brukaren att städa ordentligare. Detta kan tolkas som ett mönster. Personalen tar över brukarnas autonomi istället för att *hjälpa till självhjälp* och låta brukarna utgöra vardagssysslor utifrån sin förmåga. Detta även bekräftades i en studie som Mallander (1999) gjorde vilket tyder på att det var personalen som bestämde förutsättningarna för olika vardagssysslor såsom måltider, städning, hygien och klädsel. Vidare framkom att brukarnas vilja inte respekterades i samma utsträckning som andra medborgare i samhället. Studiens resultat visar att brukarna är osjälvständiga på grund av att de saknar möjlighet att bestämma över sin vardag (Mallander 1999).

Även vid tvätt och städ har brukarna i gruppbo­stad 2 mer möjligheter till delaktighet i jämförelse med gruppbo­stad 1. Målet är att uppmuntra brukarna att göra så mycket som möjligt utifrån sina egna förmågor. Vid hygien fanns i båda gruppbo­städerna fasta rutiner som styrde detta. När det gäller möjlighet för delaktighet och självbestämmande i gruppbo­stad 1 utgick personalen utifrån en individuell­anpassad pedagogik i form av lättbegriplig information och piktogram bilder. Detta kan tolkas som att detta pedagogiska arbetssätt möjliggör för brukarna att utifrån sina förutsättningar utföra vardagssysslorna. Även Widerlund (2007) har poängterat att tillgång till olika typer av kommunikationshjälpmedel underlättar delaktigheten speciellt för personer med utvecklingsstörning.

I gruppbo­stad 1 hade brukarna fasta personal som hjälpte dem med vardagens olika moment i skillnad till gruppbo­stad 2 som det var olika personal som hjälpte brukarna. I båda gruppbo­städerna ansåg personalen att individuell­anpassat hjälputbud kan öka brukarnas möjlighet att utföra vardagssysslorna i gemenskap med personalen i lugn och ro.

I gruppbo­stad 2 ansåg informanten att det inte fanns något hinder för delaktighet och självbestämmande utan det var begränsningar hos individen som utgjorde hinder. Föräldrarnas inflytande över sina barn ansågs vara ett annat hinder. Detta förklarades med att dessa brukare har bott hemma i många år innan de flyttat till gruppbo­staden och det är fortfarande föräldrar som styr. Om föräldrarna minskar sin överbeskyddande roll ökas brukarnas delaktighet och självständighet i olika situationer ansåg personalen. Ett annat hinder är att brukarna måste anpassa sig till olika människor runt omkring sig och detta begränsar brukarens självständighet.

Enligt en studie som Ringsby Jansson (2002) gjorde framkom att gränsen mellan det privata och det offentliga samt mellan autonomi och kontroll är diffusa. På grund av att stort hjälpbehov hos personer med utvecklingsstörning medför att bostaden inte kan betraktas som en privat sfär i jämförelse med andra människor i samhället.

Författarna till studien tolkar att brukarna i gruppbo­stad 1 som har grav utvecklingsstörning är mer beroende och har mindre delaktighet och självbestämmande i sina vardagssysslor än brukarna i gruppbo­stad 2 som har lindrig utvecklingsstörning. Detta bekräftas i en studie som Tideman (2004) gjorde vilket tyder på att personer med lättare funktionsnedsättning har bättre levnadsvillkor än personer med omfattande funktionsnedsättning. Detta innebär att ju mer omfattande funktionsnedsättning individen har desto sämre levnadsvillkor har den enskilde (Tideman 2004).

Brist på resurser, överbelastning hos personalen och personalens olika kvalité på omsorgen gentemot brukarna utgör hinder för delaktighet och självbestämmande, anser författarna till denna studie. Ett annat hinder tolkas som brukarnas beroende av personal som inskränker brukarnas möjligheter att göra egna val. Brukarnas svårigheter att uttrycka sig medför att personalen tar över bestämmanderätten. Enligt SOU (1991:46) kan självbestämmanderätten försummas på grund av att den enskildes förmåga att kunna bestämma själv inte får någon tilltro. Till följd av detta kan individen bli beroende av andra ställföreträdare såsom personal och anhöriga.

Ett empowermentssynsätt strävar efter att stärka individens makt och inflytande över livssituationen och hjälpinsatser (Hansson 2005). Askheim & Starrin (2007) menar att utifrån ett empowermentbaserat socialt arbete ska brukarens rätt till och behov av inflytande och självbestämmande uppmärksammas. Detta förutsätter att uppmuntra brukarens egna initiativ och deltagande i samhällslivet samt respektera deras önskemål på allvar. På gruppboende som studerades kunde författarna till studien uppfatta utifrån informanternas utsagor en empowermentbaserat synsätt. Brukarna hade självbestämmanderätt och delaktighet över *delar av vardagssysslor i det mån de kunde*.

Sammantaget visar studiens resultat att personer med utvecklingsstörning i båda gruppboende har självbestämmande och delaktighet *utifrån sin egen förmåga* med hänsyn till organisatoriska möjligheter. Olika faktorer såsom funktionsnedsättningens karaktär, brukarens vilja, fasta rutiner, otillräckliga resurser, personalens olika kvalité i arbetet, personalens kunskap och föreställningar kan avgöra i vilken utsträckning dessa rättigheter förverkligas.

## **8 DISKUSSION**

I detta avsnitt knyts ihop studiens olika delar samman och diskuteras utifrån studiens syfte och frågeställningar. Syftet med denna studie är att undersöka hur personal i två gruppboende upplever brukares, i detta fall personer med utvecklingsstörningar, möjligheter till delaktighet och självbestämmande i vardagliga sysslor, och vad som påverkar dessa möjligheter. Uppsatsen fokuserade två gruppboende i en större stad i södra Sverige. Personalens syn jämfördes i de studerade gruppboendena. Utifrån studiens upplägg formulerades följande frågor: Vilka *möjligheter* och *hinder* fanns det för brukarens delaktighet och självbestämmande i gruppboendet. Vilka faktorer kunde *öka möjligheten* till delaktighet och självbestämmande för brukaren i gruppboende. Avgränsningar i denna studie gjordes i tre steg. Studien avgränsas först till gruppboende för vuxna personer med utvecklingsstörning. Nästa avgränsning var att studera två gruppboende för personer med utvecklingsstörning i en större stad i södra Sverige. Den tredje avgränsningen var att undersöka utifrån personalens perspektiv.

I studien valdes att intervjua två personal i respektive gruppboende. För att uppnå denna studiens syfte genomfördes en kvalitativ metod och forskningsmaterialet har samlats genom intervjuer med personal (Holme & Solvang 1997). Kvalitativa metoden syftar på informanternas egna skrivna eller talande ord samt observerbara beteenden (Olsson & Sörensen 2007). Under hela studiens förlopp har författarna i studien varit medvetna om att ett kvalitativt forskningsperspektiv måste präglas av objektivitet för att bli trovärdig (Olsson & Sörensen 2007). Studien har genomförts på vetenskaplig grund och haft som mål att skapa ny kunskap. I studien användes ett hermeneutiskperspektiv som enligt Olsson & Sörensen (2007) har som syfte att fånga upplevelser, uttrycka, tolka, förstå kontexter och förklara. Vid tolkningen av datamaterial försöktes att genom att ställa frågor som vad, hur, var och varför uppnå en grundlig förståelse (Olsson & Sörensen 2007).

I denna studie har använts en induktiv arbetssätt som innebär att forskaren utgår från upptäckter i verkligheten. Dessa sammanförs till allmänna principer som i sin tur kan sammanföras till teori (Olsson & Sörensen 2007). Författarna till studien har i sin kvalitativa analys inspirerats i sitt arbete av Grounded Theory vilket innebär att arbeta induktivt från data till teori (Starrin 1996). Vidare har författarna till studien varit medvetna om att inom kvalitativ forskning är det krav att forskaren skall redovisa sin förförståelse. Vid tolkningen av forskningsresultat försökts att objektiviteten inte påverkas av personliga erfarenheter (Olsson & Sörensen 2007).

Författarna till studien kontaktade sektionschefen som är ansvarig för båda gruppbeståder för att lämna information om studien samt få godkännande. Det tog ca en vecka innan författarna till studien meddelades om namn och telefonnummer till personal som ville delta i intervjun. En semistrukturerad intervjuguide formulerades utifrån studiens syfte och frågeställningar. Vid intervjutillfällena lämnades information om att bandspelare skulle användas och allt material från intervjuerna kommer sedan att raderas och givetvis behandlas konfidentiellt. Alla informanterna lämnade sina samtycken. Det genomfördes två intervjuer i respektive gruppbestad. Under intervjun undvek författarna till studien att överföra sina egna tankar till informanten för att inte förlora trovärdigheten för den kvalitativa forskningsintervjun (Olsson & Sörensen 2007).

Efter intervjun transkriberades intervjumaterialet för bearbetning och selektion av data (Olsson & Sörensen (2007). Intervjumaterialet lästes igenom flera gånger för att det ska bli begriplig. Varje intervju tematiserades var för sig och efter att samtliga intervjuer tematiserades börjades undersöka om det fanns likheter och skillnader. Sedan kodades och kategoriserades relevanta delar i intervjumaterialen utifrån studiens syfte och frågeställningar (Kvale 1997). Vid tolkning av data material framkom att brist på resurser, överbelastning hos personalen, personalens olika kvalitet på omsorgen, brukarnas funktionsnedsättning och kommunikationssvårigheter kan utgöra hinder för delaktighet och självbestämmande. Detta tolkas inte som personalens maktutövning utan ses som personalens välvilja gentemot brukarna. Utifrån ett empowermentbaserat socialt arbete ska faktorer såsom att den enskildes rätt till självbestämmande och inflytande uppmärksammas, att brukarnas egna initiativ uppmuntras samt att brukarnas önskemål respekteras på allvar (Askheim & Starrin 2007).

I denna studie framkommer att personalen är medvetna om brukarnas rätt till självbestämmande och delaktighet och försöker förverkliga dessa rättigheter genom att låta brukarna bestämma utifrån sina förmågor. Detta tolkas som en empowermentssynsätt utifrån författarna i studien. Ytterligare en viktig faktor som inskränker delaktighet och självbestämmande hos brukarna anses vara fasta rutiner och brist på resurser. Enligt en studie som Widerlund (2007) gjorde framkom att rutinstyrt arbete är ett hinder som begränsar brukarnas delaktighet och självbestämmande. Även Mallander (1999) menar människor med utvecklingsstörning har begränsade möjligheter till delaktighet och självbestämmande. Vidare framkom att det var personalen som bestämde premisserna för olika vardagssysslor.

Sammanfattningsvis tyder resultatet i denna studie på att i båda gruppbeståder hade brukarna inskränkningar till självbestämmande och delaktighet. Men i vissa anseende hade brukarna dessa rättigheter i det mån de kunde. Skillnaden mellan



de två gruppbestäder var att i gruppbestad 2 kunde brukarna utnyttja sina rättigheter i högre utsträckning i jämförelse med gruppbestad 1. Detta kan förklaras med att ju mindre hjälpbehov individen har desto mer inflytande har den enskilde.

## REFERENSER

- Askheim, OP (2007) Empowerment – olika infallsvinklar. I Askheim & Starrin (Red) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Askheim, OP & Starrin, B (2007) Utmaningar inom socialt arbete. I Askheim & Starrin (Red) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Benderix, Y (2007) *Familjers och vårdpersonals erfarenheter av barn och vuxna med autism*. Lund: Lund universitet.
- Björck-Åkesson & Granlund (2004) Delaktighet – Ett centralt begrepp i WHO:s klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa(ICF). I: Gustavsson, A(Red) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Blomberg, B (2006) *Inklusion en illusion?: Om delaktighet i samhället för vuxna personer med utvecklingsstörning*. Umeå: Umeå Universitet.
- Brusén P & Hydén, L.C. (2000) Inledning. I: Brusén P & Hydén, L.C (Red) *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Calais von Stokkom, S & Kebbon, L(2000) Handikappbegreppet. I: Tideman, M (Red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Ekensteen, V(2000) Från objekt till subjekt i sitt eget liv. I: Tideman, M (Red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Folkesson, Y & Kollberg, E (2000) Utvecklingsstörning, psykosexuell utveckling och eventuellt föräldraskap. I: Tideman, M (Red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- FN:s standardregler (2002) *för människor med funktionshinder & sjukdomar*.
- FN:s standardregler (1998) *Om delaktighet och jämlikhet för människor med funktionsnedsättning*.
- Färm, K (1999). "Sociala problem" eller "som andra och gemenskap med andra" – föreställningar om människor med utvecklingsstörning. Linköping: Linköpings universitet.
- Gustavsson, A (2004) Inledning. I: Gustavsson, A (Red) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, A(2004) *Delaktighetens språk*. I: Gustavsson, A (Red) *Delaktighetens språk* Lund: Studentlitteratur.
- Gustavsson, K H (1997) Psykisk utveckling hos barn: epidemiologi och orsaksfaktorer. I: Sonnander et al (Red) *Forskare om utvecklingsstörning: perspektiv - kunskaper – utmaningar*. Uppsala: Uppsala universitet.
- Hansson, L (2005) Empowerment och brukarinflytande. I Brunt & Hansson (Red) *Att leva med psykiska funktionshinder – livssituation och effektiva vård – och stödinsatser*. Lund: Studentlitteratur.
- Hollander, A (1997) rättighetslagstiftning för personer med begåvningshandikapp. Innebär lagstiftningen att enskildas medborgarstatus stärks eller ställer lagen nya krav på kompetens och kvalifikationer. I: Sonnander, K, Söder, M § Ericsson, K (Red) *Forskare om utvecklingsstörning: perspektiv - kunskaper – utmaningar*. Uppsala universitet.
- Holm, I M & Solvang B K (1997) *Forskningsmetodik om kvalitativa och kvantitativa metoder*. Lund: Studentlitteratur.
- Ineland, J & Molin, M & Sauer, L (2009) *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. Malmö: Gleerups.
- Jarhag, S. (2001) *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Socialhögskolan, Lunds universitet.

- Kylen, G (1981) *Begåvning och begåvningshandikapp*. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Kvale, S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundström, M (2006) *Våld - utmaning och utmattning: vårdarens utsatthet och upplevelser i samband med våld i gruppboheter för personer med utvecklingsstörning*. Umeå: Umeå Universitet.
- SFS 1993:387. *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- Larsson Abbad, G (2007) *Aspergen, det är jag – En intervjustudie om att leva med Asperger syndrom*. Linköping: Linköpings Universitet.  
<http://www.swepub.kb.se/bib/swepub:oai:DiVA.org:liu-9743>
- Levin (2008) Att undersöka - Det sociala- några ingångar. I: Meeuwisse, A & Swärd, H & Eliasson – Lappalainen, R & Jacobsson, K (Red) *Forskningsmetodik för socialvetare*. Stockholm: Natur och kultur.
- Mallander, O & Tideman, M (2004) Huvudredaktörernas förord. I: Gustavsson, A (Red) *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur Lund.
- Mallander, O (1999:2) *De hjälper oss till rätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. Lund: Medellanden från socialhögskolan, doktorsavhandling.
- Molin, M (2004) Delaktighet inom handikappområdet - en begreppsanalys. I: Gustavsson, A (Red) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur
- Nationalencyklopedin 2010-04-01 • Lång  
<http://www.ne.se/lang/fns-standardregler>
- Nationalencyklopedin 2010-04-01 • Lång  
<http://www.ne.se/handikappolitik>
- Nationalencyklopedin 2010-04-19 • Lång  
<http://www.ne.se/lang/handikapp/198542>
- Nationalencyklopedin 2010-04-20 • Lång  
<http://www.ne.se/icf/1995096>
- Nationalencyklopedin 2010-05-17 • Lång  
<http://www.ne.se/lang/utvecklingsstörning>
- Nationalencyklopedin 2010-04-22 • Lång  
<http://www.ne.se/autismspektrumstörning>
- Nirje, B (2003) *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Nyqvist Cech, B (2007) Forskningscirkel med personer med utvecklingsstörning – från ord till handling. I Askheim & Starrin (Red) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Nyström, M (2003) *Ett liv på egna villkor Vård och omsorg vid psykiska funktionshinder*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Olsson, I & Qvarsell, R (2000) De handikappade i historien. I: Tideman, M (Red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*. Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, H & Sörensen, S (2007) *Forskningsprocessen – kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber.
- Prop 1999/2000:79 *Från patient till medborgare- en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.
- Ringsby Jansson, B (2002) *Vardagslivets arenor om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Göteborg: Göteborg Universitet.

- Rønning, R (2007) Brukarmedverkan och empowerment – gammalt vin i nya flaskor? I Askheim & Starrin (Red) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Rosengren, K E & Arvidson, P (2002) Sociologisk metodik. Malmö: Liber.
- Socialstyrelsen (2003) *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion*.
- Socialstyrelsen (2004) Socialstyrelsens *Egenbedömning av delaktighet enligt ICF*.
- Socialstyrelsen (2007a) *Neuropsykiatriska störningar hos vuxna*.
- Socialstyrelsen (2007b) *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. Stöd för rättstillämpning och handläggning*.
- Socialstyrelsen (2007c) Funktionsnedsättning och funktionshinder, användning av begrepp.
- Socialstyrelsen (2007d) *Så här kan man göra - vägledningsdokument Autismspektrumtillstånd hos vuxna*.
- Sonnander, K (1997) Biologiskt och socialt: exemplet psykisk utvecklingsstörning. I: Sonnander et al (Red) *Forskare om utvecklingsstörning: perspektiv - kunskaper – utmaningar*. Uppsala: Uppsala Universitet.
- SOU 1991:46 *Handikapp, välfärd, rättvisa. Betänkande av 1989 års handikapputredning*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- Starrin, B (1996) Grounded Theory – En modell för kvalitativ analys. I: Svensson & Starrin (Red) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Starrin, B & Renck, B (1996) Den kvalitativa intervjun. I: Starrin, B & Svensson, PG (Red) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund Studentlitteratur.
- Starrin, B (1996) Grounded Theory- En modell för kvalitativ analys. I: Starrin, B & Svensson, PG (Red) *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M (2000a) Inledning. I: Tideman, M (Red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M (2000a) Levnadsvillkor för funktionshindrade. I: Tideman, M (Red) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp*, Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M (2000b) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M & Mallander, O (2004) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M (2004) Lika som andra – om delaktighet som likvärdiga levnadsvillkor. I: Gustavsson, A (Red) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Tideman, M (2004) Socialt eller isolerat integrerad? Om institutionsavveckling och integrering. I: Tossebro, J (Red) *Integrering och inkludering*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet. *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Hämtad: 2010-05-20  
<http://www.codex.vr.se/texts/HSFR.pdf>
- Widerlund, L(2007) *Nya perspektiv men inarbetad praxis. En studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande*. Luleå: Luleå tekniska Universitet.  
<http://epubl.ltu.se/1402-1757/2007/27/LTU-LIC-0727-SE.pdf>
- Åkerström, B (1997) Vuxna med autism och förståndshandikapp- aspekter av boende och behandling under olika livsperioder. I: Sonnander, K & Söder, M & Ericsson, K (Red). *Forskare om utvecklingsstörning perspektiv – kunskaper – utmaningar*. Uppsala: Uppsala Universitet.

# Bilaga 1

## INTERVJUGUIDEE

1. Tycker du att brukarna skall ha möjlighet att bestämma över sina liv?
2. Tycker du att brukarna har självbestämmande? Kan du beskriv en eller flera situationer när brukarna får bestämma?
3. Hur arbetar ni för att uppfylla rätten till självbestämmande och delaktighet för brukarna?
4. Kan du beskriva en eller flera situationer när brukarna inte har möjlighet att ha självbestämmande och delaktighet? Varför?
5. Har brukarna inflytande över vilken personal som hjälper de med vardagslivets olika delar?
6. Får de brukarna bestämma när ska de äta sina måltider eller finns det fasta rutiner?
7. Får de brukarna bestämma vilken mat vill de äta och var? Får boende laga sin egen mat i lägenheten.
8. Är de brukarna delaktiga vid inköp och val av kläder?
9. Är de brukarna delaktiga vid inköp av mat och matlagning?
10. Är de brukarna delaktiga när det gäller tvätt och städ?
11. Sköter de brukarna sin hygien själva?
12. Vilka hinder för delaktighet och självbestämmande anser du att det finns för brukarna i gruppboenden?
13. På vilket sätt kan du som personal avhjälpa dessa hinder?
14. Vilka faktorer kan öka möjligheten till delaktighet och självbestämmande för brukarna i gruppboenden?