



LUNDS
UNIVERSITET

Socialhögskolan

SOA 205F Magisterkurs i Socialt arbete, 61-80 p

Ht 2004

Vuxenliv med funktionshinder

En studie om unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning

Författare: Gunn Vesterlund

Handledare: Gudrun Elvhage

Abstract

Adult life with functional deficit

- A study of young adults with mild mental retardation.

This study focuses on young adults with mild mental retardation and how their early adult life is a few years after leaving high school. They have grown up in a society where the view on mentally disabled has undergone big changes. Political decisions regarding handicapped, laws, official principles and social reforms have been dominated by the principle of normalization.

The purpose has been to describe how the young adults themselves experience their life. The questions were: How is the every day life for young adults with mild mental retardation? Do they have access to community support in order to reach as normal life as possible? How satisfied are they with their life?

The investigation is a quality study through interviews with four young adults and their parents. The interviews were based upon the conditions of the functional deficit and earlier experience of research on the subject.

The result showed that the young adults themselves were relatively satisfied with their adult life. Those who worked also had reached a life that appeared normal from the outside. None of them had applied for support according to LSS. The interviews showed that many lived a pretty lonely life with few contacts outside the family and limited leisure activities.

Key words: Functional deficits, mild mental retardation, adult life, normalization

INNEHÅLLSFÖRTECKNING	sid
FÖRORD	4
1 INLEDNING	5
1.1 Problemformulering	5
1.2 Perspektivval	7
1.3 Syfte och frågeställningar	7
1.4 Metod	8
1.4.1 Metodproblem	8
1.5 Urvalskriterier	9
1.5.1 Urvalsdiskussion	9
1.6 Etiska avvägningar	11
1.7 Procedur	11
1.7.1 Intervjutillfället	13
2 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER, BEGREPP OCH DEFINITIONER	14
2.1 Normaliseringsprincipen	14
2.1.1 Vad är normalt?	16
2.2 Lindrig utvecklingsstörning	17
2.2.1 Olika definitioner	17
2.2.2 Ordboken	19
2.2.3 Officiella definitioner av handikappbegreppet	19
2.3 Konsekvenser av att ha lindrig utvecklingsstörning	20
2.4 Tidigare forskning	21
3 HISTORIK OCH SAMHÄLLSUTVECKLING	22
3.1 Omsorger om utvecklingsstörda	23
3.1.1 Kommunaliseringen	24
3.2 Välfärdsstaten	25
3.3 Lagstiftning	26
4 INTERVJUER OCH ANALYS	27
4.1 Intervjuer med de unga vuxna	27
4.2 Intervjuer med föräldrarna	32
4.3 Analys	34
4.3.1 Bortfall	35
4.3.2 Särskolan	35
4.3.3 Normalisering och egna skattningar	36
4.3.4 ”På lika villkor”	37
4.4 Reflektioner kring metoden	38
5 SLUTDISKUSSION	39
KÄLLFÖRTECKNING	46
Bilaga 1. Information om undersökningen	48
Bilaga 2. Intervjuguide, frågeområden till unga vuxna och deras föräldrar	49
Bilaga 3. Diagnoskriterier enl DSM IV och ABC-nivåer enl Kylén	51

FÖRORD

Först vill jag tacka er, som här kallas för ”Unga vuxna” och era föräldrar. Utan er hade den här studien inte kunnat genomföras.

Det har varit både roligt och svårt att studera igen efter att ha jobbat många år, men mest har det varit spännande. Till min arbetsplats och framför allt mitt team vill jag säga att utan er hade det här inte varit möjligt, särskilt inte de dagar när jobbet, studierna och familjen kallade samtidigt.

Ni som har bidragit med handledning, synpunkter, litteratur, glada tillrop, datakunnande, engelska och svenska har fått mig att slutföra hela projektet.

Ett varmt tack till er alla och sist men inte minst till min familj som stöttat mig och tålmodigt väntat på att jag ska bli klar någon gång.

1 INLEDNING

Inledningsavsnittet ger en beskrivning av bakgrunden till valet av ämne för uppsatsen, även mina personliga motiv att ägna ämnet uppmärksamhet. I kapitlet återfinns undersökningens syfte och metodval samt en längre metoddiskussion utifrån andra forskares erfarenheter och resultat, tillsammans med etiska avvägningar.

1.1 Problemformulering

I mitt nuvarande arbete med funktionshindrade ungdomar i åldrarna 15-21 år har jag ställts inför många funderingar kring lindrigt utvecklingsstördas speciella situation. Många olika begrepp används för att benämna olika aspekter av funktionshindret och det görs olika tolkningar av funktionshindret som sådant. Behovet av insatser bedöms ur olika perspektiv och leder till oklarheter om vad det egentligen innebär. Inte minst har ungdomarnas egna berättelser skilt sig åt beroende på olika förutsättningar och önskemål. Ibland har diskussionen handlat om att de inte har behov av några insatser alls. Alla har inte heller känt till sitt funktionshinder. Det är osynligt vid en första anblick och arten och graden av svårigheter skiljer sig åt från person till person och de utgör därmed en heterogen grupp. Gemensamt är att ingen med lätthet har kunnat berätta om sin utvecklingsstörning. Sett i backspegeln kan jag se att jag har träffat personer med lindrig utvecklingsstörning i andra sammanhang och yrkesroller utan att förstå vidden av deras problematik, vilket naturligtvis har varit olyckligt och frustrerande för alla inblandade. Inte minst har krav och förväntningar blivit fel ställda från början.

Att sluta skolan, flytta hemifrån och bli ”vuxen på riktigt” innebär att man själv ska ta ansvar och att man ställs inför en rad val. Unga vuxna förväntas fatta beslut i frågor som kräver kunskap och förmåga att ibland snabbt värdera olika alternativ samtidigt som man måste ha överblick och kunna förutse olika situationer. Exempel på såna vardags-situationer är att välja leverantörer av el- och teletjänster, kontakt med myndigheter som till exempel arbetsförmedlingen och försäkringskassan, skriva köpeavtal för varor och tjänster, ”räntefria avbetalningsköp” och värdera vad som döljer sig bakom ”Mobiltelefon 1:-, 25 min avgiftsfri samtalstid”. Dessutom förväntas de unga vuxna kunna planera sin ekonomi och helst ha beredskap för oförutsedda utgifter.

Forskning på området berör vanligtvis gruppen utvecklingsstörda som helhet och har ofta genomförts via deltagande observationer i boenden och intervjuer genom ombud och företrädare. Frågeställningarna har många gånger tagit sin utgångspunkt i avinstitutionalisering och kommunalisering, sammanhang där gruppen lindrigt utvecklingsstörda inte ingår med automatik. De efterfrågar inte och tar inte del av eller har kanske inte behov av det samhällsstöd som finns och återfinns därför inte i särskilda boenden eller inom dagcenterverksamheter.

Inom habiliteringen har det gjorts några undersökningar av olika slag med lokala utgångspunkter. Genom Laggrens (1998) kartläggning av habiliteringssituationen för unga med olika funktionshinder inom Härnösand-Medelpads sjukvårdsområde vet vi att ensamhet och brist på gemenskap var ett stort bekymmer för ungdomarna, med mycket ”fri tid” men ingen meningsfull fritid. Kartläggningen visade att ungdomar med lindrig utvecklingsstörning levde ett ganska ensamt och isolerat liv och de var beroende av familj och syskon. Till skillnad mot ungdomar med enbart rörelsehinder saknade de egen drivkraft.

Från en intervjuundersökning om identitetsutveckling hos personer med lindrig utvecklingsstörning som Beijar (1998) gjorde parallellt med Laggrens kartläggning vet vi också att ungdomarnas kunskap om sitt funktionshinder var begränsad. Föräldrarna hade inte heller fått tillräcklig information. Beijar fann att ungdomarna behövde särskilt stöd i sin identitetsutveckling och tillgång till sociala sammanhang för att kunna spegla sig själv bland andra och egen information om funktionshindret.

Idag är det en självklarhet att barn ska bo hemma i sina familjer med stöd och erbjudas skolgång enligt närhetsprincipen. Ahlberg och Manhem (1994) har beskrivit utvecklingsstördas historia under en hundraårsperiod utifrån ett institutionsperspektiv och satt in det i ett lokalt sammanhang. Bodaborg, en av de stora institutionerna, avvecklades helt så sent som 1981 och visar att det inte är så länge sedan samhällssynen var den motsatta.

1.2 Perspektivval

Att efter många års praktiskt socialt arbete inom olika verksamheter, byta perspektiv och kliva in i den teoretiska akademiska världen, ikläda sig forskarens roll och försöka omsätta tyst kunskap till vetenskapsbaserad kunskap, är en utmaning. (Eliasson 1995 s 179). Syftet med denna undersökning tar sin utgångspunkt i en praktisk vardag, empirin utgörs av samtal om upplevelser och erfarenheter i ett skede i livet för personer med ett specifikt funktionshinder. Gilje & Grimen (2002 s 183) beskriver förförståelse i hermeneutiskt avseende och nämner särskilt tre olika aspekter. Den första gäller språk och begrepp, den andra trosuppfattningar och föreställningar och den tredje personliga erfarenheter. Av betydelse för problemet med tolkning och förståelse av meningsfulla fenomen är om man har en mer eller mindre reflekterad hållning till sin egen förförståelse. Det finns både språkligt artikulerade och oartikulerade element - tyst kunskap - som kan påverka tolkningen. Varje aktörs förförståelse av världen hänger oftast ihop i ett löst definierat system, är holistisk och den är dessutom reviderbar och kan utvecklas i förhållande till nya erfarenheter. Inom hermeneutiken kan meningsfulla fenomen bara förstås i ett sammanhang. Huruvida min förförståelse och fördomar ger en fördjupad förståelse för ämnet eller hindrar en förutsättningslös analys återstår att se. Min avsikt har varit att omsätta delar av den erfarenhet, eller förtrogenhetskunskap som jag har fått på området till vetenskaplig kunskap och söka ny kunskap om de unga vuxnas egna upplevelser i början av vuxenlivet. Att relatera det till olika sammanhang, kontext, för att göra fenomenet synligt i ett individuellt och samhälleligt perspektiv, leder tankarna till den hermeneutiska cirkeln.

1.3 Syfte och frågeställningar

Syftet med undersökningen är att belysa hur unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning upplever sin livssituation. Utgångspunkten i vårt samhälle är att funktionshindrade ska leva som andra, med rätt till särskilt stöd, för att uppnå jämförbar levnadsnivå. Kunskap om det kognitiva funktionshindret lindrig utvecklingsstörning i relation till ovan nämnda princip leder till frågor om hur det blir i verkligheten och utgör uppsatsens frågeställning.

- Hur blir vardagen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning?
- Kan de ta del av samhällets stöd för att uppnå ett så ”normalt” liv som möjligt?
- Hur nöjda är de med sin tillvaro?

1.4 Metod

Utifrån undersökningens syfte, att belysa hur en avgränsad grupp personer upplever sin livssituation, har jag valt att göra en kvalitativ studie. Populationen som helhet är begränsad och de som uppfyller urvalskriterierna utgör ett mindre antal personer, varför studien till sin karaktär närmast kan beskrivas som en fallstudie (Robson 2002 s 178ff). Intervjuer med berörda valdes för att få direkt kunskap om egna upplevelser och berättelser och ett antal halvstrukturerade intervjuer med unga vuxna och någon av deras föräldrar har genomförts. Den halvstrukturerade formen med vissa frågeområden ger förutsättningar att hålla fokus på den vardag som ska undersökas och som en struktur för samtalet/intervjun samtidigt som den ger utrymme för egna berättelser (ibid s 181).

Grundsynen, att funktionshindrade ska leva som andra i vårt samhälle, bygger på normaliseringsprincipen som presenterades första gången i slutet av 1960-talet. Den har tillsammans med samhällsutvecklingen i stort lett till avveckling av institutionerna och en kommunalisering av omsorgerna om utvecklingsstörda. Här utgör normaliseringsprincipen en del av undersökningens teoretiska ram och det samhälleliga perspektivet kompletteras med ett individuellt perspektiv, där ”lindrig utvecklingsstörning” och konsekvenser av funktionshindret definieras ur olika aspekter.

1.4.1 Metodproblem

Återkommande i flera undersökningar är den särskilda svarsproblematiken hos personer med utvecklingsstörning, där själva funktionshindret innebär begränsningar i förmågan att beskriva, bedöma och reflektera kring sin situation och hur det skulle kunna vara annorlunda, t ex hos Tideman (2000 s 93). Samma resonemang återfinns i delrapporten ”Utvecklingsstördas livskvalitet” (Sonnander och Nilsson-Embros 1984 s 13). Tendensen till ja-svar är en del i metodproblemet vare sig man använder fasta svarsalternativ eller halvstrukturerade intervjuer. Det finns också en betydande påverkan från den som intervjuar, den interpersonella dynamiken är en viktig aspekt både i upplägg och senare analys och tolkningar av resultaten. Det är en utmaning att formulera frågor och möta de olika personerna på deras villkor och med deras språk. Bara det faktum att intervjuaren finns där och ställer frågorna kan påverka svaren, utifrån en vilja att vara till lags. Mallander (1999 s 88) tar också upp tendensen att ge svar som mer beskriver en idylliserad verklighetsbild, möjligen beroende på att man inte fått tillfälle att utveckla en realistisk självbild.

Ringsby Jansson (2000 s 98) beskriver det dilemma man ställs inför i frågan om informerat samtycke när informanterna är personer med utvecklingsstörning. Författaren refererar till andra studier som också visat att det som gett de bästa förutsättningarna för bra intervjuer med personer med utvecklingsstörning är god kännedom om personerna och deras livssituation, en förtroendefull, tillåtande och trygg atmosfär men också ett erkännande av respondenterna som viktiga personer. Dessutom att frågorna handlat om sådant som legat nära de intervjuade.

Direkta intervjuer med personer med utvecklingsstörning förefaller också vara den minst använda metoden i tidigare forskning, kanske på grund av de metodproblem som diskuteras här och därför utgör det ett mindre utforskat perspektiv.

1.5 Urvalskriterier

Mina urvalskriterier för studien har varit en fastställd diagnos lindrig utvecklingsstörning utan någon känd neuropsykiatrisk tilläggsdiagnos. Man ska också ha lämnat något av gymnasiesärskolans program för minst tre år sedan samt vara utskrivna från Barn- och ungdomsneurohabiliteringens ungdomsteam där de haft en personlig kontakt i någon form med mig som kurator.

1.5.1 Urvalsdiskussion

De slutliga urvalskriterierna grundar sig på metoddiskussionen i "Vardagslivets arenor" där Ringsby Jansson (2000) beskriver sina överväganden och de förändringar hon gjorde under forskningsprojektets gång. Hon fick ändra sin ursprungsplan, eftersom det visade sig att det behövdes längre tid än de 5-6 månader hon beräknat för att lära känna de boende innan intervjuerna i hennes undersökning. Trots det fanns ändå inte förutsättningar att intervjua alla. Därför ändrades också utgångspunkten för denna undersökning och det slutliga urvalet gjordes istället bland de ungdomar som jag haft en yrkesmässig relation till och som känner igen mig som kurator sedan tidigare (ibid s 101-103).

Ursprungstanken var att utgå från en årskull som lämnade något av gymnasiesärskolans nationella program för några år sedan och grundade sig på att det med ett sådant urval skulle finnas förhållandevis många tänkbara informanter från en i grunden relativt sett liten grupp personer. Utifrån ett avslutningsår före 1999 så skulle jag inte heller ha haft

någon personlig kontakt med personerna, vilket jag till en början ansåg vara en förutsättning.

I ett sådant urval finns flera problem inbyggda. Det första är att uppgifterna sannolikt är inaktuella. Sedan har gymnasiesärskolan utöver lindrigt utvecklingsstörda också andra elever med behov av speciell pedagogik, till exempel elever med högfungerande autism (utan någon utvecklingsstörningsdiagnos). Alla som har rätt till särskolans pedagogik och resurser är inte inskrivna i särskolan, då det grundar sej på en frivillig ansökan och en del väljer att fortsätta inom grundskolan och gymnasieskolan, vanligen på individuella programmet. Ibland väljer man att gå på gymnasiesärskolans individuella program för att undervisningsformen passar bättre för individen. Enstaka ungdomar slutar också gymnasiesärskolan i förtid och med det tidigare socialförsäkringssystemet där man som 16-åring fick sjukbidrag beviljat från försäkringskassan hade man försörjningen tryggad. Dessa regler har gällt för personerna i denna undersökning. Arbetsförmedlingen har kontakt med de som själva aktivt söker sysselsättning.

Det finns inget enskilt register som gör det möjligt att spåra lindrigt utvecklingsstörda. Tidigare hade landstingen huvudansvaret för omsorgerna om utvecklingsstörda och de som behövde stöd och hjälp på grund av sitt begåvningshandikapp förtecknades då i omsorgsregistret. Idag finns inget motsvarande system utan de lindrigt utvecklingsstörda återfinns i olika sammanhang ute i samhället (Hindberg 2003 s 18). I kommunerna finns de som har LSS-insatser registrerade. Enligt socialstyrelsens statistik för 2003 så är det totala antalet personer 53 000 – 55 000 som totalt har 102 000 redovisade insatser enligt LSS. 85% av dessa beslut gäller personer som tillhör (hela) personkrets 1, det vill säga har utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. Den tidigare omsorgsverksamheten samordnades 1995 i Härnösand/Medelpads sjukvårdsområde med den habilitering som riktade sig till rörelsehindrade. Många tar del av habiliteringens stöd och för den ådersgrupp som är aktuell i undersökningen gällde den tidigare Omsorgslagen till en början följd av LSS 1994. Utredningar på området idag görs även av skolhälsovården och BUP och med diagnos utvecklingsstörning tillhör man habiliteringens målgrupp. Det är inte ovanligt att man får sin diagnos sent, ibland inte förrän under gymnasietiden. Att tillhöra habiliteringen och ta del av insatserna är frivilligt och ingen förtecknas idag mot sin vilja i något register.

1.6 Etiska avvägningar

Att ge information till personer med kognitiva svårigheter är förknippat med vissa problem. Att uppfylla de forskningsetiska principernas första krav på information och samtycke medför därför särskilda utmaningar när informanterna har utvecklingsstörning. Undersökningen utgår från en tidigare personlig relation i större eller mindre omfattning som kan ge något bättre förutsättningar att anpassa informationen individuellt. Vid den första kontakten lämnades muntlig information som upprepades vid intervjutillfället och kompletterades med en enkel information (Bilaga 1. Information) på lättläst svenska (Europeiska riktlinjer 1998). I det fall där en telefonintervju genomfördes skickades den skriftliga informationen per post. Eftersom informanterna lämnade ungdomsteamet för minst två år sedan finns inget beroendeförhållande, alla får information om vuxenhabiliteringen dit de kan vända sig och ofta har en fortsatt kontakt. Verksamheterna tillhör olika basenheter inom landstinget och det finns inga direkta kopplingar mellan ungdoms- och vuxenteamen.

Alla uppgifter har avidentifierats, personerna har fått fiktiva namn, specifika fakta ändrats och anges i allmänna ordalag. Eftersom gruppen som uppfyller urvalskriterierna är liten måste resultaten hanteras med varsamhet. Referens utelämnas konsekvent i intervjuцитaten och samtliga informanter benämns ”han”. Beträffande nyttjandekravet kommer ingen annan att ha tillgång till de individuella svaren, men jag tar ett yrkesetiskt ansvar för att hantera uppkomna frågor i intervjuerna. Samtliga band har raderats och utskriften kommer att förstöras efter examination (Forskningsetiska principer, Vetenskapsrådet).

1.7 Procedur

Arbetet förankrades i verksamhetens ledningsgrupp. Två födelseår låg till grund för de personer som sedan plockades fram ur habiliteringsregistret och granskades med utgångspunkt från urvalskriterierna. Totalt fanns nio tänkbara intervjupersoner, varav två inte uppfyllde kriteriet ”personlig kontakt” eftersom den skett via ombud. Dessa två hade på grund av boende på annan ort respektive sociala skäl inte haft direkt kontakt med mig som kurator. Vad gäller urvalskriteriet diagnos lindrig utvecklingsstörning befanns diagnosregistret inte tillförlitligt, personlig kännedom och en kontroll med journalens försättsblad var nödvändig för att återfinna och verifiera uppgifterna.

De återstående sju kontaktades via senast kända telefonnummer. Fyra av numren gick till föräldrarna, där två av de unga vuxna fortfarande bodde. Två hade aktuella telefonnummer i registret och den sista hade flyttat. Till denna sjunde person skickades först ett e-mail, ett vanligt sätt att kommunicera i vår tidigare kontakt. Eftersom det inte kom något svar inhämtades ny adress via folkbokföringen och en förfrågan skickades per post.

Två kom inte alls ihåg vem kuratorn i ungdomsteamet var; den ena var en före detta ungdom som bara haft enstaka kontakter per telefon och den andra en förälder som sett flera kuratorer komma och gå genom åren. Övriga kände igen mig som kurator direkt och var genast positiva till den oväntade kontakten. Genom en förälder fick jag nytt telefonnummer direkt, en förmedlade mitt önskemål om kontakt och i ett fall kom vi överens om en ny telefonkontakt, då personen själv skulle vara hemma.

Av dessa sju fick jag direkt kontakt med fyra unga vuxna ganska omgående och de var alla intresserade av att delta i min studie och vi bokade tid i samband med det första telefonsamtalet. Samtliga ville att intervjun skulle genomföras hemma hos dem. Tre av fyra intervjuer genomfördes också enligt planerna medan den fjärde personen inte var hemma på avtalad tid. Ett försök att nå personen igen ledde inte till någon ny kontakt. Här kan tendensen till ja-svar och den grundinställning att vara till lags som diskuterats i tidigare metodavsnitt vara en del av förklaringen. Den person som kontaktades via mail och senare brev, ringde själv och en telefonintervju genomfördes samma dag. En jobbade mycket och jag lyckades inte få direkt kontakt per telefon inom undersökningens tidsram. Vid telefonsamtal med föräldern framkom att intresset för att delta i en studie inte var så stort. Den som önskade ringa själv har inte hört av sej. En förnyad telefonkontakt med föräldern gav information om att personen var glad över att ha blivit kontaktad men ville ringa själv.

Inför intervjuerna utformades en intervjuguide med frågeområden. Stödfrågor utarbetades också för att kunna konkretisera de större frågeområdena. För att visualisera de frågor som handlade om värderingar fick de ange hur nöjda de var på en enkel skala. Samma syfte gäller för den enkla nätverkskarta som användes för att ta reda på vilka sociala kontakter som fanns (Bilaga 2. Intervjuguide). Frågorna har prövats i delar i samtal med ungdomar där så har varit lämpligt, men inga hela provintervjuer har genomförts.

1.7.1 Intervjutillfället

Intervjutillfället inleddes med att den muntliga informationen om syftet med undersökningen upprepades och en skriftlig information påläst svenska lämnades (Bilaga 1. Information). Intervjuerna spelades in på band och de fick information om att intervjun skulle skrivas ner och alla uppgifter avidentifieras. De fick tillfälle att ställa frågor innan bandspelaren startades och att deltagandet var frivilligt underströks ytterligare. Själva intervjun pågick 40-60 min. Den bandspelare som användes var av god kvalitet och avsedd för ändamålet. I samband med transkribering av materialet har enstaka ord vid några tillfällen fallit bort, då har orsaken varit otydligt tal eller tillfälliga störande ljud. Samtliga intervjuer har transkriberats ordagrant och citaten återges med en varsam redigering för läsbarhetens skull framför allt där det förekommit flera tankepauser, en eftertänksamhet som karaktäriserade flera av intervjuerna.

Syftet med intervjuerna var att få ta del av informanternas egna berättelser och hur de själva ser på sin tillvaro. Därför var förhållningssättet att lyssna och styra samtalet till de frågeområden som stod i fokus i möjligaste mån. Någon avsikt att värdera deras berättelser som sanna eller osanna har inte funnits, inte heller att ifrågasätta uppgifter i annat fall än där det varit uppenbart att våra tidigare kontakter gett anledning att fråga närmare. Tanken med en sådan strategi i intervjun är att skapa trygghet och en tillåtande atmosfär som gör det möjligt att fråga om potentiellt känsliga eller svåra frågor och kunna nå närmare deras egna tankar. Tre av fyra informanter hade en ganska god kännedom om mig som kurator och en egen bild av hur jag jobbade i Ungdomsteamet. Den fjärde informanten som inte hade någon minnesbild av mig, ställde i ett inledande skede en del frågor om kuratorsrollen och hade olika funderingar i anslutning till yrket.

Efter att bandspelaren stängts av blev det samtal om andra saker, en del med anknytning till våra tidigare kontakter men också frågor som förefaller ha väckts till liv i intervjun och som var viktiga att diskutera. Med den gamla kontakten i grunden fanns det många andra funderingar kring olika frågor som kom upp.

Samtliga informanter var intresserade av en personlig återkoppling av resultaten och en uppföljande kontakt är planerad när uppsatsarbetet är helt avslutat, enligt överenskommelse.

Fortsatt framställning

I uppsatsens fortsatta framställning kommer de för uppsatsen centrala begreppen ”normalisering” och ”lindrig utvecklingsstörning” att belysas och definieras ur olika perspektiv. Ett avgränsat historiskt avsnitt ger en bild av hur dagens lagstiftning, synsätt och principer har växt fram och sätter in funktionshindret i ett summariskt historiskt perspektiv. Tillsammans ger det utgångspunkterna för den empiriska delen som består av intervjuer med fyra unga vuxna personer och deras föräldrar. Intervjuerna redovisas och analyseras därefter och uppsatsen avslutas med en slutdiskussion.

2 TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER, BEGREPP OCH DEFINITIONER

Följande kapitel beskriver undersökningens teoretiska ram i form av normaliseringsprincipen och vad ”lindrig utvecklingsstörning” kan innebära ur olika synvinklar. Begreppet ”normalt” belyses också ur olika perspektiv.

2.1 Normaliseringsprincipen

Normaliseringsprincipen föregicks under 1960-talet av diskussioner i flera länder om normalisering och utvidgade rättigheter för personer med utvecklingsstörning. (Mallander 1999 s 40) I Sverige kom principen att formuleras av Bengt Nirje, då ombudsman på FUB, tillsammans med Niels Erik Bank-Mikkelsen i Danmark och publicerades första gången 1969 av Nirje i en artikel.

Vid den här tiden bodde många utvecklingsstörda på institutioner och normaliseringsprincipen tog sin utgångspunkt i de levnadsvillkor som rådde där. Det är oklart i vilken omfattning personer med lindrig utvecklingsstörning tillhört de som tillbringat uppväxten på institutioner.

Bank-Mikkelsen tolkade begreppet pragmatiskt och menade att ”det är normalt att vara förståndshandikappad” i så motto att det är minusvarianter i den normala variationen. Ett samhälle utan utvecklingsstörda skulle istället vara onormalt. Därför, menade han, ska utvecklingsstörda inte bara ha tillgång till samma förmåner som alla medborgare utan också särskilt stöd som en kompensatorisk åtgärd. Utvecklingsstörda har rätt till respekt och delaktighet utifrån sina förutsättningar.

Wolfensberger utgick från en anglosaxisk diskurs och ett annat perspektiv på normalisering. Hans tolkning bygger framför allt på den symboliska interaktionismen och rollteorier. Med det sätter han ljuset på ”det kulturellt värdesatta” och diskuterar kring förändrade värden och uppfattningar samt att minimera avvikelserna. I hans terminologi handlar det om ”socialt devaluerade” grupper och modifierandet av avvikande gruppers sociala status. Kritikerna menar att normalisering här blir en fråga om image och omformning av de funktionshindrade för att de ska uppnå större acceptans i samhället (Mallander 1999 s 41, 51).

Numera är institutionerna utvecklade i Sverige, men samhället är inte framme vid målet ännu, normalisering och lika villkor. Nirje har uppdaterat normaliseringsprincipen 34 år senare. Han refererar även i de nya formuleringarna till villkor på institutioner i många stycken, men han menar att principen är tillämpbar även för den nya generationen personer med lindrig utvecklingsstörning som nu bor i lägenhet med eller utan stöd och finns i olika sammanhang i samhället (Nirje 2003 s 96). Principen kan sägas ha fått en mer politiskt-ideologisk innebörd eftersom det motsatsförhållande som tankegångarna är sprungna ur inte längre gäller (Mallander 1999 s 53).

Normaliseringsprincipen 2003, enligt Nirje, utgår från delar i ett normalt levnadsmönster som personer med utvecklingsstörning har samma rätt som andra att uppleva.

1 En normal dagsrytm

Med det menas att dagen ska innehålla meningsfulla aktiviteter: undervisning, sysselsättning, arbete och fritidsverksamhet.

2 En normal veckorytm

I det ingår att skilja på arbete och fritid, både i tid och lokalmässigt.

3 En normal årsrytm

Kännetecknas av sociala aktiviteter och festligheter över året, traditioner i familjen eller samhället, upplevelse av årstidernas växlingar och delaktighet i samhällsaktiviteter, även semester.

4 En normal livscykel

Att uppleva de olika utvecklingsfaserna i livet, från barndomen genom skolåren till vuxenlivet och så småningom ålderdomen.

5 En normal självbestämmanderätt

Utvecklingsstördas egna val, önskemål och krav ska respekteras och beaktas i så hög grad som möjligt.

- 6 De normala sexuella mönstren i sin kultur
Handlar om rätten att leva i en tvåkönad värld, att få uppleva kärlek och sexualitet. Sexualupplysning och information om smitta, risken att bli utnyttjad, om våld, självförsvar och vart man vänder sej om man behöver hjälp.
- 7 De normala ekonomiska mönstren i sitt land
De utvecklingsstörda ska ha samma rättigheter och spelregler som gäller för alla. En förutsättning för det är att samhället ger en grundläggande ekonomisk och social trygghet.
- 8 De normala miljökraven i sitt samhälle
Att bostaden ska vara av samma standard som för alla andra i samhället.
(Nirje 2003 s 96)

2.1.1. Vad är normalt?

”Normal: 1. regelrätt; som sig bör; vanlig, genomsnitts-, ordinär; vid sina sinnens fulla bruk, fullt klok. 2. typ el exemplar e d som utgör rättesnöre el mönster e d rät linje som är vinkelrät mot en annan el mot en yta mm” (Svenska akademins ordlista, 1998)

Begreppet har undersökts närmare i en avhandling (Tideman 2000) och författaren beskriver tre synsätt på normalitet. Det första är statistisk normalitet som står för det normala tillståndet, det vanliga eller det genomsnittliga. Normaliteten bedöms utifrån medelvärde och standardavvikelser enligt normalfördelningskurvan. Här är det inte personen som ska ändras utan det är levnadsvillkoren, miljön och omständigheterna som ska vara så normala som möjligt. Det andra är normativ normalitet, vilket innebär att samhällets värderingar om vad som är normalt vid en viss tidpunkt gäller som ”normalt”. Det tredje synsättet, individuell eller medicinsk normalitet utgår från om en person betraktas som frisk, avvikande eller sjuk. ”Behandling” krävs i de fall där sjukdom eller avvikelse förekommer för att uppnå normalitet. Individen ses som avvikande och ska tränas i att bli normal och strävan är att bli frisk, vilket kan ta sej uttryck i träningsprogram och re- eller habiliterande insatser (ibid s 53).

Den vedertagna skandinaviska tolkningen av normalitetsbegreppet betonar det genomsnittliga och att normaliseringsarbetet ska inriktas på att levnadsbetingelserna ska vara på samma nivå för utvecklingsstörda som för andra i samhället. Wolfensberger företräder en amerikansk tolkning av normalisering där man fäster uppmärksamheten vid den låga status som tillskrivs funktionshindret utvecklingsstörning (ibid s 54-55).

Begreppet har också gett utrymme för andra tolkningar och tillämpningar då det till sin karaktär är mångtydigt och flexibelt. Kommuner har i normaliseringens namn menat att ingenting särskilt ska göras för personer med utvecklingsstörning, eftersom ingen ska

utpekas som avvikande. Med ett sådant synsätt riskerar man att inte uppmärksamma de specifika behov som finns (ibid s 62).

”Normalt – onormalt” kan också diskuteras ur andra perspektiv. Som ett exempel kan nämnas att alla människor anlitar speciell service när man behöver det. En hjärtsjuk person har behov av att träffa en kardiolog, vilket i sin tur kan leda till att han får en pacemaker, ett onormalt föremål, inopererat för att kunna leva ett ”normalt” liv (Nirje 2003 s 153).

Likvärdiga levnadsvillkor är inte samma sak som millimeterrättvisa, synsättet är att grundläggande goda levnadsvillkor är en grund för ett gott liv och ger frihet och handlingsutrymme. Den som har funktionshinder behöver ofta mer hjälp för att uppnå samma nivå som den genomsnittlige medborgaren.

”Den bästa vägen att pröva hur rättvist ett samhälle är, är att se hur de sämst ställda har det.”
(Tideman 2000 s 65)

2.2 Lindrig utvecklingsstörning

Själva begreppet utvecklingsstörning är laddat med ett rikt mått av värderingar. Diagnosen ger inte någon entydig bild av funktionshindret. Kunskap om de olika definitioner som används och gällande diagnoskriterier behövs som grund för en realistisk uppfattning om förmågor och tillkortakommanden. Jag har valt att gå in på flera olika definitioner och beskrivningar av begreppet ur olika perspektiv för att ge en grund för en mer sammansatt förståelse av det som följer i den empiriska delen.

”Utvecklingsstörning är en samlingsbeteckning för nedsatta intellektuella funktioner som uppstår under utvecklingsperioden, dvs före 16 års ålder. Ärftlig disposition, hjärnskador före, under eller efter förlossningen, kromosomavvikelse, genmutationer, virus och understimulering är exempel på orsaker till utvecklingsstörning. Funktionshindret utvecklingsstörning har mycket stora variationer, det gemensamt övergripande är en hämmad intellektuell utveckling. Någon tydlig gräns mellan svag begåvning och utvecklingsstörning finns inte, det är ett kontinuum där det inte går att dra någon skarp skiljelinje.” (Tideman 2000 s 43)

2.2.1 Olika definitioner

I psykologiskt avseende definieras utvecklingsstörningen exakt och gränsen går vid IQ under 70. Den nedsatta intellektuella förmågan eller utvecklingsnivån kan mätas med intelligenstest, psykometrisk mätning. Den sociala definitionen är till skillnad mot den psykologiska relativ och varierar över tid och i olika situationer. Omgivningsfaktorerna

avgör vem som tillhör gruppen utvecklingsstörda. I administrativ mening definieras man som utvecklingsstörd om man bedöms ha ett hjälpbehov på grund av sitt intellektuella funktionshinder och därför får insatser enligt speciell lagstiftning. Myndigheterna avgör vem som är utvecklingsstörd (Tideman 2000 s 42). 0,4% av befolkningen, ca 36 000 personer, betecknas som utvecklingsstörda om man utgår från den administrativa definitionen (Hindberg 2003 s 61). Den medicinska definitionen tar utgångspunkt i biologiska och medicinska avvikelser (t ex kromosomrubbningsar) och utvecklingsstörningen definieras med det medicinska diagnosregistret i kombination med den psykologiska mätningen (Tideman 2000 s 42).

Gränsen mellan svag begåvning och utvecklingsstörning i den psykologiska definitionen är satt till IQ 70, vilket är en godtycklig gräns. Det motsvarar två standardavvikelser på normalfördelningskurvan, det vill säga att 2,2 % av befolkningen har utvecklingsstörning. Motsvarande 2,2% i kurvans övre del har IQ över 130 och räknas som exceptionellt hög-begåvade. I verkligheten är det en större andel som ligger under IQ 70 på grund av medicinska faktorer som hjärnskador och sjukdom. Ca 2/3 av alla människor är normalbegåvade, med IQ 85-115 (Hindberg 2003 s 57).

Gällande diagnoskriterier enl DSM-IV, för lindrig mental retardation är förutom en intelligenskvot under 70 även specifik nedsättning av funktionsförmågor i vardagslivet samt debut före 18 års ålder. I kriterierna för funktionsförmågan kan man utläsa vilka områden som kan påverkas av funktionsnedsättningen (Bilaga 3. Diagnoskriterier).

Ett annat sätt att definiera utvecklingsstörning är att dela in det i olika stadier, A-, B- och C-nivå enligt Kylén. Hans nivåändelning har sin grund i Piagets teorier om de olika operationella utvecklingsstadierna hos barn och han utgår från att begåvningsstadierna motsvarar abstraktionsnivån (Bilaga 3. ABC-nivåer enl Kylén).

Enligt Wechsler, som skapade WISC-testet (Wechsler Intelligence Test for Children), är intelligens en individs förmåga att agera målinriktat, tänka rationellt och hantera sin omgivning effektivt. Intelligens består både av en global förmåga och specifika funktioner som minne, organisation, språk och abstrakt tänkande. De förmågor som intelligenstest mäter är minnesförmåga, spatiala förmågor, språk- och begreppsutveckling, abstrakt tänkande och logisk slutledningsförmåga samt förmåga att hitta strategier vid

problemlösning. Hos utvecklingsstörda kan man alltså förvänta sig att hitta nedsatt förmåga på dessa områden. Kritiken mot intelligenstest har varit att det är kvantitativt och inte säger någonting om hur personen tänker, inte heller något om personens praktiska och sociala förmågor (Hindberg 2003 s 57).

2.2.2 Ordboken

Ytterligare ett perspektiv på begreppet utvecklingsstörning får man om man tittar i ordboken. Som tidigare nämnts ligger många värderingar i begreppet utvecklingsstörning. Kanske speglar denna illustration ur en synonymordbok från 1983 något om varför det är ett så laddat ord? Informanterna i undersökningen befann sig i förskoleåldern när boken gavs ut.

”**Utvecklingsstörning** utvecklingshämning, psykisk efterblivenhet, försenad intelligensutveckling, debilitet, (starkare:) imbecillitet, (svår) idioti, (ibl.) kretinism, mongolism

Kreti´n (fysiskt och psykiskt) utvecklingsstörd (person), sinnesslö dvärg; (vard.) dumhuvud, idiot

Idiot 1 se dåre, fåne (med) kretin; sinnesslö (person) utvecklingsstörd, (vard) tosing 2 (vard. för) dumbom

Idiotisk 1. se sinnesslö 2. otroligt dum l. enfaldig, urdum, ärkedum, stockdum, korkad, fånig, fnoskig, fjollig, imbecill, tokig, prillig; dåraktig, absurd

Sinnesslö psykiskt utvecklingsstörd l. Utvecklingshämmad l. Underutvecklad l. defekt, själsslö, idiotisk, imbecill, sinnessvag, mindre vetande, svagsint, patologisk, andligt undermålig, andesvag, ´fånig´, abnorm, debil, dement, blödsint, (med.) oligofren, jfr sinnessjuk, vansinnig 1 (ss.subst)(halv)idiot, kretin ” (Ord för ord 1983)

2.2.3 Officiella definitioner av handikappbegreppet

FN:s standardregler antogs 1993 och är en internationell överenskommelse, ett moraliskt och politiskt åtagande från staternas sida som vilar på de internationella reglerna om mänskliga rättigheter. Det miljörelaterade handikappbegreppet genomsyrar dokumentet:

”Att anpassa samhället till dessa människor är ett viktigt bidrag till den allmänna och världsomfattande strävan att mobilisera mänskliga resurser.”
(Punkt 15, fjärde stycket)

I standardreglerna definieras också centrala begrepp som funktionsnedsättning och handikapp. Med funktionsnedsättning menas skador, tillstånd eller sjukdomar av bestående eller övergående natur som kan bero på fysiska eller intellektuella skador eller

sjukdomar, syn- eller hörselskador eller –sjukdomar, medicinska tillstånd eller mentalsjukdomar (Punkt 17).

Handikapp:

”...avser förlust eller begränsning av möjligheterna att delta i samhällslivet på samma sätt som andra. 'Handikapp' beskriver mötet mellan människor med funktionsnedsättning och omgivningen.

Syftet är att fästa uppmärksamheten på brister i miljön och inom olika samhällsområden, exempelvis brister i information, kommunikation och utbildning som hindrar människor med funktionsnedsättningar att delta på lika villkor.” (Punkt 18)

Med ”lindrig utvecklingsstörning” menas i den fortsatta framställningen definitionen enligt diagnoskriterierna i DSM-IV och synonymt med ”lindrig mental retardation”, där inget annat anges. ”Funktionshinder” används i denna studie synonymt med standardreglernas ”funktionsnedsättning”, med hänvisning till att det är mer vanligt förekommande i svenskt språkbruk.

2.3 Konsekvenser av att ha lindrig utvecklingsstörning

Vad innebär funktionshindret lindrig utvecklingsstörning ur ett individuellt perspektiv? Även om konsekvenserna på många sätt varierar och är relativa, så har Nirje (2003) pekat på tre samverkande svårigheter gemensamma för personer med utvecklingsstörning. Den första handlar om svårigheten att förstå andra. Det är den kognitiva skadan, *inlärningsnedsättningen*. Nya erfarenheter och komplicerade situationer som ställer upprepade krav på personerna kan leda till beteendestörningar och orsakas av problem med det egna tålmodet tillsammans med känslan av besvikelser och misslyckanden. Den andra svårigheten är att kunna förstå omvärlden, *kunskapsbegränsningen*. För att kunna utveckla sitt omdöme krävs både kunskaper och erfarenheter. Brist på kunskaper, erfarenheter och insikter tillsammans med olämpliga attityder i omgivningen kan öka handikappet genom att förstärka känslan av att inte vara accepterad. Svårigheten att rätt *förstå sig själv* är den tredje begränsningen som får konsekvenser för handikappmedvetande och delaktighet. Svårigheten att förstå andra och omvärlden påverkar förutom handikappmedvetandet och självbilden även självkänslan. En person med utvecklingsstörning måste få uppleva att han eller hon har förstått, lärt sig, har kapacitet, kan lyckas och har blivit förstådd både för sig själv och av andra. Personer med andra funktionshinder kan ofta själva hitta egna vägar att kompensera handikappet i olika situationer, för utvecklingsstörda är det just förmågan att kompensera sig som är begränsad. Känslan av att vara kompetent leder till en stärkt identitet (ibid s 94).

De sociala konsekvenserna är relativa och i ett högteknokratiskt samhälle är det flera som identifieras som avvikande på grund av bristande begåvning :

”Den sociala definitionen kan bli problematisk genom att individens tillkortakommanden kan missförstås och hänföras till personlighetsbrister som dåligt självförtroende eller brist på motivation. Många människors tillkortakommanden i sociala sammanhang feltolkas därför att de intellektuella begränsningarna inte identifierats. Risken är att sociala insatser blir inadekvata, om det innebär krav på medverkan från individen som denne med sin begränsade intellektuella kapacitet omöjligt kan uppfylla. Istället för att inrikta hjälpen på kompensation av handikappet inriktas den på behandling – utveckling – förändring. Målet sätts för högt. När kognitiva begränsningar inte tas med i bedömningen riskerar individen att bli betraktad som en besvärlig och negativ person, som inte ställer upp på behandling” (Hindberg 2003 s 61)

2.4 Tidigare forskning

Det finns sparsamt med forskning specifikt kring lindrig utvecklingsstörda och deras livsvillkor. Många undersökningar tar avstamp i kommunalisering och utflyttning från institutionerna och ser till gruppen utvecklingsstörda som helhet. I en sammanställning av samtliga avhandlingar i socialt arbete 1980-juni 2004 (Brunnberg och Sjöberg 2004) framgår att sex av totalt 163 avhandlingar tar upp ämnet utvecklingsstörning i något avseende. De ämnen som behandlas i forskningen inom socialt arbete är nedläggningen av ett vårdhem för utvecklingsstörda (Stenström-Jönssons 1995), normalisering och självbestämmande utifrån boende i gruppboende (Mallander 1999), sociala arenor för personer med utvecklingsstörning (Ringsby Jansson 2002) och steget ut från föräldrahemmet till ett boende med personal (Olin 2003). Löfgren-Mårtenssons avhandling (2003) tar upp utvecklingsstördas relationer och sexualitet dels genom deltagande observationer på danser som anordnas för funktionshindrade, dels genom intervjuer med de utvecklingsstörda själva, personal och föräldrar. Tideman (2000) har, som tidigare nämnts, undersökt normaliseringsbegreppet och slutsatsen där är att normaliseringsprincipens innebörd kan definieras som likvärdiga levnadsvillkor och gör vetenskapliga mätningar möjliga med hjälp av levnadsnivåundersökningar. Den andra delen i avhandlingen tar upp frågan om det stadigt ökande antalet inskrivna elever i särskolan under 1990-talet. Undersökningen visar att det finns ekonomiska faktorer i skolsystemet som bidrar till att skapa handikapp genom minskade resurser till grundskolan och därmed minskade möjligheter att möta individuella behov. Det innebär att fler kategoriseras som handikappade och skrivs in i särskolan med argumentet att de ska få det stöd de behöver där (ibid s 283-284).

En undersökning om personer med lindrig utvecklingsstörning och deras livskvalitet som Falch/Möller (1996) gjorde i en magisteruppsats visade att familjen var oerhört viktig för dessa personer. De levde på många sätt ett ensamliv och hade ofta svårt att skapa nya och varaktiga kontakter, samt gav intryck av att sakna självförtroende. Handikappet beskrevs av personerna i undersökningen främst i termer av läs- och skrivsvårigheter och flera hade fortsatt att studera som vuxna. De flesta saknade kunskap och insikt om sitt funktionshinder.

Frågan om föräldraskap och utvecklingsstörning har alltid varit kontroversiell. Kollberg (1989) undersökte faktorer med betydelse för föräldrafunktionen hos mödrar som klassats som förståndshandikappade. Resultaten pekade på att stabila emotionella förhållanden under uppväxttiden hade stor betydelse för hur kvinnorna klarade sin föräldraroll. Hon fann ett utbrett misstroende mot myndigheter och de flesta av mödrarna hade känslan av att vara ifrågasatta och hyste en oro för att barnen skulle omhändertas. Kollberg kommer i undersökningen fram till att samhällets stöd ska vara inriktat på att hjälpa förälder och barn tillsammans och betonar vikten av en sammanhållen mor-barn-relation. Samtidigt tar hon ställning för dessa mödrars rätt till föräldraskap och barn. 25 av 32 mödrar i undersökningen IQ-testades av författaren och uppnådde tillsammans ett IQ-medelvärde på 80,6 med en spridning på IQ 73-93 och de kategoriseras som ”mycket lindrigt utvecklingsstörda” i avhandlingen. Det framkom också att det fanns en tung social problematik hos flera av kvinnorna. Samtliga mödrar i hennes undersökning är definierade som utvecklingsstörda i administrativ mening och förtecknade i omsorgsregistret för att de behövde särskilda omsorger från samhällets sida, något som var möjligt fram till införandet av 1985 års Omsorgslag. De uppfyller däremot inte det första diagnoskriteriet för utvecklingsstörning, IQ under 70.

3 HISTORIK OCH SAMHÄLLSUTVECKLING

För att sätta in den här studiens syfte och frågeställningar i ett sammanhang ges i följande avsnitt en kortfattad historisk tillbakablick på samhällets utveckling och de mer framträdande skeden som lett fram till dagens lagstiftning och offentliga principer. Samhällets syn på (lindrigt) utvecklingsstörda och hur det långsamt har förändrats över tid beskrivs summariskt.

3.1 Omsorger om utvecklingsstörda

I slutet av 1860-talet inrättades de första ”uppfostningsanstalterna för bildbara sinnesslöa barn” efter att man reagerat på att denna grupp for illa på fattighus och hospital där man tog hand om människor som saknade försörjning eller anhöriga som kunde försörja dem. Det saknades systematik och urskiljning (Nirje 2003 s 24). I en uppsats publicerad i Hygiea, ”Om idioters uppfostning och undervisning” av psykiatern och medicinalrådet CN Sondén år 1857 stod att läsa:

”Genom omhändertagandet av sinnesslöa barn kan man förändra dem ’från odugliga och blott tärande medlemmar till verksamma och närande”. (Söder 1984 s 8/Sondén 1857 s 299)

Han menade att det fanns både moraliska och ekonomiska skäl för att ta hand om de sinnesslöa (Söder 1984 s 8). Nya pedagogiska idéer och en långsamt förändrad syn på vissa utvecklingsstörda sammanföll med industrialiseringen, när gamla familjemönster i bondesamhället började brytas upp och allt fler lämnade landsbygden för att flytta in till städerna. En av förgrundsfigurerna för den nya synen på de ”bildbara sinnesslöa” var Emanuella Carlbeck f 1829, som ägnade sig åt undervisning och uppfostning under större delen av sitt liv (Nirje 2003 s 24). Gruppen lindrigt utvecklingsstörda hade knappast identifierats före industrialiseringens krav på kunskap och prestation, och när arbetslösheten växte fram stod det klart att dessa personer saknade egen försörjningsförmåga (SOU 1981:26 s 312). I början av 1900-talet ställdes den optimistiska synen grundad på pedagogiska idéer mot den medicinska traditionen, som tillsammans med ett psykiatriskt perspektiv fick ett allt större inflytande vid den tiden. Under mellankrigstiden inrättades anstalter som skulle ta hand om de ”svårskötta obildbara”, ”vanartade”, ”vuxna asociala imbecilla” utifrån en samhällsskyddande ideologi (Nirje 2003 s 25). Samtidigt växte de rashygieniska idéerna fram och 1934 antogs steriliseringslagen första gången för att sedan skärpas 1941.* Tiderna var svåra och under mellankrigstiden rådde stor arbetslöshet och ekonomisk depression.

Giftmålsförbud infördes också vid den tiden. Steriliseringslagen användes nästan uteslutande mot kvinnor. Det fanns inget stöd i lagen för att sterilisera lindrigt utvecklingsstörda mot deras vilja, men i praktiken gjordes det ändå. Rektorn i sinnesslöskolan hade att ta ställning i frågan. I 1954 års Omsorgslag stadgades om

* De yttersta exemplen på dessa rashygieniska idéer går att finna i Hitlers Nazi-Tyskland, där 25 000 utvecklingsstörda personer, varav 5000 barn, fick sätta livet till i samband med utvecklingen av Zyklon B, gasen som kom att användas i förintelslägren. (Nirje 2003 s 175)

enkönade arbetshem i syfte att förhindra sexuella kontakter och graviditeter.

Äktenskapsförbudet upphävdes 1973 och 1976 kom en ny steriliseringslag som förbjöd sterilisering utan samtycke (SOU 1981:26 s 313).

1944 infördes skolplikt för ”bildbara sinnesslöa”. I 1954 års Omsorgslag kom skolplikten att gälla i stort sett alla utvecklingsstörda och landstingen gavs ansvar för verksamheten. Parallellt med denna utveckling började föräldrar till utvecklingsstörda att organisera sej och 1956 bildades FUB i Sverige. Tidigare var det ofta barn ur lägre samhällsklasser som hade skrivits in på anstalterna, men i och med den obligatoriska undervisningen kom även mer resursstarka familjer från medel- och överklassen att engagera sej i verksamheten. Arbetet var mycket inriktat på upprustning av institutionerna och inte förrän i slutet av 1960-talet började de segregerade formerna för undervisningen att ifrågasättas. 1967 års Omsorgslag innebar att rätten till undervisning kom att omfatta alla och indelningen i bildbara och obildbara upphörde. Det var också vid denna tid som normaliseringsprincipen först kom att formuleras (Nirje 2003 s 25-28). Den har sedan dess fått genomslag internationellt.

3.1.1 Kommunaliseringen

Under 1980-talet diskuterades en förskjutning av ansvaret till kommunerna och omsorgs- och verksamheterna decentraliserades. 1989 års handikapputredning ledde så småningom till en kommunalisering bland annat av särskolan och omsorgerna om utvecklingsstörda som i och med införandet av Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993:387), skulle vara genomförd i hela landet senast 1996. Det fanns handikappideologiska skäl för förändringen, tanken var att man skulle bana väg för att kunna förverkliga målen om normalisering och integrering, delaktighet och inflytande för personer med utvecklingsstörning. Det låg också en markering i att lämna sjukdomsbegreppet och kopplingen till sjukvården.

Under 1990-talet förändrades synen i samhället och tron på kollektiva lösningar och likvärdighet försvann successivt. Istället har valfrihet och individualisering tonat fram som ideal och en ökad tilltro till marknadskrafterna har lett till nya administrativa lösningar, till exempel köp- och säljsystem i kommunernas vård- och omsorgsverksamheter (Tideman och Jedeskog 2003 s 11). Idag ligger ansvaret för all omsorg om utvecklingsstörda på kommunerna och de ställs där emot alla grupper med särskilda behov. Om man ser på

huvudmannaskapet för de särskilda omsorgerna kan utvecklingen också delas in i olika perioder, den statliga, regionala och den kommunala (Mallander 1999 s 37ff). Till detta kan också läggas de tidiga privata initiativ som togs bland annat av Carlbeck.

3.2 Välfärdsstaten

Tiden efter andra världskriget fram till omkring 1970 (och oljekrisen) har kallats för välfärdsstatens gyllene tid och karaktäriserades av en oavbruten tillväxt som lade grunden för sociala reformer genom ökande skatteintäkter. Under 50-talet steg de offentliga kostnaderna långsammare än BNP. Det fanns en optimistisk syn på utvecklingsmöjligheterna hos de utvecklingsstörda och den ”sociala ingenjörskonsten” utvecklades (Mallander 1999 s 37). Under 1960-talet rådde arbetskraftsbrist och kvinnorna efterfrågades i allt större utsträckning på arbetsmarknaden och arbetskraftinvandringen ökade. Samtidigt uppmärksammades de funktionshindrade som en arbetskraftsreserv i samhället.

Folkhemsidén byggde på tankarna om välfärdsstaten som ”den goda fadern” i folkhemmet. Alla skulle omfattas av det sociala skydds nätet och man ville komma bort från individuella prövningar. Det kom också att handla om att garantera en ekonomisk trygghet vid inkomstbortfall, vid sjukdom, invaliditet, barnafödelse och ålderdom samtidigt som arbete sågs som den naturliga inkomstkällan (Nirje 2003 s 29).

Under 1960-talet kom också rätten att söka sjukbidrag/förtidspension från 16 års ålder som var en garanti för inkomstbortfall på grund av nedsatt arbetsförmåga. Personer med lindrig utvecklingsstörning omfattades av rätten till sjukbidrag om de behövde särskilt anpassad yrkesutbildning efter grund(sär)skolan. Samhällets inställning var att de skulle tillförsäkras liknande ekonomiska villkor som övriga i samma ålder. Vid den tiden var det vanligt att man lämnade grundskolan och gick ut i arbete direkt. Kriterierna för att få sjukbidrag var medicinska och grundade sej på läkarintyg (RFV Allmänna råd 1998:16). Ändringar i den delen av socialförsäkringen gjordes så sent som 2003 då sjukbidraget plockades ut ur pensionssystemet och omvandlades till aktivitetsersättning omfattande personer i åldern 19-29 år. Där finns två kriterier som gäller för att få aktivitetsersättning, varaktigt nedsatt arbetsförmåga på grund av medicinska skäl eller om man på grund av funktionshinder behöver förlängd skolgång, till exempel i gymnasiesärskolan.

Samhällets utveckling och förändringar har lett till att i stort sett alla ungdomar numera går något av gymnasieskolans program samtidigt som arbetsmarknadens villkor har förändrats så att det inte längre finns förutsättningar att gå från grundskola till jobb. Idag finns få arbetsuppgifter lämpliga för personer med utvecklingsstörning. Många av de arbetsmoment som tidigare utgjorde en stor arbetsmarknad för arbetshandikappade med montering, sortering, paketering och liknande har tagits över av maskiner eller flyttats utomlands. Jordbruk och djurskötsel som tidigare erbjöd arbetsuppgifter av skilda slag sker idag i stordrift och är högt mekaniserat. Konkurrensen om de jobb eller praktikplatser som finns har också ökat då fler grupper arbetshandikappade har tillkommit.

3.3 Lagstiftning

Grundprincipen är att samma lagar ska gälla för alla medborgare i samhället. Socialtjänstlagen, SoL (SFS 2001:453) ska tillförsäkra alla en skälig levnadsnivå genom bistånd i olika former om behovet inte kan tillgodoses på annat sätt. I Socialtjänstlagens 5 kap §7 finns kommunens särskilda ansvar för personer med funktionshinder. Där anges att socialnämnden ska verka för att de ska ha möjlighet att delta i samhällets gemenskap och leva som andra samt medverka till att de har meningsfull sysselsättning och anpassat boende. §8 anger att socialnämnden ska göra sig väl förtrogen med levnadsförhållandena, uppsöka och upplysa om lagens möjligheter samt att samhällsplaneringen ska ske i samverkan med landstingen och andra berörda.

Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, som infördes 1994 ersatte Omsorgslagen och är en rättighetslagstiftning, som med sina 10 punkter ska stärka de funktionshindrades möjligheter i samhället. Kommunerna har ansvar för 9 av lagens 10 insatser. Råd och stöd enligt LSS §9 p1 är landstingens ansvar, övriga punkter (personlig assistent, ledsagarservice, kontaktperson, avlösarservice i hemmet, korttidsvistelse utanför hemmet, korttidstillsyn för skolungdom över 12 år, boende med särskild service för barn och ungdomar, bostad med särskild service för barn och vuxna samt daglig verksamhet) handläggs av kommunerna. Personer med lindrig utvecklingsstörning tillhör lagens personkrets 1 och har därmed rätt att söka någon av insatserna, om de har behov av sådant stöd.

En del insatser återfinns både inom SoL och LSS, till exempel kontaktperson eller avlastning i stödfamilj och den sökande avgör själv var han/hon vill ansöka om insatsen.

Lagarna har olika syften och innehåll, SoL beviljar stöd om behovet inte kan tillgodoses på annat sätt, stöd enligt LSS kan beviljas om behovet faktiskt inte är tillgodosett. Insatser enligt LSS ska också vara kostnadsfria (Lewin 1998 s 77).

Landstingen ansvarar för Hälso- och sjukvård till alla medborgare och har ett särskilt ansvar för habilitering (HsL 1982:763 §3) som vänder sig till personer med funktionshinder. Habiliteringsteamerna ska ha medicinsk, social, psykologisk och pedagogisk kompetens. Habiliteringens uppgift är att utreda och diagnostisera funktionshinder och arbeta för att minska funktionshindrets konsekvenser, graden av handikapp. Målsättningen är en så hög grad av självständighet som möjligt utifrån individuella förutsättningar.

Den nationella prioriteringsordningen, antagen av riksdagen ger vid handen att habilitering tillhör prioriteringsgrupp 2 generellt och i vissa fall grupp 1, i de fall det är fråga om nedsatt autonomi (Socialstyrelsen).

4 INTERVJUER OCH ANALYS

Hur blev vuxenlivet för de ungdomar jag träffade för några år sedan? Hur ser deras vardag ut och hur nöjda är de med tillvaron? Här presenteras det empiriska materialet som utgörs av intervjuer med fyra unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning och deras föräldrar.

4.2 Intervjuer med de unga vuxna

”Emma” jobbar sedan en tid tillbaks deltid som köksbiträde, det ska hon ska fortsätta med ett år till så vitt hon vet idag. Efter gymnasiesärskolan har hon varit på flera olika arbetsplatser, varvat med perioder utan sysselsättning. Tidvis har det varit problem med hälsa och ekonomi. Den kortaste praktikplaceringen pågick i åtta dagar, den längsta ett halvår. Hon tar numera stort ansvar för sina arbetsuppgifter och hon berättar att det har hänt att hon gått till jobbet fast hon känt sig lite sjuk. Efter jobbet åker hon hem till lägenheten och ser på TV, ibland går hon ut med ett av sina husdjur, sen lagar hon mat.

”Pelle” har haft två praktikplatser som vaktmästare sedan han slutade gymnasiet och har blivit kvar på det andra stället. Han trivs bra med jobbet:

”Jaa, träffar mycket folk, det är fritt jobb, är det. Det är ingen som övervakar dig och som jagar dig. Du får skylla dig själv om du glömt nånting att göra så får du göra mer dan efter, det blir mer stressigt dan efter istället.”

Arbetstiden är 7-16 och efter jobbet åker han hem till föräldrahemmet och äter och får hjälp med en del praktiska sysslor. Han har egen lägenhet. På fritiden har han flera intressen och träffar ofta en bästa kompis som han lärde känna i gymnasiesärskolan.

”Kalle” har haft två olika praktikplatser efter avslutade studier på gymnasiesärskolan. Dels har han jobbat som vaktmästare och dels har han varit på en verkstad, där han numera har lönebidragsanställning. Han bor tillsammans med sin mamma i en bostadsrättslägenhet, där han har bott hela sitt liv. Han beskriver en vanlig dag:

”Ja jag åker väl till jobbet mellan sex och halv sju ungefär. Och sen kommer jag hem och så lägger jag mej i sängen eller så sätter jag mej framför datan. Har väl ingenting jag gör heller, ingenting direkt.”

”Svenne” flyttade hemifrån när han var ungefär 18 år och bodde i egen lägenhet under flera år. Numera bor han hos en förälder i en annan stad, sedan något år. Han slutade gymnasiesärskolan under det andra året av fyra och har under de år som gått sedan dess inte haft någon sysselsättning, med undantag för att han under drygt en termin läste vissa ämnen ett par dagar i veckan på SärVux. Studierna upphörde därför att det uppstod problem att ta sig till skolan med moped under vintern. Hans vardag fylls till största delen av hans dataintresse, men han tittar även en del på TV. Vardagsrutiner saknas sedan många år och nu som förr blir det lite olika tider som gäller, någon dygnsrytm finns inte. På frågan när han kliver upp svarar han:

”Tja, det är olika, varierar mellan fem på morgonen, ett på eftermiddagen, nio på kvällen, det går runt lite hur som helst.”

Det är framför allt mammorna som står för servicen, ingen av de intervjuade har någon särskild hjälp i hemmet. En har haft hjälp från en hemtjänstgrupp som är speciellt inriktade på att stötta funktionshindrade i hemmet, under en begränsad period för 3-4 år sedan. Om den hjälpen berättas att de gjorde bullar och skötte om husdjuren:

”Fast hon som var där, hon slutade. Då tyckte jag inte att det var nå kul.”

Så insatsen avslutades efter ungefär ett halvår, vilket var ett lätt val, eftersom han ansåg att det inte skulle vara meningsfullt att börja om med ännu en ny person

På frågan om andra tycker att man behöver hjälp svarar en av de intervjuade:

”Ja, det tycker dom säkert, laga mat och städa, tycker dom. Och tvättning tycker dom säkert också”

En annan dialog om hjälp i vardagen slutar med:

”Mest behöver jag väl en push i rumpan så jag kommer iväg nåstans.”

En av de tillfrågade har ett syskon som är god man och fungerar som trygghet och stöd i bakgrunden, eftersom informanten sköter sina inbetalningar själv. Alla intervjuade tycker att de klarar sig själva. Det råder en del osäkerhet kring möjligheten att spara. Någon sparar inget, någon en viss summa. En har ett sparmål i form av en insatslägenhet. Alla intervjuade är i grunden nöjda med ekonomin.

Två av de intervjuade har körkort sedan två respektive sex år. Körkortet har för båda varit ett mål och avgörande i deras liv. Trots sitt funktionshinder, som de själva väljer att beteckna som läs- och skrivsvårigheter, har de på olika sätt nått fram till målet, den ena genom intensiva studier på körskolan på egen hand, den andra genom att lära sig teorin muntligt istället för skriftligt med stöd av en viktig person. Båda har ett särskilt motorintresse. En av dem minns dagen för teoriprovet och uppkörningen i detalj och lycko-känslan, liksom första bilturen på egen hand och hur det kändes.

Ingen av de intervjuade uppger att de har sökt insatser enligt LSS och ingen hade klart för sig vad det egentligen innebär. Två hade sökt tillfälligt ekonomiskt bistånd enligt SoL vid något enstaka tillfälle och en har under begränsad tid haft bistånd enligt SoL i form av stöd från en särskild hemtjänstgrupp. En har god man sedan några år. Alla röstar i allmänna val, men de följer inte debatten aktivt, endast en läser dagstidningen i vanliga fall, och det rådde stor osäkerhet om vad sommarens EU-val innebar. Samtliga har vanligtvis tillgång till dator och internet och använder det regelbundet, med ett tillfälligt undantag där man inte hade ordnat uppkopplingen efter flytt.

Tre av de intervjuade personerna har jobb som de trivs med och de har alla provat andra jobb genom praktikplatser innan, vilket innebär att de har konkret erfarenhet av andra arbetsplatser och kan göra jämförelser. Numera har de lönebidragsanställningar som innebär en avtalsenlig lön, delvis finansierad med bidrag via arbetsförmedlingen. En har aktivitetsersättning.

En av de intervjuade har gått i särskola från årskurs 1. Tre av de unga vuxna började sin skolgång i grundskola. Ingen av de fyra vet riktigt varför de gått i särskola och de tror själva att det berodde på talsvårigheter, läs- och skrivsvårigheter, för att det blev för mycket lek och bus eller för att man inte trivdes i skolan. Ingen av de fyra minns att de fått information om diagnos eller anledningen till att de skulle gå i särskola. Det mesta kring diagnos och eventuella utredningar i barndomen var höljt i dunkel. En person hade gått hos talpedagog, en hade gjort en ”sorts utredning”. I ett fall hade föräldrarna pratat med fröken i skolan. Mot bakgrund av det kunde skolans ansträngningar att erbjuda särskilt stöd ibland komma oväntat och upplevas som omotiverat:

”Njae, dom har väl inte sagt nånting, men det finns ju vissa saker som jag absolut inte vet varför jag... fick göra dom där grejerna. En gång när jag gick i vanlig skola så... men jag har ju mina misstankar varför jag fick göra det. Jag var ju med i en grupp, en sånggrupp, när man var kvar här på skolan. /---/ Ja och så var det nån lärare som kom i alla fall och sa: Nu ska du ha extragymna. Jaha. Ja, det har jag aldrig fått reda på varför.”

Två hade läst på läkarintyget som utfärdades i samband med ansökan om sjukbidrag hos försäkringskassan, att de hade lindrig utvecklingsstörning och att det var ett handikapp. En hade också dragit slutsatsen att det var därför man kunde få pension. Alla hade haft funderingar kring varför de gick i särskolan och kring sin diagnos i något avseende. För en var tiden i särskolan förknippad med starka känslor, då särskoleeleverna var utsatta för mobbing:

”Men jag har ju börjat kunna, alltså jag lärde ju läsa på särskolan, men alltså jag tycker det är lättare att, om man skulle fått hjälp på en vanlig skola istället, jag tycker det jag. Jag menar, man blir så tråkig på en särskola så det är inte sant.”

Samma person uppfattade särskolan som alltför kravlös där man inte lade märke till eleverna som individer och berättar att lärarna vid ett tillfälle gav tre likadana arbetsböcker i rad eftersom de inte hade något egentligt grepp om vad han kunde och gjorde. Skolan borde göra en ordentlig kartläggning av elevernas nivå istället och ställa större men anpassade krav utifrån varje elevs förutsättningar, menade han. Samtidigt innebar särskolan för de intervjuade att de fick en chans att lära sig saker på sina egna villkor, vilket framkommer på olika sätt hos alla. Tre av fyra går eller har gått vuxenutbildning i någon form, SärVux eller KomVux. En har deltagit i en kortare sommarkurs på folkhögskola.

Alla hade olika tankar om sitt funktionshinder. Om de hade fått önska hur det skulle ha varit istället: skulle ha velat prata med läraren om det, mycket mer hjälp i grundskolan

istället, bättre ordning och individuellt arbetssätt i särskolan medan en säger sig vara nöjd och att han hade fått prata om allt han behövde med kurator på habiliteringen.

De svårigheter i vardagen som formulerades, var nästan alla kopplade till att läsa och skriva, som till exempel att klara ”papper” hemma och på jobbet och att hinna läsa textremsan till en film. En hade kommit förbi problemet med textade program genom att handlingen i filmen uppfattades genom andra intryck, bild, ljud och engelskt tal. I ett fall hade den intervjuade personen hittat en strategi för att hantera vardagssituationer där det ställdes krav på att läsa. Istället för att lämna en skriftlig arbetsorder gavs arbetsuppgifterna muntligt av en arbetskamrat som visste om problemet, men det var inte alla på arbetsplatsen som kände till svårigheterna. ”Vardagstrassel” handlade också om att det kunde uppstå konflikter i situationer med nya personer eller att man inte kunde åka buss.

Fritiden ägnas åt att spela dataspel eller surfa på internet samt TV-tittande i huvudsak. Kontakt med föräldrar och/eller syskon dominerar. Ett undantag fanns, med en relativt aktiv fritid med kompisar och ett sport- och friluftsintrasse som ledde till olika aktiviteter och kontakter. Samma tendens gällde sommaren och semestern, inga speciella semesterresor var inbokade, utom för en som hade planerat att åka bort. En hoppades att en bilresa skulle bli av tillsammans med en förälder.

På frågan hur nöjda de var med ekonomi, bostad, sysselsättning och fritid på en skala 0-10 motsvarar den lägsta markeringen en 2:a och handlade om ekonomi, där den högsta är ungefär 9. Bostaden skattades mellan 4 och 9, sysselsättning mellan knappt 5 och 10. På fritid gavs som lägst knappt 6 och högst två 10:or: Totalt finns fem markeringar under skalans mitt och elva över. Av dessa elva motsvarar sex markeringar 9:or och 10:or.

(Bilaga 2. Intervjuguide s 1/2).

”Jaa, den lilla fritid man har den blir man ju alltid nöjd med, den som inte är nöjd med sin fritid den... Ja, jag vet inte vad. Det är nog samma som med sin ekonomi. Ju mer fritid och pengar man har, ju roligare har man, men ändå så blir man ju aldrig glad av pengar.”

Nätverken visade sig bestå framför allt av föräldrar och syskon, i något fall kunde arbetskamraterna anlitas när det gällde specifika frågor. Alla hade erfarenheter av relationer till en partner. Både i glädje och sorg var det framför allt familjen som man vände sig till. I sorg var det i något fall husdjuret som fick ta emot känslorna. Den viktigaste personen för

två av de tillfrågade var ett syskonbarn. Alla hade träffat personal på vuxenhabiliteringen men ingen hade kontakt nu.

Önskedrömmarna handlade om att starta eget, åka utomlands och jobba, göra utbildningar till ett fattigt land, skaffa barn och förlova sej, bli rallyförare, hitta en partner, skaffa hund, åka till månen, vara i himmelriket där alla har det bra och skaffa en särskild bil.

4.3 Intervjuer med föräldrar

Intervjuerna med de unga vuxna genomfördes under våren och kompletterades med föräldrantervjuer i början av september. Samtliga tillfrågade samtyckte till föräldrantervjuer och de fick själva välja vilken av föräldrarna jag skulle kontakta. I ett fall föredrog den tillfrågade att jag intervjuade den ena föräldern, som inte gick att nå inom rimlig tid, varför den andra kontaktades, vilket personen också hade samtyckt till. Samtliga föräldrar var direkt positiva till intervjun, två genomfördes per telefon och två i hemmet, alla spelades in på band och har skrivits ut ordagrant. Två av föräldrarna visste inget om undersökningen sedan tidigare och informerades muntligt om undersökningens bakgrund och syfte. En intervjuguide användes som utgångspunkt för intervjuerna på motsvarande frågeområden. (Bilaga 2 s 2/2. Intervjuguide)

Tre av fyra föräldrar tar upp avsaknaden av fritidsaktiviteter som ett stort problem i deras nu vuxna barns liv och önskar att de hade en kompis. TV och dator upptar en alltför stor del av tiden enligt deras mening.

Ekonomi har orsakat problem på ett eller annat sätt för de som har fasta utgifter som hyra, el och telefon. I ett fall har det lett till skulder hos kronofogden och ett mycket komplicerat läge. I ett fall har uppsägningar av abonnemang inte fungerat och orsakat onödiga kostnader under en längre tid. En förälder beskriver att ekonomin "går runt", men att det inte finns utrymme för extra utgifter.

Föräldrarna tar upp talsvårigheter, motorik, inlärningsproblem, koncentrationssvårigheter samt läs- och skrivsvårigheter som orsak till inskrivning i särskolan. Svårigheterna uppmärksammades för två av de intervjuade i förskolan och för två under lågstadiet. Resultaten av de utredningar som gjordes för tre av de unga återfördes inte samlat till föräldrarna. En förälder hade inte uppfattat annat än placering i en mindre grupp eller

hjälpklass. Ingen av föräldrarna hade uppfattat diagnosen lindrig utvecklingsstörning i samband med beslut om annan skolform. Diagnosen har inte varit integrerad hos någon av föräldrarna även om den omnämns till exempel i intyg till försäkringskassan. Två föräldrar anger läs- och skrivsvårigheter som grundproblemet även idag. I stort är föräldrarna nöjda med särskolan, genom att deras nu vuxna barn fått en möjlighet att lära utifrån egna förutsättningar. Alla har uttryckt att grundskolan inte räckte till för att möta deras barns behov av stöd.

Om behovet av och i vilka situationer man saknat information säger en av föräldrarna:

”Ja, det har jag nog, när han var mindre, när han var yngre, innan han gick i skolan. Då tyckte jag inte att jag fick hjälp som jag skulle ha velat haft.”

En förälder beskrev de olika besked som lämnats från skolan om hur framtiden skulle komma att se ut för deras barn. I tidigare skeden sades att gymnasiesärskolans program var yrkesinriktade och skulle leda till ett yrke så småningom. Det skulle också finnas en plan för arbetsförmedlingens insatser efter skolan, med söka jobb-kurser till exempel. Skolgången sammanfaller för informanterna i studien med kommunaliseringen och införandet av LSS, samtidigt som det individualiserade synsättet vunnit terräng. Olika besked och inriktningar i skolan lämnade föräldern med samma frågor:

”Vad händer efter skolan? Vad får dom för hjälp efter skolan? För under skoltiden får man ju information och det kan man ju inte göra så mycket åt, men det är ju det här efteråt.”

Svaren kring behovet av information varierade. Skolan har varit en viktig källa till kunskap så länge man hade den kontakten och de har varit nöjda med det. I samband med skolstart fanns det funderingar hos flera, hos två av föräldrarna har kunskap om svårigheterna saknats och hur de skulle kunna möta barnet i olika situationer.

De problem/handikapp som uppstår, enligt föräldrarna, är förknippade med läsning och skrivning, planering och egen insikt om behov av hjälp. Det finns också ett behov av att fråga mycket om både stort och smått och småfrågor skapar ibland mycket stor oro. Det handlar också om osäkerhet i kommunikation med andra och sociala kontakter:

”Det märker man ju också när man är ute eller han pratar med mina bekanta och så där att han har lite svårt att uttrycka sig och han pratar väldigt slarvigt. Och fort. Och osäker. Han är väldigt osäker.”

På frågan hur nöjda föräldrarna är med sina barns vuxenliv:

”Jag är väl så nöjd jag kan bli. Det är väl bara synd att han inte har några kompisar så att han är ute.”

”Jo, jag tycker det har gått jättebra hittills i alla fall. Jo, det är klart att man hade funderingar, det hade man. Det är ju tufft i samhället. Men det har ju gått mycket bättre än jag har räknat med.”

”Ja, det att han har ett arbete, det är jag ju nöjd med. Det är jättebra, jag har ju varit dit så jag har träffat arbetskamraterna.”

”Ja, jag är inte nöjd alls. För det är inte sådär... Jag vill ju inte att han ska sitta så utan vänner.”

Av föräldrarnas svar framgår att de är nöjda när deras vuxna barn har ett arbete. Två av dessa är mycket nöjda, medan en har reservationer gällande livssituationen i övrigt. Föräldrars förväntningar på framtiden handlar om att deras vuxna barn ska kunna ha kvar sina arbeten, hitta en partner och leva ett ”vanligt liv”:

”Det enda man tänker är att han ska komma ut och träffa folk och det, leva ett normalt liv. Ja, drömmar har man väl, men det är ju... Nää, drömmar har jag väl inte, jag vill bara att han ska funka som han ska i ett samhälle.”

”Jamen att han ska få flytta och han ska träffa en tjej och få nånting eget. Nu går han ju bara hit hem om han inte åker till kompiserna som har problem just nu. Och så barnbarn!”

”Jag vet inte vad jag ska hitta på. Ja att han ska kunna läsa och skriva riktigt och kanske bilda familj och sånt där.”

Det finns en önskan hos en förälder att dennes nu vuxna barn ska inse sitt behov av mer stöd och söka ett annat boende, med tillgång till personal och god man som kan svara på alla frågor som skapar oro. Hjälpbehovet som är av både praktisk och stödjande karaktär är idag större än vad föräldern kan ge i vardagen. Att fungera normalt och vara en del i samhället återkommer som en önskan hos alla.

4.4 Analys

Vad kan man säga om vuxenlivet utifrån intervjumaterialet? Inga generella slutsatser kan dras utifrån det begränsade underlaget. Intervjusvaren bekräftas i flera avseenden av tidigare resultat, framför allt i Falch/Möllers (1996) undersökning där det framkom att många levde ett ensamliv, men även Laggrens (1998) resultat specifikt kring lindrigt utvecklingsstörda, där hon fann att de hade mycket ”fri tid” men ingen meningsfull fritid. Jag har inte funnit något av den tunga sociala problematik som beskrivs i Kollbergs avhandling (1989 s 139-145).

4.4.1 Bortfall

I den bortfallsanalys jag har gjort så framgår det att av de i grunden nio tänkbara informanterna fanns två som inte uppfyllde kriteriet personlig kontakt med kurator. I det ena fallet var orsaken att socialtjänsten hade en aktiv kontakt och den andra hade flyttat till annan ort. Av det vet vi att en hade någon form av social problematik när han hade kontakt med habiliteringens ungdomsteam. Av de sju kvarvarande tänkbara informanterna som uppfyllde samtliga urvalskriterier var det fyra som slutligen genomförde intervjuerna. Om de återstående tre unga vuxna, där kontakterna inte ledde till någon intervju, är det känt att en person flyttat från orten som vuxen, en arbetade mycket och var inte så intresserad av att delta i studien enligt föräldern och en tredje avstod från intervjun genom att inte finnas på plats på överenskommen tid. Tendensen till ja-svar och en vilja att vara till lags som tidigare diskuterats (Metodproblem, avsnitt 1.4.1) kan ge möjliga förklaringar till den tredje personens ”avhopp”, tillsammans med svårigheter att förstå information. Bland de tre sistnämnda är viss social problematik känd i ett tidigare skede hos en av dem.

4.4.2 Inskrivning i särskolan

Tre av fyra informanter har börjat i grundskola och under något av de första skolåren bytt skolform, vilket talar för att de befinner sig i gränsoområdet mellan grundskola och grundskola. Det finns inga indikationer på att informanterna i denna studie skulle skilja sig från andra i samma ålder med liknande förutsättningar. Dessa faktorer är av betydelse för de resultat som framkommer i intervjuerna eftersom de unga vuxna troligen tillhör de som har flera starka sidor och en förmåga att i vissa avseenden kompensera sitt funktionshinder. Detta bekräftas genom att två av informanterna har körkort.

Föräldrarna i studien var i stort sett nöjda med placeringen i särskola, men de hade inte integrerat diagnosen lindrig utvecklingsstörning i sina tankar och kunde inte minnas att de hade fått någon samlad återkoppling av de bedömningar som låg till grund för inskrivning i särskolan. Funktionshindret relaterades till annat, som läs- och skrivsvårigheter. När det gäller abstrakta begrepp som pengar framskymtar också svårigheter som kan vara förknippade med funktionshindret, till exempel osäkerheten hos de unga vuxna om man kan spara pengar till något varje månad och i så fall hur mycket. Föräldrarna beskriver alla att ekonomin orsakat problem på olika sätt, framför allt att kunna planera och förstå hur mycket och hur länge det ska räcka och hur abonnemang och andra avtal fungerar. Kopplingen mellan dessa problem och funktionshindret görs däremot inte med någon självklarhet.

4.4.3 Normalisering och egna skattningar

I förhållande till normaliseringsprincipen kan man se att de personer i studien som har arbete också uppnår ett normalt, genomsnittligt liv. För den som inte har arbete eller sysselsättning finns inte förutsättningar för en normal dags-, vecko- och årsrytm, ingen åskilnad finns mellan arbete och fritid, helg och vardag. Sociala aktiviteter, familjetraditioner och semesterar hade ingen framträdande roll och två av de intervjuade firade inte sina födelsedagar. En normal livscykel gäller i stort liksom rätten till självbestämmande. Däremot hade de inte varit delaktiga i processen kring särskoleplacering och diagnostisering, de var vid tillfället 7-10 år och i huvudsak var det en fråga som föräldrarna tog ställning till som vårdnadshavare. De intervjuade har inte heller vid senare tillfälle fått egen information och därmed inte realistisk grund för sin identitetsutveckling, att förstå sig själv och sina svårigheter och utveckla ett medvetande om starka och svaga sidor. De har alla haft relationer till det andra könet och en har fast sällskap sedan många år. Drömmar och förhoppningar kretsar kring att träffa någon i framtiden och kanske bilda familj. Här sammanfaller föräldrarnas och de unga vuxnas svar med stor tydlighet. För de som vill träffa en partner finns inte några givna arenor, då flera lever en ganska tillbaka-dragen tillvaro. Alla tillfrågade är vana internetanvändare och i intervjuerna har framskymtat att kontakter tas via nätet. Ingen av de unga vuxna i studien deltar i några aktiviteter eller arrangemang som anordnas för vuxna funktionshindrade i intresseorganisationers eller kommunens regi.

De unga vuxnas bostäder är vanliga lägenheter och de som arbetar har lönebidrag. Även utan sysselsättning är försörjningen tryggad genom aktivitetsersättning.

De egna skattningarna av hur nöjda de är med bostad, ekonomi, sysselsättning och fritid är höga och de är till synes nöjda och tillfreds med sin tillvaro. Kan man då säga att de lever ett normalt liv? Ja, enligt resonemanget ovan men kanske inte om man tittar på kvalitén i ”det normala” där det framkommer att nätverken till stor del består av familjen och bara i enstaka fall utomstående. Fritiden ägnas till stor del åt datoranvändning och att titta på TV till exempel. Om man tittar närmare på skattningen framgår till exempel att den person som har många fritidsaktiviteter och ett större socialt nätverk skattar sin fritid lägst av alla. Den som har aktivitetsersättning men ingen ordnad sysselsättning är här mest nöjd både med sysselsättning och fritid. De fyra intervjupersonerna har eget inflytande och tar egna beslut i frågor som rör dem själva, den som har god man har dessutom stöd i komplicerade

frågor. Normaliseringsprincipen i sig innehåller dock inte någon kvalitativ värdering utan anger att man ska ha ”samma rätt att uppleva” (Nirje 2003 s 34).

4.4.4 ”På lika villkor”

Tendensen att en högre grad av normalisering verkar ge en mindre nöjd person och vice versa, är motsägelsefull. Det förväntade är att en hög grad av normalisering skulle ge en nöjd person, eftersom det normala är det eftersträvansvärda här. Någon säkerställd förklaring till detta ges inte inom ramen för studien. En möjlig tolkning är att om man har större erfarenhet av och har haft fler tillfällen att pröva på olika situationer har man också en större erfarenhetsbaserad grund för att kunna bedöma i vilken grad man är nöjd. Funktionshindret lindrig utvecklingsstörning medför svårigheter att skapa inre föreställningar både om sig själv och omvärlden. Abstrakt tänkande och teoretisk problemlösning innebär särskilda svårigheter, rörligheten i tanken är påverkad samtidigt som tänkandet går långsamt och det finns brister i förmågan till överblick (Fernell/Adolfsson 2002 s 2). Därför blir principen ”learning by doing” central, det man upplevt kan man också ha en uppfattning om och jämföra med andra konkreta erfarenheter. Ett annat perspektiv på resultatet utifrån den vedertagna handikappdefinitionen kan vara att man inte alls har något handikapp om man väljer att befinna sig i en miljö med lågt ställda krav och därför är mer nöjd. I förhållande till normaliseringsprincipen skulle då rätten till självbestämmande kunna anses uppfylld, men kvalitén vara låg, då man inte skulle ha tillgång till att pröva de möjligheter som tillvaron erbjuder.

Ingen av informanterna har något särskilt stöd i sin bostad med undantag för en person som hade haft tillfälligt stöd enligt SoL under ett halvår och ingen har ansökt om insatser enligt LSS. Två personer har haft tillfälligt ekonomiskt bistånd och en har vistats i stödfamilj som barn. Att de inte söker och använder de möjligheter som finns menar de själva beror på att de inte behöver någon hjälp. En fråga som uppkommer är om LSS 10 punkter erbjuder stöd som motsvarar behovet hos informanterna i studien. I ett fall har en förälder identifierat ett behov som kan sökas inom ramen för LSS.

Gustavsson (1998) menar att ha tillgång till vanliga sociala sammanhang inte med automatik leder till någon ökad kontakt mellan funktionshindrade och icke funktionshindrade. Hans studie pekar på att man föredrar att befinna sig i nätverk av personer i samma situation, anhöriga och vissa professionella. Det innebär inte att själva begåvnings-

nedsättningen i sig utgör grund för någon gemenskap, utan att man väljer att omge sig med människor som har en omfattande erfarenhet av att leva med en utvecklingsstörning till vardags. Det handlar också till en del om att försättas i ett utanförskap där det gemensamma är ett slags inifrån-perspektiv på utanförskapet. I den gemenskapen fick man bekräftelse på att man var som alla andra med samma drömmar och ambitioner (ibid s 8). Likväl som andra, sökte sig dessa personer till likasinnade för att stärka sina egna tankar och möjligheter att klara tillvaron.

Med målet att "leva som andra" finns personer med lindrig utvecklingsstörning i samhällets alla sammanhang, ibland oidentifierade ända upp till vuxen ålder. De återfinns inom socialtjänst, försäkringskassa, arbetsförmedling, hälso- och sjukvård, rättsväsende, skolor med flera instanser med andra frågeställningar eller symtom. Området är som sagt lite utforskat och en intressant fråga som följer av resonemanget är hur många inom de olika verksamheterna som faktiskt har en lindrig utvecklingsstörning i grunden men som identifieras utifrån andra frågeställningar eller symtom. En nyligen publicerad avhandling visar bland annat att utvecklingsstörda uppvisar en högre frekvens av psykiska symptom, vanligtvis aggressiva och självskadande beteenden, depression, ångest och anpassningsproblem samtidigt som de i mindre utsträckning än andra får tillgång till psykiatrisk vård och specialistkunskap (Gustafsson 2003 s 46). Liknande symtom kan uppstå om alltför höga krav ställs under lång tid. Utan kunskap och kompetens både om utvecklingsstörning och psykiatri finns risk för felbedömningar och felbehandlingar.

4.5 Reflektioner kring metoden

Mitt metodval, att göra halvstrukturerade intervjuer med personer som jag träffade för några år sedan och med kunskap om tidigare forskares erfarenheter så var det en utmaning att pröva den minst använda metoden. Intervjuernas kvalitet kan ifrågasättas utifrån de kriterier som gäller för kvalitativa intervjuer där det ideala är att man får långa, rika svar på korta frågor som kan följas upp och verifieras direkt i intervjun (Kvale 1997 s 134). Intervjuns kvalitet har också direkt koppling till intervjuarens kvalifikationer och det faktum att jag kände personerna innan och hade en förkunskap om dem visade sig ha både för- och nackdelar för den vetenskapliga intervjun. Förkunskapen gjorde det svårare att upprätthålla en strikt intervjuform och det blev mer av samtal i form av påståenden och bekräftelser, vilket också kan ha sin grund i själva funktionshindret. Eftersom de intervjuade har en tidigare bild av mig förutsätts intervjuareffekten vara betydande här.

Urvalet bygger på den relationen som ett verktyg för att komma närmare deras egen uppfattning om sin livssituation. Jag har också varit medveten om att den tidigare relationen och förkunskaperna inledningsvis har gett ett förtroendekapital vilket har gett mig en viss möjlighet att klargöra och värdera en del av de ”ja-svar” som diskuterats som ett metodproblem i tidigare avsnitt, även om det inte var syftet. Huvudtanken i intervju-situationen har varit att skapa ett möte med ett öppet och tillåtande klimat där syftet först och främst har varit att få ta del av deras egna uppfattningar och upplevelser.

Tidsaspekten är viktig för personer med kognitiva svårigheter och att tempot är långsamt. Nya tankar måste därför få tid att bearbetas. Stress och känslan av att inte förstå kan inverka negativt på förutsättningarna för det ”goda samtalet” och försätter både intervjuaren och informanten i ett oönskat läge. Enligt min bedömning har tillräckligt med tid avsatts för intervjuerna. Alla intervjuer har avslutats med utrymme för kommentarer kring själva intervjun och andra frågor sedan bandspelaren stängts av. Jag har valt att göra intervjuerna vid ett tillfälle, men de hade kunnat delas upp på två tillfällen med återkommande frågor på samma tema.

5 SLUTDISKUSSION

I det avslutande avsnittet diskuterar jag tre huvudlinjer i resultaten i studien. Den första linjen tar upp samhällets ökade krav på diagnostisering, den andra en integrering vars förutsättningar utifrån resultaten tycks vara segregerade former för stöd och slutligen betraktar jag internet och de möjligheter som ny teknik och nya sammanhang kan innebära för personer med lindrig utvecklingsstörning.

Samhällsutvecklingen har lett till att allt fler blir diagnostiserade som lindrigt utvecklingsstörda och med en etikett definierade som avvikande i något avseende. Ofta är diagnosen en förutsättning för att få tillgång till särskilt stöd, som har debatterats mycket på senare år. Det är möjligt att de personer som uppfyller urvalskriterierna för denna undersökning inte skulle ha identifierats som funktionshindrade eller lindrigt utvecklingsstörda i ett annat samhälle, i en annan skola med större utrymme för individuellt anpassade stödåtgärder eller på en mer varierad arbetsmarknad. Det miljörelaterade handikappbegreppet får här en särskild betydelse. Samhället i stort ägnar mycket av resurserna åt att synliggöra

särskilda behov och definiera avvikelser hos barn och unga, vilket enligt min mening innebär både risker och möjligheter. Som Tideman (2000) visat i sin avhandling skapar skolan i sig själv handikappande situationer genom bristande resurser vilket leder till ett ökat behov av individuella diagnoser hos de barn och unga som ska passa in i organisationen (ibid s 284). Mot det kan man ställa den miljörelaterade handikappdefinitionen vars målsättning och ambition är att motverka brister i samhället och anpassa omgivningen till människorna.

I bästa fall leder identifiering av problem och diagnostisering till att rätt stöd och resurser kommer individen tillgodo och ger förutsättningar för en optimal utveckling på egna villkor och en omgivning som är väl informerad om individens behov och förutsättningar. Ett resultat i min studie är att det uppstår ett tomrum när personer med lindrig utvecklingsstörning lämnar gymnasiesärskolan och går in i vuxenlivet. Den struktur och anpassade miljö som särskolan erbjuder upphör och de resurser som står till buds i vuxenlivet förutsätter egna initiativ och aktivitet. Den unge får själv kontakta vuxenhabiliteringen när han behöver det, hålla kontakt med arbetsförmedlingen enligt överenskommelse och söka de förmåner som handläggs av försäkringskassan. Dessa instanser kan sägas vara de vanligast förekommande i samhället för de som ingår i studien. Resurserna minskar också drastiskt från skolans till arbetsförmedlingens länsresurs för ”Unga handikappade” som består av en person som tillsammans med respektive ar-handläggare (arbetslivsinriktad rehabilitering) står för anskaffning och uppföljning av praktikplatser och andra arbetsmarknadsåtgärder som till exempel lönebidragsanställningar. Skyddsnetet i samhället blir glesare samtidigt som kraven ökar.

Studien har visat att flertalet av de unga vuxna lever ett mycket tillbakadraget liv. Detta resultat bekräftas på olika sätt i andra undersökningar. Utifrån det kan jag konstatera att de ansträngningar som görs i barndomen för att synliggöra individernas behov genom utredning och diagnostisering upphör när man blir äldre. Intervjuszvaren tyder på att vuxenlivet karaktäriseras av ett rakt motsatt förhållande, nämligen att personer med det i många stycken osynliga funktionshindret lindrig utvecklingsstörning själva döljer sina svårigheter medvetet eller omedvetet, samtidigt som de osynliggörs av det samhälle de lever i, på så sätt att varken de själva eller deras levnadsförhållanden på något sätt kan identifieras i offentliga register utifrån sin grundproblematik. De är osynliga både individuellt och som grupp i samhället. Personerna i studien återfinns inte i offentliga

källor, de återfinns inte i Socialstyrelsens statistik över de som fått LSS-insatser eftersom den redovisas utifrån personkretstillhörighet, inte heller i SCB:s sammanställning om funktionshindrade finns lindrigt utvecklingsstörda omnämnda. I en personlig kontakt med ansvarig för skriften på SCB framgår att den gruppen inte kan identifieras bland de (levnadsnivå)komponenter som undersöks återkommande och ingår därför inte i kategorin funktionshindrade. Forskning pågår på området och i en översikt gällande forskning om funktionshindrade presenterar till exempel Grönvik ett projekt där två av frågeställningarna handlar om att undersöka skillnaden mellan de teoretiska och empiriska tolkningarna av begreppet funktionshinder och möjligheterna till registerbaserad forskning på området (Uppsala Universitet).

Jag har i min studie funnit flera sätt att se på diagnostiseringen. Diagnosen är av stor betydelse för att ge svar på frågeställningar med utgångspunkt från personerna själva. Den kan ge en förklaring till varför svårigheter uppstår och en kartläggning av både starka och svaga sidor att användas som ett verktyg för att skapa en identitet utifrån sina förutsättningar och få sina behov tillgodosedda. Men i skenet av ovanstående resonemang framstår diagnostiseringen främst som ett verktyg som tillgodoser organisatoriska behov i ett samhälle med ett mer individualiserat synsätt och försämrade ekonomiska förutsättningar. Ett annat sammanhang där diagnosen fyller ett sådant behov är när personer med utvecklingsstörning hänvisas mellan handläggare inom socialtjänsten och LSS när de söker hjälp i kommunen. Inom landstingets ansvarsområde finns en risk att bli hänvisad till habiliteringen från andra delar av vården i alla frågor eftersom man tillhör målgruppen. På så sätt motverkas förutsättningarna för ett liv på lika villkor och ställer mycket stora krav på den enskilde att hävda sin rätt.

Ett annat perspektiv handlar om attityder. Som ett exempel kan nämnas debatten om problemen med vår livsstil och de sjukdomar som är förknippade med den, som har fått genomslag på alla nivåer och angår oss alla. Medvetenheten är hög i hela samhället samtidigt som forskning pågår. Där är orsak och verkan väl identifierade liksom diagnoser ger klara besked om vilka åtgärder som ska vidtas för att individen ska må bättre och samhällets kostnader för sjukskrivningar minska. Det är en helt annan sak med diagnosen lindrig utvecklingsstörning som är laddad med andra värderingar. Som uppsatsens inledande avsnitt med olika definitioner och begrepp har visat, finns det en rad olika sätt att definiera problemen på området som leder till förvirring och ibland missriktade

insatser. De är dessutom relativa och situationsbetingade. Jämfört med till exempel diabetes eller hjärtproblem finns inget av den tydlighet som gör helheten begriplig. Det innebär inte att jag anser att utvecklingsstörningen är en sjukdom, det är mer en funktionell diagnos, men den saknar den klarhet som finns i de medicinska diagnoserna som underlättar förståelsen både för individen och miljöns inverkan.

Gemensamt för de intervjuade unga vuxna var att ingen minns att någon hade pratat direkt med dem om särskoleplaceringen och att ingen av dem hade upplevelsen av att någon hade berättat om diagnosen och de svårigheter som är förknippade med funktionshindret, faktorer av vikt för en optimal identitetsutveckling och en tillvaro som ställer rätt krav. Utan kunskap om sina egna styrkor och begränsningar finns det en risk att man ställer orealistiska krav på sig själv:

”Nä, det är väl det att det enda jag har tankar på det är ju att jag var lite dum i huvudet när jag inte försökte lära mig snabbare än jag gjorde. Alltså för jag hade ju ett halvår-år på mig att... Hade jag försökt att få ordning på allting då hade jag kunnat gå tillbaka till vanlig skola, men... Det var väl inte så att man gjorde det...”

Här ges uttryck för en föreställning om att inte ha försökt tillräckligt mycket, att det därför slutade med att han blev kvar i särskolan. En erfarenhet som gjorts i vardagsarbetet med ungdomar är att många lever och verkar på en maximal prestationsnivå motsvarande en toppidrottsman utifrån sina förutsättningar, bara för att klara vardagstillvaron. Att leva upp till omgivningens förväntningar och krav kan kosta all energi. En insiktsfull omgivning kan å andra sidan medverka till att frigöra kraft genom att ställa realistiska och anpassade krav och i förekommande fall kompensera en del av funktionshindret genom olika (kognitiva) hjälpmedel, till exempel för att avlasta minnet eller skapa en begriplig tillvaro genom strukturer.

Min studie tyder för det andra på att informanterna är tämligen nöjda och lever sina liv på egna villkor. Den visar också på att de inte ställer några krav och de söker inte hjälp från utomstående. Lewin (1998 s 225) pekar på brister i förståelsen av LSS intentioner bland handläggare och experter i sin uppföljning av LSS-reformen och konsekvenserna blir att de inte får den hjälp de är berättigade till. Lewin ser i sin avhandling tendenser till att normaliseringen ibland slår så att de funktionshindrade avvisas redan vid ansöknings-tillfället därför att handläggarna ”behandlar alla lika” och inte uppfattar deras upplevda behov som en ansökan (ibid s 174-175). I förvaltningsrättslig mening är det myndigheten som ska leda den sökande genom den formella processen och omvandla ett upplevt behov

till en konkret ansökan tillsammans med den sökande (ibid s 121). I den här studien ges ett exempel på motsatsen i ett möte med försäkringskassan dit en av föräldrarna följde med till kundmottagningen:

”Jag tänkte att nu får han prata själv, jag satt ju bredvid honom och han la fram papperet och...vad var det som skulle fyllas i? Jo aktivitetsstöd, och dåsa människan bakom där att: 'Men herregud, kan du inte fylla i det här papperet själv?' sa hon åt honom. /---/
Han vet ju själv att han är funktionshindrad men han tycker det är hemskt om folk inte förstår honom, det har jag ju märkt nu sista två åren, då blir han nästan... Det märks på honom att han blir lessen om folk inte förstår honom och det har aldrig varit så förut, det har liksom blivit nu, så då tar han åt sig.”

Många identifierar sig inte heller med gruppen ”funktionshindrade” och söker därför inte stöd. Eftersom det här handlar om personer som inte har direkta konkreta behov av vård eller behandling kan frågeställningarna vara mångtydiga, komplexa och tidsödande och hamnar därför långt ner på listan i tider av effektiva kundmöten och produktionstal. Frågar de inte heller efter hjälpen för att initiativförmågan och förmågan att förstå och formulera sina egna behov är begränsad så är chansen att kunna använda sig av de lagliga möjligheterna ganska liten. Lewin (1998) finner att funktionshindrade inte är de starka medborgare som politikerna antog och hon formulerar sin slutsats som en paradox: ”Det behövs mer paternalism för att stärka den enskildes autonomi”. Med det menar hon att handläggare/expertter måste utbildas i att förstå de politiska avsikterna med LSS, aktivt tolka behoven och lotsa personerna genom processen. När det sen gäller att avgöra vilket stöd man behöver och anser nödvändigt ska autonomin gälla (ibid s 226).

Studien visar också på att det inte finns några naturliga mötespunkter för de unga vuxna, som inte själva vänder sig ut i samhället för att knyta kontakter. De få kompisar som nämndes i intervjuerna hade i flera fall koppling till skolan, men hade ”kommit av sig” i vuxenlivet, eftersom det krävdes andra ansträngningar för att fortsätta kontakten, med ett undantag. Gustavsson (1998) tar i sin undersökning upp erfarenheter från Träffpunkten, som var en lokal i ett bostadsområde i hemtjänstens regi. Personalen där hade till uppgift att finnas tillhands och stödja personer med lindrig utvecklingsstörning boende i området och där erbjöds både praktisk hjälp med olika saker och ett ställe att gå till och träffa andra, nära deras egen bostad. Ibland firades födelsedagar tillsammans och man gjorde även en årlig utlandsresa. Personalen hade ingen speciell utbildning på området men de hade genom sina erfarenheter tillägnat sig ett speciellt ”inifrån-perspektiv” och synsätt på de tillkortakommanden som funktionshindret innebär (ibid s 184). Gustavsson refererar

också till danska erfarenheter på området och nämner tre viktiga funktioner som är giltiga även för träffpunktsandan. För det första bidrog det till att stärka identiteten hos medlemmarna genom att upprätthålla vissa gemensamma värderingar och synsätt som gav individerna en möjlighet att förstå sig själva som en del i en gemenskap, för det andra en känsla av tillhörighet och för det tredje förutsättningar för medlemmarna att uppleva sig själva som kompetenta individer (ibid s 179). I Danmark ledde det till att medlemmarna tog över och började formulera sina egna idéer och det finns exempel på att man till och med bildade ett eget fackförbund.

Gustavsson (1998) pekar här på möjligheterna med segregerade stödformer och att det är just sådana former som stärker förutsättningarna att delta i samhället på sina egna villkor. Lewin (1998) drar slutsatsen att handläggare och experter aktivt ska tolka behov och använda mer paternalism för att hjälpa sökande att få de insatser de är berättigade till. Men historien har visat att det är en balansgång på en tunn tråd att som handläggare/expert använda sig av ”ökad paternalism för att stärka den enskildes autonomi” och det finns avsevärda risker med ett sådant synsätt. Jag menar att man alltid måste ha en grundläggande respekt för människans autonomi och lika värde likväl som att kunskapen om funktionshindret är avgörande för hur väl man kan medverka till att stärka personernas förutsättningar och bidra till utveckling genom att använda den paternalism som Lewin avser. Utan den medvetenheten är risken för negativa effekter av en sådan paternalism uppenbar och kränker istället människovärdet. En öppen och återkommande diskussion om frågorna är nödvändig för att säkra de grundläggande värderingarna.

Av resultaten i min studie har för det tredje framgått att alla tillfrågade var vana dator- och internetanvändare. I vissa fall var informanterna mer kunniga än föräldrar och syskon. I ett fall stod denne för familjens praktiska användning av datorn, både när det rörde sig om dataspel och internetbank. Från mina erfarenheter i vardagsarbetet har jag funnit att internet är en form för kommunikation direkt med ungdomar som erbjuder möjligheter till egna initiativ och sätt att få agera mer ostört och ställa egna frågor. I en artikel presenteras en ännu inte publicerad bok, K@rlek.com av Lotta Löfgren-Mårtensson (Handikappforskning pågår) där ämnet är lindrig utvecklingsstörning och internets betydelse för möjligheten att knyta egna kontakter utan insyn från vuxna. Boken är en del i ett större forskningssammanhang, Nätsexprojektet. Djupintervjuer med unga som går på gymnasie-särskolan och SärVux, men som inte definierar sig själva som utvecklingsstörda, visar att

de i huvudsak söker efter kärlek på nätet (framför allt genom Lunarstorm). E-mail ger dem en chans att få vara som andra på nätet, kanske för att formen för kommunikation är sådan att man hinner tänka efter innan man svarar och att man inte behöver stava så bra. Samtidigt innebär det en inlärningsituation med hög motivation. Det finns förstås andra aspekter på en ökad internetanvändning för att söka kontakter och de konsekvenser som är förknippade med anonymiteten och en begränsad förmåga att själv bedöma riskerna är svåra att överblicka.

Resultaten i studien för också tankarna till termer av makt och de fem härskarteknikerna, ursprungligen formulerade i ett feministiskt sammanhang men redan då menade Berit Ås (1982) att det fanns paralleller i andra grupper. Teknikerna som identifierades var osynliggörande, förlöjligande, undanhållande av information, dubbelbestraffning och påförande av skuld och skam (ibid s 36). Den motkraft som författaren fann då var kvinnogemenskap över alla gränser. I hennes fall innebar det att kvinnor från alla partier i norska Stortinget gick samman och stöttade varandra genom att uppmärksamma när teknikerna användes och avslöja mekanismerna, hon kallar det ”desarmering av förtryckarnas vapen” (ibid s 9). Här finns paralleller till resultaten i studien, att gruppen lindrigt utvecklingsstörda är osynliggjorda i vårt samhälle har diskuterats. Att inte förstå information eller att misslyckas på grund av funktionshindret ökar risken att utsättas för förlöjligande av omgivningen. Påförande av skuld och skam följer av att inte kunna förstå och förstå

Erfarenheterna i min studie tyder på att de unga vuxna på många sätt uppnått ett normalt liv i normaliseringsprincipens avseende men att det är en ytlig normalisering, som framgått i analysen. Det kan till och med vara så att integrering och normalisering istället, helt oavsiktligt, lett till ett osynliggörande av vissa funktionshindrade vilket direkt motverkar de förväntade effekterna av de officiella principerna som diskuterar frågan i termer av rätt till stöd för att kompensera funktionshindret. Det är också uppenbart att de lagar och principer som råder har skapats i en annan ekonomisk verklighet utifrån andra synsätt. Samhällets tidigare idéer om gemensamma lösningar och ett samhällsansvar tillämpas nu i ett samhälle med ett individualiserat synsätt och hela frågan blir mer konjunkturberoende än någonsin.

KÄLLFÖRTECKNING

- Eliasson, Rosmarie (1995) *Forskningsetik och perspektivval* Studentlitteratur, Lund
- Gilje, Nils & Grimen, Harald (1992) *Samhällsvetenskapernas förutsättningar* Bokförlaget Daidalos, Göteborg
- Gustavsson, Anders (1998) *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig* Johansson & Skyttmo förlag, Stockholm
- Gustafsson, Carina (2003) *Intellectual Disability and Mental Health Problems Evaluation of Two Clinical Assessment Instruments, Occurance of Mental Health Problems and Psychiatric Care Utilisation* Dissertation, Medicinska Fakulteten, Uppsala Universitet
- Hindberg, Barbro (2003) *Barn till föräldrar med utvecklingsstörning* Förlagshuset Gothia
- Kvale, Steinar (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun* Studentlitteratur, Lund
- Lewin, Barbro (1998) *Funktionshinder och medborgarskap* Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55, Uppsala
- Löfgren-Mårtensson, Lotta (2003) *"Får jag lov?" Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning* Göteborg: Göteborgs universitet, Socialt arbete. Avhandling
- Mallander, Ove (1999) *De hjälper oss tillrätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. Lund: Socialhögskolan, Lunds universitet. Avhandling
- Nirje, Bengt (2003) *Normaliseringsprincipen* Studentlitteratur, Lund
- Olin, Elisabeth (2003) *uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Göteborg: Göteborgs universitet, Socialt arbete. Avhandling
- Ringsby Jansson, Bibbi (2002) *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv* Göteborg: Göteborgs universitet, Socialt arbete. Avhandling
- Robson, Colin (2002) *Real World Research. A resource for Social scientists an Practitioner-Researchers*. Oxford UK & Cambridge USA. Blackwell Publishing Second edition
- Sonnander, Karin och Nilsson-Embros, Ann-Charlotte (1984) *Utvecklingsstördas livskvalitet*. Delrapport, projekt Mental Retardation. Institutionen för psykiatri, Ulleråkers sjukhus, Uppsala Universitet
- Stenström Jönsson, Ulla-Britta (1995) *Mot självständigare liv? Om nedläggning av Furuhagens vårdhem för utvecklingsstörda* Stockholm: Stockholms universitet, Socialt arbete. Avhandling
- Söder, Mårten (1984) *Anstalter för utvecklingsstörda* Stiftelsen Ala, Stockholm
- Tideman, Magnus (2000) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Studentlitteratur, Lund

Offentligt tryck

SOU 1981:26 *Omsorger om vissa handikappade*

Övriga källor

- Brunnberg, Elinor och Larsson-Sjöberg, Kristina (2004) *Avhandlingar i socialt arbete 1980 – juli 2004* Örebro universitet
- Kylén, Gunnar (1981) *Begåvning och begåvningshandikapp* Stiftelsen Ala/Handikappinstitutet Best nr 1204 1981

MINI-D IV, Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR American Psychiatric Association, Pilgrim Press, Kristianstad 2002)

Ord för ord (1983) Norstedts förlag

Svenska Akademiens Ordlista (1998) Norstedts förlag

Rapporter och uppsatser

Ahlberg, Laila och Manhem, Ulla (1994) *Från Boda sinnesslöanstalt till egen nyckel. En beskrivning av utvecklingsstördas historia i Västernorrlands län under 100 år 1894-1994*. 10 p uppsats, forskningsförberedande kurs i socialt arbete, Mitthögskolan Härnösand

Beijar, Karin (1998) *Ungdomar med lindrig utvecklingsstörning. Hur informationen om funktionshindret påverkar identiteten*. Examensarbete 20p, Institutionen för tillämpad psykologi, Umeå universitet

Jedekog, Bertil och Tideman, Magnus (2003) *Lika villkor? – En komparativ studie av levnadsvillkoren för vuxna med utvecklingsstörning i fyra kommuner*. Wigforssgruppen för välfärdsforskning vid sektionen för Hälsa och Samhälle, Högskolan i Halmstad.

Lagren, Ulla (1998) *Att vara ung och funktionshindrad i dagens samhälle. En kartläggning av habiliteringssituationen utifrån ett psykosocialt perspektiv för 35 ungdomar födda 1972-1980 vid Barn- och ungdomsneurohabiliteringen inom Sundsvall/Härnösands sjukvårdsområde Härnösand-Medelpads sjukvårdsdistrikt*

Artikel

Löfgren-Mårtensson, Lotta. ”Tjejerna tar mer initiativ”, *Handikappforskning pågår* nr 3/2004

Internet

Falch, Åse-Britt, Möller, Lena (1996) *Lindrigt utvecklingsstördas livskvalité* Magisteruppsats Hälsohögskolan i Värmland 1996:1

Falch/Möller (1996) *Lindrigt utvecklingsstördas livskvalité* FUB kunskapsmappar
www.umea.fub.se/kunskapsmappar/mapp3-97/MAPP3974.shtml Ref 2005-01-12
www.fub.se

Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning. Vetenskapsrådet
www.vr.se/humsam/index.asp?id=24&dok_id=838 Ref 2005-01-12

Försäkringskassan www.fk.se

FN:s standardregler 1993 (Handikappombudsmannen) www.ho.se

ILSMH Europeiska Associationen (1998) *Gör det enkelt Skriv lätt* Europeiska riktlinjer. Råd och tips för lättläst information till personer med utvecklingsstörning
www.inclusion-europe.org/information/eetr.htm Ref 2005-01-12

Riksdagen

www.riksdagen.se/debatt

SFS nr 1993:387 Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade

SFS nr 2001:453 Socialtjänstlag

Ref 2004-10-01

Socialstyrelsen

Funktionshindrade personer – insatser enl LSS år 2003 www.sos.se

Prioriteringar i vården

www.sos.se/fulltext/0077-049/0077-049.htm Ref 2005-01-12

Bilaga 1

Lunds universitet
Socialhögskolan
Magisterkurs i Socialt arbete SOA 205 F
Gunn Vesterlund
Tel 060-

Information om undersökningen

Jag går en utbildning där jag ska göra en undersökning.

Jag vill ta reda på hur ni tycker att vuxenlivet blev.

Genom intervjuer med några unga vuxna som gått ett program på gymnasie-särskolan hoppas jag få veta mer vad ni själva tycker.

Det är frivilligt att vara med.

Intervjuerna spelas in på band.

Det är bara jag som får lyssna på intervjuerna.

När jag skriver ner det sen, kommer jag att ändra uppgifter så att man inte ska kunna känna igen någon person.

Undersökningen kommer att läsas av andra, men det är bara jag som vet vilka som intervjuats.

TACK FÖR HJÄLPEN!

Gunn Vesterlund

Bilaga 2

1(2)

INTERVJUGUIDE**Bakgrundsfrågor**

Kön, ålder, bostad, familjeförhållanden, partner, utbildning, arbete/sysselsättning, inkomst, körkort, medlemskap i förening, god man, insatser enl LSS/SoL, röstat i val.

Frågeområden

Berätta om **en vanlig dag**.

(Behöver du hjälp med något? Tycker andra att du behöver hjälp med något?)

Berätta om din **bostad!**

(Hur har du fått din bostad? Har du själv valt att bo här? Har du själv bestämt vilka möbler, gardiner, saker du vill ha här? Kan du bjuda hem vem du vill? Får du hjälp av någon att sköta din lägenhet? Hur trivs du här?)

Om du har **sysselsättning/jobb/studier**. Berätta vad du gör där! Hur trivs du med det du gör?

Skolan Vet du varför du har gått i särskolan? Vad vet du själv om lindrig utvecklingsstörning? Hur har du fått reda på det du vet om din diagnos?

Ekonomi Kan du spara pengar varje månad till något du vill ha eller behöver? Är det något du vill göra som du inte har råd med?

Vad brukar du göra på din **fritid?** (Brukar du gå på bio, teater, dans, krogen, konserter eller liknande? Idrottar/tränar/motionerar du på något sätt? Har du någon hobby? Vad brukar du göra på semestern/sommaren?)

Brukar du läsa tidningen, Sundsvalls Tidning, Dagbladet el kvällstidning?
Har du tillgång till dator och Internet?

Hur nöjd är du med din

EKONOMI

0 _____ | _____ | _____ | _____ | 10

BOSTAD

0 _____ | _____ | _____ | _____ | 10

SYSSELSÄTTNING

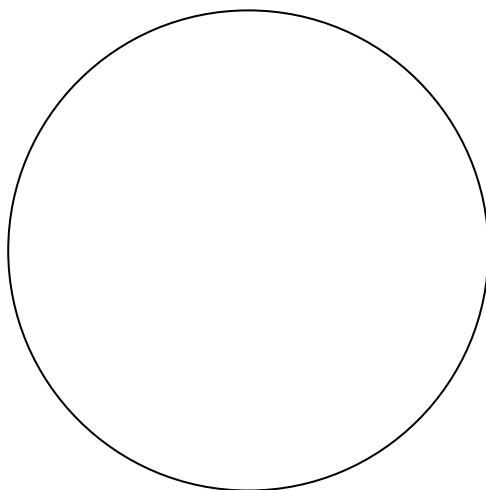
0 _____ | _____ | _____ | _____ | 10

FRITID

0 _____ | _____ | _____ || 10

Informanternas egna skattningar sammanställda och infogade på skalorna ovan.

Har du några önskedrömmar?



Frågor till nätverkskarta

Familj, släkt, sysselsättning, fritid, "hjälpare"

Om du behöver fråga om något, vem vänder du dej till då?

Vem ber du om hjälp om det händer något?

Vem vänder du dej till om du är lessen och vill prata med någon?

För vem berättar du om det har hänt något roligt?

Vem bjuder du på din födelsedag?

Vem är den viktigaste personen för dej?

Frågor till föräldrar

Hur skulle du beskriva din son/dotters vardag?

Vad tillåter ekonomin utöver vardagsaktiviteter?

Hur nöjd är du själv med ditt barns vuxenliv?

Vad föranledde inskrivning i särskolan?

Hur ser du på diagnosen?

I vilka situationer har du som förälder haft behov av information?

Kan du nämna något tillfälle då du saknat information eller stöd från samhället?

Kan du nämna några situationer när funktionshindret blivit ett problem eller handikapp?

Hur ser dina förväntningar ut för din sons/dotters framtid?

Vilka önskedrömmar har du för din son/dotter?

Diagnoskriterier enl DSM-IV

Mental retardation

- A** Intellektuell funktionsnivå som ligger signifikant under genomsnittet, dvs ett IQ-värde på 70 eller lägre vid individuell testning (för spädbarn en klinisk bedömning att intellektuell förmåga ligger signifikant under genomsnittet).
- B** Samtidigt förekommande brister eller nedsättning av adaptiv funktionsförmåga (dvs personens förmåga att uppfylla den kulturella gemenskapens åldersanpassade krav) i minst två av följande avseenden: kommunikation, omsorg om den egna personen, boende, socialt/interpersonellt beteende, nyttjande av offentliga resurser, målinriktning, studier, arbete, fritid, hälsa och personlig säkerhet.
- C** Debut för 18 års ålder.

Lindrig mental retardation IQ 50-55 upp till 70

Måttlig mental retardation IQ 35-40 upp till 50-55

Svår mental retardation IQ 20-25 upp till 35-40

Djupgående mental retardation IQ under 20-25

(American Psychiatric Association, *MINI-D IV, Diagnostiska kriterier enligt DSM-IV-TR* Pilgrim Press, Kristianstad 2002)

ABC-nivåer enligt Gunnar Kylén

Kylén utgår i sin indelning från Piaget's teorier om olika abstraktionsnivåer.

- A** (Djup utvecklingsstörning)
man förstår och agerar i det upplevda närrummet, här och nu
- B** (Svår och måttlig utvecklingsstörning)
man förstår sin närmiljö som en enhet, men saknar överblick över det frånvarande
- C** (Lätt eller lindrig utvecklingsstörning)
” På C-stadiet tillkommer en allmän uppfattning av tillvaron. Man förstår att det finns platser bortom det upplevda och att det finns en framtid och en dåtid. Man förstår att man kan gå olika vägar från en plats till en annan, man kan även gena. Begreppen dygn, vecka och år klarnar gradvis. Allt detta ger en överblick som tidigare saknades. Även klassifikation av tingen blir allmän. Man förstår att det finns människor man inte träffat, hundar man inte sett och mat man inte ätit. Det ger ökad förmåga att klara främmande miljöer och förändringar. Man börjar förstå antal och så småningom kan man räkna ”hur långt som helst”. Man förstår skillnaden mellan ett och två, ett och tre osv och kan därför utveckla förmågan att addera och subtrahera. Senare kommer även förmågan att multiplicera och dividera. Man anar nu även att orsak – effekt uppträder i olika mönster. Man kan lära sig att läsa och skriva, vilket är till stor hjälp när man ska hitta vägen eller läsa instruktioner, t ex recept. Men fortfarande har man svårt att arbeta med problem där många faktorer samverkar. Man har svårt att konstruera flera alternativa lösningar och man kan inte tänka sig hypotetiska situationer. Den begreppsliga kreativiteten är begränsad och att se på ett nytt sätt på något gammalt och invariant är svårt. Man kan inte förstå symboler för symboler, vilket är nödvändigt t ex i bokstavsräkning och transaktioner av pengar mellan olika konton. Godhet är att vara snäll, som abstrakt begrepp förstås det inte”.

Kylén	A				B				C											
Ålder	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16				
IQ	10 20 30				40 50				60 70 80				90 100							
WHO	djup				svår				måttlig				lindrig				gränsfall		normal	

DSM IV sammanfaller i stort med WHO:s indelning (förf anm)

(Gunnar Kylén *Begåvning och begåvningshandikapp* ALA/Handikappinstitutet 1981 Best nr 1204 1981)