

Lunds universitet
Socialhögskolan
Kurs 205A. Socialt arbete 61-80p
HT 2000

VALFRI ASYL?
OM LEVNADSVILLKOR PÅ GRUPPBOSTAD FÖR PERSONER
MED PSYKISKA FUNKTIONSHINDER

Författare: Pia Johansson
Handledare: Ulla Melin Emilsson

OPTIONAL ASYLUM?

ABOUT LIVING CONDITIONS IN GROUP HOME FOR PERSONS WITH MENTAL DISABILITIES.

Abstract

The aim of this study in the perspective of selfdetermination was to illustrate the living conditions of persons with mental disabilities, helprecievers, living in group homes. Besides that to illustrate staff members, helpers, attitudes towards helprecievers and their living conditions. The aim was also to recieve furter information of circumstances by reading. Guiding principals were: What attitude do the helprecievers take to their own living conditions? What attitude do the helpers take to helprecievers and their living conditions? Four helprecievers were interviewed. They lived in three different group homes. Staff members selected which helprecievers to be interviewed. Also four helpers were interviewed. They were not connected to these helprecievers but were employed in a fourth group home. The interviewes were unstructured in order to give qualitative data. The helpers expected the helprecievers to improve themselves, implying that they would be more active and alert. The helpers used activating methods to try to change them. The helprecievers seamed to act in a humble way and the absence of initiative was a characteristic feature. They apprehended they had quite a lot of selfdetermination. In some connections in their own dwellings they lived accordingly to rules prescribed by others.

Keywords: mental disabilities, group home, living conditions.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

FÖRORD	3
1 INLEDNING	4
1.1 ATT DEFINIERA VÄRDELADDADE ORD	5
1.2 PROBLEMMOMRÅDE	6
1.3 SYFTE	6
1.4 BEGRÄNSNING OCH PERSPEKTIV	7
1.5 UPPSATSENS DISPOSITION	7
2 HISTORIK OCH VÄRDERINGAR	7
2.1 INSTITUTIONSHISTORIK	8
2.2 ANDRA VÄRDERINGAR – FRÅN KOLLEKTIV TILL INDIVID	9
2.2.1 Att betraktas som stark respektive svag	10
2.3 NORMALISERING SOM CENTRAL TANKE	11
2.4 LEVNADSVILLKOREN	11
2.4.1 Förlorare i välfärdssamhället	11
2.4.2 Sociala följdverkningar	12
2.4.3 Bostad med regler	13
2.5 ÖVERGRIPANDE TEORETISK ANKNYTNING	14
3 METOD	15
3.1 INTERVJUER	15
3.2 URVALSFÖRFARANDE	17
3.3 ETISKA HÅLLPUNKTER	18
3.4 FÖRFÖRSTÅELSE OCH FÖRDOMAR	18
3.4.1 Erfarenheter och ämnesval	18
3.4.2 Möte mellan idé och verklighet	19
3.5 FELKÄLLOR OCH SÄRSKILDA METODSVÅRIGHETER	20
3.6 METODER ANVÄNDA I TIDIGARE FORSKNING	22
3.6.1 Jämförande studier	22
3.6.2 Att vända sig till dem det handlar om	22
3.6.3 Att vända sig till andra för att få information	23
3.7 REDSKAP FÖR BEARBETNING	23
4 FÖRHÅLLNINGSSÄTT TILL LEVNADSVILLKOR	24
4.1 HJÄLPARNA	24
4.1.1 Aktivera för ett bättre liv	25
4.2 HJÄLPMOTTAGARNA	25
4.2.1 Frånvaron av initiativ	27
4.2.2 Måltid med betydelse	29
4.2.3 Under andras kontroll	29
4.2.4 Minimalt missnöjda	31
4.2.5 Omedvetna om förväntningar	31

4.3 SAMMANFATTNING	32
5 DISKUSSION	33
5.1 RELATIONER I OBALANS	33
5.1.1 Symbolbärare	33
5.1.2 Underdånighet och paternalism	34
5.1.3 Förändring och moral	35
5.1.4 Hindra eller befrämja	36
5.1.5 Förnöjd och omtolkad	37
5.2 FRÅGOR FÖR FORTSATT STUDIER	38
6 LITTERATURFÖRTECKNING	38
6.1 ÖVRIGA KÄLLOR	42
BILAGA	42

FÖRORD

Ett varmt tack vill jag rikta först och främst till intervjupersonerna, men också till andra som på olika sätt bidragit till studiens genomförande. Vid sidan av detta, ett stort tack till min handledare, FD Ulla Melin Emilsson för tålmodigt och stödjande bistånd.

World wide web november 2000

Pia Johansson

1 INLEDNING

Denna studie handlar om levnadsvillkor, ur ett självbestämmandeperspektiv, för personer med psykiska funktionshinder som bor på gruppbostad. Självbestämmande, tänker jag mig, är en företeelse som måste ta sin gestalt i mötet mellan människorna. När en vuxen person är beroende av vård, omsorg eller hjälp från andra för sin livsföring, ställs utrymmet för självbestämmande på prov. Ett mindre utrymme kan ha sin grund hos såväl individen som i omgivningen (Schön, 1999, s 26-27).

Betydande samhällsförändringar har skett de senaste decennierna, inte minst inom sektorn vård- och omsorg. De storskaliga institutionerna, som under en period var det dominerande alternativet för vård- och/eller hjälpbehövande, är nerlagda. Människor som bara något årtionde tillbaka skulle ha levt sitt liv bakom institutionella väggar, lever idag ute i samhället bland alla andra. Nu erbjuds andra former av hjälp än institutionsvistelse. De förändringar som pågår kan ses på olika sätt; antingen som en utbyggnad av välfärdssamhället till att även omfatta personer med funktionshinder, eller som ett definitivt avsteg från välfärdsstatens grundläggande värderingar (Sandvin & Söder, 1996, s 108).

En fråga man ställs inför är om förändringar på samhällsnivån leder till en annan människosyn, eller om en ny människosyn banar väg för omdaningar av hela samhällsstrukturen. Åman (1976) anser att samhällsförändringar och förändringar i den sektor som bedrivit vård- och omsorg är parallella processer. Eriksson och Qvarsell (1997a) hävdar, att diskussionen huruvida ett sådant antagande är rimligt att göra, utgör en del av den psykiatrihistoriska debatten (s 19).

I och med att lagstiftningen på vård- och omsorgsområdet förändrats uttrycks också därmed en annan, ny syn på medborgarna. Respekt för den enskildes självbestämmande är en central tanke i lagstiftningen, och ska, tillsammans med andra intentioner, fungera som ledstjärnor och visa vägen för hur insatser och bistånd utformas. Den (frivilligt baserade) hjälp som finns för personer med psykiska funktionshinder gällande vård eller omsorg regleras i HSL, SoL och LSS.¹ HSL omfattar "hela befolkningen" och SoL "alla som vistas i kommunen", medan LSS har en specificerad personkrets. Personkretsen, aktualiserad i denna studie, kommer generellt sett i kontakt med både den behandlande landstingsbaserade psykiatrin och den omsorgsinriktade kommunen. År 1995 genomfördes en psykiatrireform, allmänt kallad "psykiatrireformen" för att tydliggöra ansvarsområdena mellan dessa huvudmän.²

Detta handlar om ett vidsträckt fält med olika tänkbara insatser "från kraftfulla medikamenter till social omsorg i kommunal regi" (Eriksson & Qvarsell, 1997b, s 11). Psykiatrins verksamhet har sin grund "i ett svårdefinierat gränsländ där medicinsk vetenskap och socialpolitik, kristen etik och humanitära principer, pedagogiska ambitioner och en strävan efter ordning i samhället har utgjort några av de identifierbara riktstolparna" (Eriksson & Qvarsell, 1997b, s 9). Man kan fråga sig hur mycket av dessa inslag som på ett eller annat sätt har följt med till den kommunala omsorgen, vilken i sin tur har sina rötter i både oavlönat och avlönat hemarbete, sjukvård och ideell verksamhet (Szebehely, 1995, s 13).

1.1 ATT DEFINIERA VÄRDELADDADA ORD

¹ I Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) (HSL) §2a, Socialtjänstlagen (1980:620) (SoL) §1, Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) §6, finns begreppet "självbestämmande"

² Alain Topor (1998) ifrågasätter behovet av att förtydliga ansvarsområdena då det redan tidigare klart framgick av lagstiftningen, och att språkbruket i sig, med psykiatrireformen i bestämd form, signalerar att det aldrig tidigare skett eller kommer att ske någon mer reform inom psykiatrin (s 13).

Självbestämmande hör till typen av allmänna begrepp vilka ytligt sett förstås av alla, på så sätt att alla har en mer eller mindre distinkt uppfattning om vad de kan stå för. Bergmark (1998) visar att oklarhet kan vara en positiv egenskap hos politiska och ideologiska begrepp, men vid teoretiskt arbete och operationaliseringsförsök är det däremot ett hinder. Definieringsförsöken blir ofta många och leder till ytterligare differentieringar (Sandvin, 1992, s 172).

Självbestämmande i absolut mening kan ingen vara, då människan är en social varelse. "Självbestämmande", eller det synonyma "autonomi" är både ett vagt, mångtydigt och värdeladdat begrepp. En möjlig definition av självbestämmande är '...individens möjligheter att socialt och kulturellt leva ett fritt och oberoende liv' (Chaib, 1997, s 109). Söder (1997) likställer självständigt liv med autonomi och förmågan att själv bestämma över sitt eget liv (s 20). Vidare pekar han på det, för hjälparens del, svårbalanserade förhållandet mellan "att ge omsorg och att visa respekt för självbestämmandet /---/" (Söder, 1997, s 20). Ett dilemma som också Eliasson (1996) behandlat och kallat för en dans "på slak lina" mellan ytterligheterna överförmynderi och 'underlåtenhetssynder' (s 83-86).

Schön (1998) definierar, med hänvisning till annan författare, autonomi som "*/.../ att ha förmåga att styra sitt eget liv och kunna fatta självständiga beslut utan andra människors inblandning" (s 38).

Jacobson (1998) föreslår, bland flera tolkningar, att självbestämmande kan förstås utifrån sin negation "vi skall inte mot vår vilja utsättas för och behandlas utifrån andras åsikter om vad som är bäst för oss /.../ att vi inte ska vara objekt för andras godtycke och yrkesmässiga bedömningar" (a.a. s 254). Tidemalm (1998) framhåller rättigheten att få fatta såväl bra som dåliga beslut och att den rätten även bör omfatta personer med psykiska funktionshinder.

Bergmark (1998) visar med hjälp av exemplet helhetssyn hur en viss typ av allmängiltiga begreppet till slut kan drabbas av inflation (s 28). Självbestämmande är liksom helhetssyn något positivt i vår kulturkrets. Därmed är det också ett värderande begrepp. Värderelativisten hävdar att värderingar varierar beroende av sammanhang som tid och kultur. Värdenihilisten säger att en värdering inte kan uttrycka annat än personliga känslor (Thurén, 1986, s 5). I västvärlden eftersträvas självständighet och barnen fostras till sådan så tidigt som möjligt. I andra delar av världen beklagas den som säger sig vara självständig och ses som isolerad och övergiven. Vår kultur är präglad av individuella prestationer i motsats till andra kulturer som är mer inriktade på kollektiv och relationer (Herlitz, 931001). Att uppfatta sig själv som en självständig individ är ett resultat av det sociala trycket i den västerländska kulturfären (Berg, 1998, s 153).

Bergmark (1998) konstaterar att när det råder osäkerhet om ett begrepps betydelse och en precisering är nödvändig då uppstår behovet av att definiera. Men "enskilda ord har varierande betydelser. De är ofta vaga, mångtydiga och värdeladdade, vilket medför att de kan definieras på skilda sätt. Det finns inte *en* korrekt betydelse, utan olika innebörder kan samtidigt betraktas som 'sanna och riktiga'. Vi måste därför beakta ordens sammanhang för att betydelsen skall framgå tillräckligt klart" (Denvall, 1998, s 12).

Jag vill här begränsa betydelsen till att självbestämmande handlar om att bestämma över den egna levnaden; både som en avsikt och en möjlighet. Det är inte bara omkring den relativa betydelsen av ordet "självbestämmande" som det råder osäkerhet. Benämningar på aktörerna inom området kan också utgöra ett problem. Diskussioner om dessa begrepp återfinns hos exempelvis Grunewald, 1999; Ottosson, 1999; Sandlund och Markström, 1999; Socialstyrelsen, 1999, s 218. Terminologin berörs även av bland andra Meeuwisse (1997);

Steinholz Ekecrantz (1995); Topor (1998b). Synen på sjukdom och handikapp behandlas av Chaib (1996); Eriksson och Qvarsell (1997a); Hydén (1995), med flera.

Ordet "hjälpstagare" kommer att användas i fortsättningen, men också "personer/människor med psykiska funktionshinder" trots att det senare är tyngande för språket. I de empiribaserade kapitlen används företrädesvis uttrycken "hjälpstare" och "hjälpstagare". "Hjälpstagare" betyder här en person som någon gång fått sluten psykiatrisk vård och som i dagsläget, på grund av sitt psykiska funktionshinder, bor på gruppboende enligt SoL eller LSS. "Hjälpstare" innebär personal anställd vid sådan gruppboende för att ge omsorg/omvårdnad och kommer att användas synonymt och växelvis med "personal".

Livsvillkor säger Nygren (1978) har att göra med människans existens och inrymmer ett otal fenomen. På mikronivå kan man utgå från de förhållanden som råder i en given situation (s 109). Istället för livsvillkor vill jag hellre använda uttrycket levnadsvillkor som ett vardagligare begrepp. Med levnadsvillkor avses i denna studie några centrala områden i vardagslivet, såsom val av bostad och arbete, hur fritiden utformas, mönster för umgängesliv och handhavande av den egna ekonomin.

1.2 PROBLEMMOMRÅDE

Hur levnadssituationen för personer med funktionshinder ska se ut är ofta helt beroende av personalen, som är de viktigaste personerna i det sociala nätverket. Vad som ska ses som bra levnadsvillkor är individuellt "att skapa goda livsvillkor för någon annan blir därför en intrikat uppgift" (Schön, 1999, s 71). Den tänkta livssituationen kan ibland bestå av en skön målning som tagit sin utgångspunkt i hur andra har tänkt sig att personer med psykiska funktionshinder ska leva sina liv (a.a., s 66-69). Personalen och interaktioner med denna är klangbotten för hjälpstagarnas sociala liv. Därtill ger personalens förväntningar och attityder förutsättningarna för hjälpstagarnas uppfattning om sig själva och de villkor de lever under (Svensson och Fredén, 1993). Socialstyrelsen (1999) betonar att den kommunala socialtjänsten lider stor brist på kunskap om de följder som ett psykiskt funktionshinder medför. Det uppstår, inte sällan, en konflikt, ett etiskt dilemma mellan autonomiprincipen och omvårdnadsprincipen. Här handlar det om att kunna avgöra och bedöma individens behov: "alla behöver inte samma stöd och service, det den ene anser vara för lite är för mycket för en annan. Isolerad och ensam eller välment överbeskyddad och kontrollerad är motpolerna" (s 173). Efter långvarig vård finns ingen vana att fundera över och ta ställning till sina egna önskningar och behov (a.a., s 173). Det är fortfarande den enskilde som får anpassa sig efter vad som erbjuds istället för tvärtom. Hindren för att öka valfriheten är både interna och externa. Internt är det individens ökade sårbarhet och oförmåga till engagemang och beslut (Schön, 1998, s 30-38). Externa hinder kan utgöras av ekonomiskt tänkande, samhällsfunktionernas oförmåga till okonventionella lösningar och skapande av en expertis som "utgår från sina egna livsideal" (a.a., s 40). Maktutövning i samband med handikapp har många dimensioner. Som synlig makt i form av regelsystem inom omsorg och omvårdnad, och osynlig makt uttryckt i form av omgivningens attityder, men också handikappade personers egna strategier som ofta medfört negativa självbilder (Chaib, 1996, s 31).

1.3 SYFTE

Denna studies syfte är att belysa levnadsvillkoren ur ett självbestämmandeperspektiv för några människor med psykiska funktionshinder (hjälpstagare) bosatta på gruppboende. Därtill har jag sökt fånga några anställda hjälpstares syn på hjälpstagares levnadsvillkor och hur de som hjälpstare förhåller sig till frågor i anslutning till detta. För att nå fram till kunskap

om detta område har jag intervjuat personer bosatta på gruppboende. De har någon gång förut fått sluten psykiatrisk vård. Dessutom har intervjuer gjorts med personal som arbetar på gruppboende. För att få närmare kunskap om omständigheterna görs också en litteraturgenomgång av vetenskapliga arbeten som är inriktade på undersökningsgruppens levnadsvillkor.

De vägledande frågeställningarna har varit

Hur förhåller sig hjälpmottagarna till sina levnadsvillkor?

Hur förhåller sig hjälparna till hjälpmottagarna och deras levnadsvillkor?

1.4 BEGRÄNSNING OCH PERSPEKTIV

Jag hade lika gärna kunnat välja någon annan personkategori som erhåller insatser/bistånd i form av boende med särskild service (enl LSS el SoL). Att valet föll på gruppen med personer som kallas psykiatriskt färdigbehandlade berodde på att just dessa kan ha svårt för att hävda egna intressen (Schön, 1999, s 25) och att de kan ha en lägre anspråksnivå (Forsberg, 1994, s 39). Med dessa svårigheter och låg anspråksnivå därtill antog jag att de var i hög grad beroende av sina hjälpare. Denna beroendeställning gjorde att jag såg det viktigt att också intervjua hjälpare. Mitt intresse ökade då jag vid de första sonderingarna av området fann att, som grupp sedd, är människor med psykiska funktionshinder välfärdssamhällets största förlorare (Knutsson & Pettersson, 1992, s 24-25, 52). Intervjuer med fyra personer av vardera kategorin hjälpare och hjälpmottagare bedömdes kunna ge material i hanterlig mängd med tanke på given tidsram.

Ambitionen är att utgå från hjälpmottagarna eftersom det enligt Forsberg (1994, s 29) och Nyström (1999, s 15) inte finns tillräckligt med empiriska studier som koncentrerats på utskrivna patienters (som de uttrycker det) egna erfarenheter och situation. Men jag har i intervjuerna inte lagt någon vikt vid det före detta ”patientskapet”. De jag valt att kalla för hjälpare finns med i denna studie just i denna roll. De ska underlätta för hjälpmottagarna i deras vardagstillvaro. För tillfället vill jag mera se dem som hjälpredskap och kommer därför inte att beröra deras villkor, arbetsmiljö, organisationsfrågor etc.

Mitt intresse begränsas till några centrala levnadsområden som att bo, att arbeta, fritid, relationer och ekonomi. Jag fördjupar mig inte i frågor av bakgrunds- och faktakaraktär, då jag inte tycker att det är relevant för mitt syfte. Empiriska data får sin grund i några hjälparens och hjälpmottagares subjektiva upplevelser. Att studien utspelar sig i vardagslivet innebär inte att jag tror att människor och deras levnadsvillkor går att koppla loss från sitt samhälleliga sammanhang.

1.5 UPPSATSENS DISPOSITION

Denna uppsats fortsatta innehåll är som följande: I nästa kapitel; kapitel 2, görs en summarisk sammanställning av institutionshistoriken och de ideologiska riktlinjer som varit styrande. Härtill läggs den idag gällande normaliseringen och de förhållanden som personer med psykiska funktionshinder lever under. Kapitlet ska ge en grundläggande förståelse för hur idéstyrd människovårdande verksamhet är och en insikt i det aktuella forskningsläget. Här återfinns också en övergripande teoretisk förankring. Kapitel 3 berör metodval och innehåller en redogörelse för tillvägagångssättet i fråga om urval och datainsamling. I kapitel 4 återfinns resultaten av intervjuerna med hjälpare och hjälpmottagare. Slutligen, i kapitel 5 diskuteras dessa resultat.

2 HISTORIK OCH VÄRDERINGAR

2.1 INSTITUTIONSHISTORIK

Så länge man i verksamheterna möter människor som vårdats eller vårdat inom en storskalig institution bör man enligt min mening ha kännedom om de ideologier som varit styrande och som styr idag.

Personer som inte själva kunde klara sin försörjning var i huvudsak en familje- och släktangelägenhet en bra bit in på 1800-talet (Forsberg, 1994, s 40). I samband med industrialiseringen inrättades institutioner i större skala. Ansvaret för behövande personer flyttades från lokalplanet till staten (Forsberg, 1994, s 40). Det ökade antalet intagna vid 1800-talets slut kan förklaras med fler diagnosticerade, ökad utstötning, lägre tolerans för avvikande beteende, läkarintresse av ett nytt revir, låg utskrivningsfrekvens och hospitaliseringseffekter (Meeuwisse, 1997, s 38-39). Målet med institutionsvistelsen varierade; som skyddande av individen alternativt samhället och tankar om bot och bättring (Stenström-Jönsson, 1995). Sammanfattningsvis var optimismen stor; med hjälp av rätt insatser skulle de avvikande kunna rätas in i leden igen (Åman, 1976). Lösningen var beroende av hur man på samhällsnivå såg på problemet och kunde följaktligen vara bot, uppfostran, insikt eller eget arbete.³ Detta kunde uppnås genom förvaring, träning eller medicinsk behandling (Åman, 1976). Åtgärderna växlade mellan fostran, pedagogik och medicin (Forsberg, 1994, s 14). Ända in på 1950-talet fanns mycket kvar av den anda som rådde på 1800- och tidigt 1900-tal.

Vid denna tid stod folkhemmet i full blom, men inom mentalvården var avståndet fortfarande stort mellan idealet och verkligheten (Steinholz Ekecrantz, 1995, s 22). Till slut blev institutionernas existens ifrågasatt för första gången sedan uppbyggnadsfasen (Åman, 1976). Inspirationen till institutionskritiken kom från flera håll med amerikanen Goffman i spetsen (Åman, 1976). Svenska kritiker och påtryckare var Ivar-Lo Johansson avseende ålderdomshemmen, de så kallade R-förbunden och FUB.⁴ Avvecklingen av institutionerna omfattade alltså inte bara mentalvården utan också barnavård, ungdomsvård, äldreomsorg och omsorg om utvecklingsstörda. Antalet vårdplatser inom mentalvården minskade i större delen av västvärlden, (Meeuwisse, 1997, s 59-61). För Sveriges del från 3,5 vårdplatser per tusen invånare år 1960, till drygt 1 vårdplats per tusen invånare år 1985 (Socialstyrelsen, 1998b, s 129). Avinstitutionaliseringen som förloppet ofta kallas är inget enhetligt begrepp. Forsberg (1994), som själv valt att kalla företeelsen för ”den stora utflyttningen”, ger exempel på flera innebörder. Ordet avhospitalisering kan användas för att betona att det är de stora mentalsjukhusen som stängts. Men detta i sig behöver inte innebära att det institutionella tänkandet är avskaffat. Det kan också vara ett uttryck för en förändrad syn på mentalsjukdomar (a.a., s 20). Begreppet avinstitutionalisering kan också användas för att beskriva verksamhet med inriktning på att humanisera *inom* institutionen (Stenström-Jönsson, 1994, s 16).

Flera svenska forskare berör området uppbyggnad och avveckling av institutioner som Åman (1976) och på senare år exempelvis Meeuwisse (1997), Stenström-Jönsson (1995), och Forsberg (1994). Intresset för psykiatrins historia är omfattande ”.../den som vill hålla sig à

³ Rätten till arbete har en central betydelse och kan ha flera innebörder. Arbete som rättighet; ett mål i sig. Kan ersättas av meningsfull sysselsättning. I dessa fall ersätter meningsfullhet lön. Arbete som rehabilitering; ett steg på vägen för att motverka funktionshinder. Arbete som behandling; ett steg på vägen mot hälsa. Arbete som grund för nationens välfärd, ett steg på vägen mot välfärd. Arbete som moralisk gränsdragare mellan lata, sjuka, gamla och arbetspliktiga. Arbete som politiskt rättesnöre, grundval för demokratin (Topor, 1998b, s 15-16).

⁴ vid den tiden: Riksföreningen för utvecklingsstörda barn

jour med vad som idag publiceras inom området har full sysselsättning” framhåller Eriksson och Qvarsell (1997a, 19) vilka själva är aktiva inom ämnesområdet.

Ibland förklaras orsakerna till avinstitutionaliseringen i den industrialiserade världen (undantaget Japan) ha samband med de läkemedel som introducerades på 1950-talet. Denna förklaringsmodell har starkt ifrågasatts av flera forskare, bland andra Framme (1997, s 59), Meeuwisse (1997, s 63). Andra förklaringsmodeller är mer sammansatta och består av; kunskaps- och metodutveckling som innebär en annan syn på människorna och deras problem, ett utbyggt socialförsäkringssystem, höga vårdkostnader, efterkrigstidens utvecklingstendenser innebärande allmän skepticism mot totala lösningar. Alla dessa faktorer tillsammans gör att den kritik som framförs från forskarvärlden får effekt (Topor, 1996, s 11-12).⁵

Avinstitutionaliseringen har ibland kritiserats och kan enligt Lindqvist (1994) ses som en skenmanöver, inte en av - utan en ominstitutionalisering. Han framhåller vidare att patienterna visserligen går fritt omkring i samhället, men istället är mentalt instängda med hjälp av olika medicinska preparat. ”Annars är det självmord, passivitet, psykiatrisk öppenvård som enda kontakt, destruktivt sexuellt beroende, kriminellt utnyttjande, missbruk och ensamhet i eget boende eller ett konfliktfyllt boende hos gamla föräldrar som präglar ominstitutionaliseringen i västvärldens demokratier”(a.a. s 55). Ytterligare kritik inriktar sig på att avinstitutionaliseringen lagt vägen för mer förfinade former av social kontroll (Meeuwisse, 1997, s 72).

Det är inte första gången detta område genomgår genomgripande förändringar och går ifrån en omänsklig tid för att bli mera human och vetenskapligt inriktad och på det sättet har det framstått ända sedan 1810-talet (Åman efter Andersson, 1987, s 172-173)

2.2 ANDRA VÄRDERINGAR – FRÅN KOLLEKTIV TILL INDIVID

De förändringar som skett är, enligt Stenström-Jönsson (1995), en bitvis förskjutning från välfärdsstatliga ideal som centralisering, allmännytta och jämlikhet, till tankar om lokalplanssatsningar och individens frihet (s 6).⁶ Sandvin och Söder (1996), visar på att individualismen är ett betydande inslag och enligt dessa författare är införandet av LSS den slutliga bekräftelsen på detta (s 114). Den ideologiska grunden i hela Skandinavien har rört sig från jämlikhet och solidaritet till valfrihet och frihet. Rothstein (1997) pekar på en alternativ tolkning då den nya individualisten inte motsätter sig handlingar som brukar karaktäriseras som solidariska. Han karaktäriserar det som en ”.../solidarisk individualism, där valfriheten bör gälla alla, inte bara de privilegierade” (s 25). Hanssen, Sandvin och Söder (1996) förklarar den idémässiga omsvängningen med att de nordiska länderna befinner sig i en övergångsfas liksom de flesta europeiska välfärdsstater. Orsakerna är politiska med kritik både från höger och vänster. Vänsterkritiken uppstod i slutet av 1960-talet och rörde frågan huruvida välfärdsstaten verkligen existerade för alla medborgare. Kritiken följdes upp av högern i slutet av 70-talet och inriktades på kostnaderna för välfärdsstaten (s 39-40). Från

⁵ Angående påverkan från forskarvärlden hänvisar Gunilla Framme (1997) till Mary Douglas tankar om vetenskapliga upptäckters genomslagskraft. ”Det är intressant att konstatera att en del av den forskning kring institutionsvårdens skadliga effekter som man då stödde sig på redan hade åtskilliga år på nacken. Detta förhållande stöder Mary Douglas tes att det inte är de vetenskapliga upptäckterna i sig som styr utvecklingen utan snarare deras *användbarhet*, det vill säga i vilken grad de harmonierar med den sociala strukturen.” (a.a. s 334-343)

⁶ Boreus (1994, s 17) påvisar i sin avhandling att de förändringar som skett är resultatet av en högervåg som burit med sig ett nyliberalt tänkande.

vänsterhåll sågs socialvården som ”städgumma” åt den ”kapitalistiska produktionen”, enligt Hermodsson (1998). Sociala problem borde få sin lösning genom att uppmärksamheten togs från individen till förhållandena i samhället (s 25).

Man kan också se denna typ av samhällsförändring som ett exempel på ”missnöjets pendelrörelse” skriver Rönning (1992). När en modell varit i bruk och man har samlat på sig av de dåliga erfarenheterna finns en beredskap för att pröva något nytt, utan att för den skull kunna veta att det nya är bättre. Att avskaffa institutioner eller riva dem är en handling som kan symbolisera en uppgörelse med det förflutna och dess opåverkbara statsmakt (s 72-78). Borell, Johansson och Lindqvist (1998) tar upp Johans Sandvins tankar om att cirkeln är slutet i hans mening att omsorgsfrågor rört sig från det privata till det kommunala, till staten med en återgång till det lokala planet. Borell m fl vill inte instämma i detta resonemang och pekar bland annat på den stora skillnaden mellan välfärdsembryot i kommunerna för hundra år sedan och dagens kommunala verksamhet (a.a. s 181).

2.2.1 Att betraktas som stark respektive svag

Sandvin och Söder (1996) pekar på möjliga konsekvenser av attitydförändringar till personer med funktionshinder. Ett nytt synsätt kan leda till att dessa personer inte längre ses som ”svaga”. Istället kan de komma att betraktas som starka och kapabla personer vilka själva, var och en för sig, kan kämpa för sina rättigheter. Hur går det då med de övriga medborgarnas solidaritet och vilja att vara med och bidra? Hur går det för den enskilde som inte själv orkar bedriva denna kamp? Om denna ”svaghet” existerar och inte är en tillskriven egenskap, hur ska dessa svaga personer klara att kämpa för sina rättigheter? Förutvarande differentiering utifrån diagnos, kan i framtiden ersättas av en differentiering utifrån behov av sociala insatser. Därmed uppstår en ny kategorisering (a.a. s 116-117). Meeuwisse (1997) ifrågasätter tron på att mer sårbara personer ska kunna inta en plats och hävda en position i lokalsamhället utan att de är organiserade som kollektiv. Man kan inte heller bortse från funktioner som institutionen fyllde som att faktiskt skydda samhället från störande inslag, ansvara för personer vilka inte kunnat ta vård om sig själva och utgöra en tillflykt av asylkaraktär (a.a. s 79). Under rubriken ”samhällets kontroll över de sina” formulerar Bergh (1998) asyltanken på följande sätt: ”De normala människorna slipper de onormala människorna, samtidigt som de onormala där har en fristad där de slipper en del av alla de konfrontationer med gemene man som troligen kan vara plågsamt jobbiga...”(a.a. s 77). Föraktet för svaghet finns fortfarande kvar i samhället, men det har tagit sig nya modernare uttryck i och med förändrad lagstiftning hävdar Söder (1997, s 17). Hugemark (1997) är rädd för att en del människor riskerar att försvagas i fråga om makt och bestämmande. Detta med hjälp av en reform som drivits fram av de egna organisationerna med syfte att förhindra marginalisering och förtryckande professionalism. Starkaste pådrivare i fråga om maktförskjutning har varit Independent Living-rörelsen (Hugemark, 1997, s 119-121).⁷ Samhällsförändringarna har inneburit att livsformen rört sig i riktning från en stark, lokalt förankrad social gemenskap till en inriktning på individens val. Idag baseras det sociala livet på ömsesidiga val; vänner, exempelvis, väljs till skillnad mot grannrelationer som har sin grund i fysisk närhet, och släktrrelationer som vilar på blodsband (Gustavsson, 1998). ’You have no choice but to choose’, som Giddens uttryckt det (citatet hämtat i Barron, 1997, s 32).

⁷ Denna rörelse har sitt ursprung i USAs medborgarrättsrörelse. Den professionsinriktade kritiken ska förstås med en betydligt vidare definition av profession än vad som brukas i samhällsvetenskapliga sammanhang (Hugemark, 1998, s 160-161).

2.3 NORMALISERING SOM CENTRAL TANKE

Den styrande trenden är normalisering. Begreppet normalisering brukades i större omfattning först inom områden som berörde personer med intellektuella funktionshinder (Hansson & Svensson, 1998, s 34). Normalisering definieras ”/.../ människan skall ges förutsättningar att så långt det är möjligt leva ett självständigt liv på så lika villkor som möjligt jämfört med andra” (Stenström-Jönsson, 1995, s 13). Men omkring ”normalisering” råder skilda meningar. Topor (1998b) hävdar kritiskt, att ”normalisering är endast en yttre anpassning. Den lidande skall bli ’lik’. Lik ’oss’, i en hemlik miljö med arbetsliknande sysselsättningar och vänskapsliknande relationer” (s 15). Enligt Stenström-Jönssons (1995) mer gillande hållning, ska omsorgen om personer vilka uppfattas som avvikande, inriktas på att ge stöd för egna val i smått som stort. Stöd för att utveckla sidor som uppfattas som positiva av omgivningen, att likna andra avseende exempelvis uppträdande, klädsel, bostad, relationer med familj och andra man kommer i kontakt med (s 23). Hansson och Svensson ifrågasätter ett, som de uttrycker det, okritiskt anslutande till normaliseringssträvandena (1998, s 38). De finner tre olika betydelser i ordet ”normalitet”; som naturlig, vanlig eller normföljande. De skiljer sedan mellan de olika åtgärderna teknik och politik som kan användas för att påverka tillståndet. ”Åtgärder av den typ som är aktuell då man anstränger sig för att befrämja, upprätthålla eller återställa normaliteten (i betydelsen normenligheten) hos mänskligt socialt beteende kallar vi politik” (Hansson & Svensson, 1998, s 33). Om personer vilka uppfattas som avvikande ska integreras finns enligt författarna två tillvägagångssätt där tyngdpunkten läggs antingen åt ena eller andra hållet.. Antingen ska avvikaren anpassas till det normala samhället, eller så anpassas samhället så att toleransnivån höjs. De anser att i dagsläget verkar normaliseringstanken tas för given, som det naturliga (Hansson & Svensson, 1998, s 42). Bergh (1998) konstaterar att det är ”den svaga gruppen som åläggs bördan att anpassa sig. Gemene man – de välanpassade – förväntas alltså inte göra någonting alls” (s 77). Normalisering kan ske på olika sätt – antingen genom att den funktionshindrade personen uppträder mer normenligt eller genom att levnadsvillkoren vanliggörs. Den förra inriktningen har dominerat i de anglosaxiska länderna, den senare i Skandinavien. Socialstyrelsen (1998c) varnar för en försämrad situation till följd av stressande inslag i normaliseringen av levnadsvillkor (s 31-110).

2.4 LEVNADSVILLKOREN

Tidigare forskning om personer med psykiska funktionshinder har i stor utsträckning koncentrerats på data möjliga att kvantifiera och bearbeta statistiskt (Nyström, 1999, s 54). Forskning om levnadssituationen och vardagliga villkor är däremot sparsamt förekommande. Här finns det snarare för litet material än en mängd som är svår att överblicka. Det närbesläktade fältet; personer med *intellektuella funktionshinder* som bor på *gruppboende* och deras levnadsvillkor, har forskarvärlden visat större intresse för. Sandvin, Söder, Lichtwarck och Magnusson (1998) konstaterar att denna forskning vanligtvis antar infallsvinkeln att göra jämförelser mellan institutionen (i dålig bemärkelse) och hemmet (i dess goda motsvarighet). I och med detta perspektivtagande är koncentrationen satt på vad boendeformen inte är snarare än på vad den är (s 165). Om levnadssituation och *självbestämmande* för *personer med intellektuella funktionshinder*; ett forskningsfält där likartade frågor diskuteras, handlade Mallanders (1999) nyligen publicerade avhandling. Någon forskning inriktad på personer med psykiska funktionshinder bosatta på gruppboende (utan referenspunkter i ett tidigare institutionsboende) har jag inte kunnat finna.

2.4.1 Förlorare i välfärdssamhället

I riket är det omkring 40 000 – 46 000 personer med psykiskt funktionshinder som har kontakt med psykiatri och/eller socialtjänst (Socialstyrelsen, 1998b, s 38).⁸ Hösten 1998 fanns 4 000 personer som bodde i särskild boendeform, enligt en inventering av kommunala verksamheter för personer med psykiska funktionshinder (Socialstyrelsen, 1999, s 49-50).⁹ Vid en levnadsnivåmätning befanns att personer med psykiskt funktionshinder lever på en 25-30% nivå av vad jämnåriga i övrig befolkning gör. Jämfört med övriga medborgare eller jämfört med andra grupper av handikappade så har psykiskt funktionshindrade personer de största bristerna i välfärden (Knutsson & Pettersson, 1992, s 29). Könsfördelningen är densamma som i totalbefolkningen men i övrigt avviker personer med denna problematik i flera avseenden från övrig befolkning. Det finns betydligt fler personer med denna typ av problem i storstäderna. Mer än hälften är yngre än 50 år. Närmare två tredjedelar saknar högre utbildning än grundskola, över 80% saknar arbete och det ekonomiska läget är överlag sämre.¹⁰ De flesta har egen bostad men en högre andel saknar egen bostad eller bor ensamma än vad som är fallet i totalbefolkningen. Omkring 60% har sociala kontakter regelbundet eller vid flera tillfällen per månad men en större andel är socialt isolerade och har ett sämre fritidsinnehåll än tidigare nämnda jämförelseunderlag.¹¹ (Socialstyrelsen, 1998b, s 26-38). Utifrån dessa uppgifter kan konstateras att personer med psykiska funktionshinder är förlorarna i välfärdssamhället (Knutsson & Pettersson, 1992, s 52). Orsaken till att denna grupp blivit så eftersatt är att man sett dem som i första hand sjuka och därmed aktuella för vård och behandling (a.a. s 25).

Funktionsförmågan i samband med boende, kontakt med andra människor och arbete är svårt nedsatt för lång tid hos personer som räknas som psykiskt funktionshindrade. Att bli förtidspensionerad i 40-45 årsåldern eller tidigare medför allvarliga konsekvenser. Det sociala livet tunnans ut och bristande självkänsla och självrespekt begränsar möjligheterna till utveckling (Knutsson & Pettersson, 1992, s 26-27).

2.4.2 Sociala följdverkningar

Efter en psykosjukdom kan flera för det sociala livet försvärande funktionsnedsättningar finnas kvar. Det kan vara passivitet och likgiltighet. En ökad känslighet, tillbakadragenhet och svårighet att hävda egna intressen, att ta för sig är inte heller ovanlig. Därtill kommer svårighet att klara ensamhet och enformighet och att överföra kunskap från en situation till en annan. Till detta kan också höra kvarstående symtom som hallucinationer, vanföreställningar, magiskt tänkande och medicinbiverkan (Knutsson & Pettersson, 1992, s 24-25).

Funktionshindrens effekter kan minska om gjorda insatser får kännetecknas av erforderlig mängd *”tålmod, förståelse och tid under långvarig personkontinuitet”* (Socialstyrelsen, 1998a, s 20, källans kursivering).

Gustavsson (1993) ser den psykiska funktionsnedsättningen som en minskad förmåga att ”upprätthålla vanliga, ömsesidiga och verklighetsförankrade relationer, ett slags

⁸ År 1998 hade cirka 80 000 personer sjukbidrag/förtidspension på grund av psykiska funktionshinder (Grunewald, 1999, s 1156).

⁹ Vid samma tidpunkt fanns 4 000 heltidstjänster med mentalskötare och vårdbiträden som dominerande yrkeskategorier (Socialstyrelsen, 1999, s 49-50).

¹⁰ låg inkomst, merkostnader som följd av funktionshindret, brist på kunskap om hjälpmöjligheter eller brist på förmåga att söka hjälp, oekonomiskt beteende (Kihlström, 1996, s 36)

¹¹ Det mesta tyder på att det är med personer som har samma problematik eller med anhöriga (Socialstyrelsen, 1998b, s 38).

'relationshandikapp'" (s 19). Vidare framhåller Gustavsson närhetens hotfulla baksida som gör en tillgänglig för andra på alla upptänkliga sätt (s 105). Fysisk integrering innebär inte att annorlunda människor ingår i gemenskapen. Den grundas istället på ömsesidiga val där de med psykiska funktionshinder sällan blir valda. Gustavsson kallar detta för 'det moderna vardagslivets naturliga segregering' (s 112). Familjegemenskap, däremot är inte grundad i närhet och val utan i släkt- och blodsband (s 116). I Socialstyrelsens studie (1998a) var det få som hade något umgänge. Av den studien framkom att de intervjuade uppfattade sig som ensamma. Författarna tolkar en "fördjupad ensamhet" som en möjlig väg att gå för att klara sin situation. Då kan ensamhet och undandragande förstås som ett sätt att undgå att själv bli övergiven (s 12). Både Hydén (2000) och Socialstyrelsen (1998a) visar på hur bostaden fungerar som utgångspunkt för förflyttningar där den boende rör sig mellan olika stationer eller hållplatser. Däremellan är man ensam i väntan på – ingenting – med sömnen som befriare. För personerna i Socialstyrelsens studie (1998a) fungerade TV:n som enkelriktad social kontakt (s 18).

Schön (1999) menar att de viktigaste personerna i det sociala nätverket är personal. Att förhållandet är gott mellan hjälpare och hjälpmottagare kan vara av fundamental betydelse för att de senare ska kunna förmedla sina innersta tankar (s 66). Hydén (2000) liknar, den som han säger viktiga relationen till personalen, vid en byggnadsställning. Denna ställning tror han i sig kan vara ett hinder för dessa personer att frambringa och bevara sina egna levnadsvillkor (s 177).

2.4.3 Bostad med regler

Hydén (2000) redovisar några boendeenheters tillkomst där få av hyresgästerna hade haft något **eget** hem förutom föräldrahemmet. Där skapade personerna nu sina hem med hjälp av kanske någon enda möbel från föräldrahemmet, men mestadels med småsaker därifrån som foton, tavlor, böcker, askfat och andra saker med känslomässigt värde (s 167). Mallander (1999) tar upp detta sett som privata markörer och refererar till annan författares tankar om förlusten av individualitet. En individualitet som markeras av bostaden med eget kontrakt, namnskylt och nyckel. Därtill kommer tillhörigheter som exempelvis fotografier, kläder, smycken och andra personliga ägodelar. Allt detta tillsammans knyter människan till hennes omvärld och egna historia (s 240). Hydén (2000) tar upp problematiken kring bostad och hem och skriver "att de före detta psykiatriska patienternas hem inte på ett enkelt sätt kan betecknas som ett hem i traditionell mening. De var dock inte heller någon institution i traditionell mening. Snarare kan de betecknas som en social arena /.../" (s 167).

Vid Socialstyrelsens översyn av boendeverksamheter rapporterades en del hinder för den enskilde att leva ett självständigt liv. Hindren fanns i form av regler kring dygnsrytm, mat, sociala kontakter (inkluderat sexualliv). Närmare 90% av de studerade boendeenheterna hade regler omkring personlig hygien och städning. 75% hade regler omkring vid vilken tid uppstigning skulle ske och nästan lika stor andel ställde krav i anslutning till måltider. Vid 80% av enheterna hade personalen någon inblandning i hjälpmottagarnas ekonomi (Socialstyrelsen, 1998b, s 64, 1998c, s 75-76). I studien drogs slutsatsen att ingen myndighet kan bestämma hur exempelvis den personliga hygien sköts i den egna bostaden och vidare "Här finns ett stort behov av riktlinjer och råd i rättsfrågor och förhållningssätt till personal, brukare och anhöriga som tvingas hantera motsättningen mellan samhällets krav på integritet och akuta, eller permanenta behov av att inskränka brukarens handlingsutrymme när det gäller exempelvis alkoholförtäring, umgänge med 'olämpliga personer', tillgång till egna pengar och hantering av mediciner" (Socialstyrelsen 1998c, s 107).

En försvårande omständighet var också att uppnå avskildhet genom att ha möjlighet att låsa om sig (Socialstyrelsen, 1998b, s 64). Då Socialstyrelsen ombad de tillfrågade att ange vad som var positivt med boendet dominerade "att ha en egen bostad" och att slippa vara ensam

bland de svar man fick (frågor omkring boendet hade störst internt bortfall och besvarades av halva undersökningsgruppen) (1998c). Negativa aspekter på boendet uttrycktes av knappt en femtedel och handlade om regelverk, medboende, ensamhet och för hög aktivitet (s 72-73). Andra viktiga faktorer har setts vara att kunna bestämma vem som får komma in i ens bostad och den trygghet det gav att veta att möjlighet till stöd finns i närheten, och att kunna bestämma över sin ekonomi och ha bankomatkort (Schön, 1998, s 44). Möjligheten att kunna stänga sin dörr är viktig inte bara ur fysisk synvinkel. Det har också en symbolisk funktion; att vara ifred, slippa sådant man inte vill och att komma undan den utsatthet som ofta kan vara fallet på vårdenheter. Den egna bostaden med egen dörr att öppna och stänga är av stor betydelse ur både socialt och psykologiskt perspektiv. En stängd dörr kan även symbolisera misär; att vara i behov av hjälp men inte kunna fråga efter eller ta emot den. Flera lokala studier visar att eget lägenhetsboende är den mest uppskattade boendeformen, även om de flesta varit nöjda med sina bostäder. Det uppfattas som fritt i jämförelse med att bo på institution, även om ensamheten kommer med på köpet. Hur boendet utformas avgörs oftare av kommunal ekonomi än av individers egna val. Om kommunen väljer att satsa på ordinära bostäder eller gruppboenden är ofta en ideologisk fråga, och att satsa på den förra formen kan ses som ett sätt att följa lagstiftningens intentioner om ökat självbestämmande (Socialstyrelsen, 1999, s 157-158).

Mallander (1999) visar exempel på att man får bestämma själv så länge man bestämmer "rätt" (s 327). Man kan enligt Schön (1999) också bestämma "fel" och då erhålla insatser mot den egna viljan, vilket kan bli fallet då personen vill något annat än vad som erbjuds, anses riktigt eller accepteras av omgivning och experter (s 70). Mallander (1999) visar vidare, med hänvisning till annan författare, att frånvaro av exempelvis hjälparens styrande inte automatiskt leder till ökat självbestämmande (s 230). Schön (1999) understryker att egen bostad inte med självklarhet leder till en bättre situation för alla. Den kan medföra ökade krav och ensamhet och därmed innebära en försämrad situation (s 28). Socialstyrelsen (1998a) fann i en studie några återkommande teman. Intervjupersonerna levde i, vad författarna såg som, en övergivenhet av existentiell karaktär. Rapportskrivarna tyckte sig också finna att intervjupersonerna var hospitaliserade, trots att en del av dem aldrig slutenvårdats, och drog därav slutsatsen att vården förhåller sig till dem som till objekt. Teven fungerade som ersättning för relationer i bostaden vilken för en del utgjorde ett gömställe. Sysselsättning/arbete förhöll sig alla intervjupersoner till som, allt från en önskedröm till en mardröm (a.a., s 19-20).

Av tidigare forskning liknar föreliggande studie i sin inriktning mest Socialstyrelsens (1998a) intervjustudie, tillsammans med Nyströms (1999) avhandling med titeln "Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro". Slutsatsen i den var att omsorgs- och omvårdnadskunnande med psykiatrisk inriktning inte bör innefatta några ambitioner av terapeutisk art. Personer med psykiskt funktionshinder är i behov av hjälpare som i så stor utsträckning som möjligt kan fungera som ersättare för de vänner de inte har (a.a., s 228).

2.5 ÖVERGRIPANDE TEORETISK ANKNYTNING

Det individualistiska synsättet är, som tidigare konstaterats, inbyggt i den västerländska kulturen. Detta uttrycks bland annat i vår oundgängliga strävan efter dualism (Berg, 1998, s 153). Att exempelvis se hindren för självbestämmande i uppdelningen interna och externa är ett tydligt prov på detta. Inom vetenskapen har försök gjorts att ta sig förbi detta tänkesätt. Ett av de mer framträdande försöken går under beteckningen symbolisk interaktionism, med företrädare som Mead, Cooley och Blumer (Berg, 1998, s 154). Symbolisk interaktionism är en del av den socialpsykologiska inriktningen social behaviorism. Den sociala behaviorismen

inriktar sin analys på individ och individers interaktion. Social interaktion är en grundläggande social process. Den är ”ett socialt beteende, där människor med hjälp av språk, symboler och gester förmedlar budskap till varandra och därigenom påverkar varandras beteende, förväntningar och tankar” (Bengtsson & Hjern, 1973, s 252). En annan skola inom den sociala behaviorismen är den som utgår från social handlingsteori. Grunden för denna teori lades av Max Weber. Den bärande idén är betoningen på social handling, förstådd som ”individens värdeorienterade beteende”. Talcot Parsons såg social handling ur olika analytiska synvinklar, dels som ”personligheter i samspel”, dels som ingående ”i ett eller flera sociala system”, och slutligen, att ”den riktar sig ut mot ett normsystem”(Bengtsson & Hjern, 1973, s 253-254). Ett normsystem består av sociala normer, inom ett socialt system, som reglerar hur ”individerna bör handla, tänka och känna i olika sociala situationer” (Bengtsson & Hjern, 1973, s 187). ”Normsystemet ligger till grund för individens bedömning av handlingar, åsikter, föreställningar etc. och hur förenliga de är med det sociala systemets normer” (Bengtsson & Hjern, 1973, s 187). En social norm är en regel som framgår av de förväntningar som finns på hur andra individer ska uppträda på ett acceptabelt eller önskvärt sätt (Bengtsson & Hjern, 1973, s 258). En moralnorm är en social norm som reglerar det sociala beteendet på olika nivåer i samhället. Som medlemmar på dessa olika nivåer har individerna känslomässiga bindningar till moralnormerna. Att de upprätthålls ses som betydelsefullt för gruppens eller samhällets väl och ve (Bengtsson & Hjern, 1973, s 179). Hansson och Svensson (1998) finner tre olika betydelser i ordet ”normalitet”; som vanlig, naturlig, eller normföljande. Det normala i betydelsen vanligast handlar om statistik; det mest förekommande. I detta sammanhang exemplifierar författarna med att det kan ses som onormalt att inte inneha TV då de flesta i Sverige har sådan apparat. Det normala som naturligt är mest aktuellt i samband med det biologiska då ett fenomen är så som naturen givit det att vara. Författarna använder här exemplet flyttfågeln för vilken det är naturligt och därmed normalt att två gånger om året göra en lång och ansträngande resa.. Slutligen kan normal förstås som normenlig och innebär då att vara så som normen, idealt, föreskriver att man ska vara. Författarna exemplifierar detta med artighetsregler allmänt vedertagna i nordeuropeisk kultur (a.a., s 33).

Jag förstår mitt insamlade material utifrån dessa teorier. De relationer intervjupersonerna befinner sig i förstår jag alltså utifrån ett av den symboliska interaktionismens grundelement; situationsdefinition också kallat Thomas-teorem. Thomasteoremet innebär att så som människan definierar en situation så verkliggörs situationen och dess följder (Berg, 1998, s 153-186). Jag förstår det samtidigt som att vad som via symbolisk interaktionsim förmedlas är de normsystem som social handlingsteori behandlar.

3 METOD

I detta avsnitt redovisas de metodanknutna utgångspunkterna för denna studie. Som stöd i metodfrågorna har jag först och främst använt mig av Kvale (1997), Repstad (1993,1998), Dworkin (1992) och Barron (1997).

3.1 INTERVJUER

Datainsamlingen har skett med hjälp av kvalitativa, halvstrukturerade intervjuer med frågeområden. ”En intervju är ett samtal med struktur och syfte”, skriver Kvale (1997, s 13). Strukturen har inneburit att jag som intervjuare ansvarar för att föra samtalet vidare, och när så behövs tagit upp de frågeområden, teman som jag haft för avsikt att utforska. En sådan intervju befinner sig någonstans emellan ett vanligt samtal och ett hårdstrukturerat frågeschema (s 32-33). Med en fenomenologisk inriktning ”söker /man/ förstå de sociala fenomenen utifrån aktörernas egna perspektiv, beskriver världen sådan den upplevs av subjekten och förutsätter att den relevanta verkligheten är vad människor uppfattar att den är” (a.a., s 54). Detta innebär att tonvikten

läggs vid att beskriva intervjupersonens livsvärld och egna upplevelse av den. Det inbegriper också förståelse av hennes relation till livsvärlden. Vidare inriktar sig det fenomenologiska arbetssättet på att visa det framträdande och hur det framträder (s 34-54). Kvale (1997) gör gällande att "det krävs kunskap om ett fenomen för att kunna ställa viktiga frågor" (s 92). Repstad (1993) menar att kunskaper kan medföra vissa hinder. Han förklarar sin ståndpunkt med att forskaren kan ha en benägenhet att, i stället för att beskriva utifrån aktörens perspektiv, värdera utifrån sin egen kunskap om forskningsfältet (s 21-57). För mig har det varit så att jag läst på före, under och efter intervjuperioden. Jag har läst i stort sett samma material flera gånger och varje gång har ny information framträtt som den viktigaste.

När det gäller kvalitativa studier så finns det olika inriktningar bland forskare. De som ser som sin uppgift att samla in data och i första hand beskriva verklighetens människor och deras miljö så att bilden framstår av deras sätt att tänka och uppleva. Den andra inriktningen hävdar att data ska framställas med teorier som stöd, eller själva vara stöd för teorigenerering (Jonsson & Svensson, 1994, s 181).

De fyra hjälpmottagarna har jag intervjuat i vars och ens bostad. Sinnebilden för en intervju har för mig hitintills varit att en intervjuare och en intervjuperson sitter i någon sittmöbel vända mot varandra vid ett bord eller liknande. Hjälpmottagarintervjuerna i denna studie har i tre fall haft en något annorlunda utformning. Jag har suttit på en stol vid samtliga tillfällen. Två av intervjupersonerna har valt andra alternativ. Vid ett tillfälle låg den intervjuade i sin soffa och vid det andra satt intervjupersonen på golvet. Ett tredje sätt var att intervjupersonen satt i en fåtölj vänd mot ett fönster som fanns helt nära och jag fick sitta vid hans sida. Det något annorlunda tillvägagångssättet har inte enligt min mening påverkat intervjuernas gång, möjligen kan det ha inverkat på hörbarheten. I ett personalrum i närområdet till gruppboenden intervjuade jag hjälparna. Dessa intervjuer genomfördes utan några anmärkningsvärda förlopp.

Intervjuerna har spelats in på band, vilket ingen haft något emot även om hjälparna först ställde sig något tvekan till detta. Min utgångspunkt var att ingenting är självklart. Kanske kan jag säga att det funnits ett litet inslag av etnometodologi som "går ut på att blottlägga de underförstådda meningar som människor omger sig med" (Berg, 1998, s 178). Det innebär att "försöka bryta dessa outtalade och självklara uppfattningar, och får genom människornas reaktioner klarlagt hur de 'osynliga reglerna' ser ut" (Berg, 1998, s 178). Jag har ju inte haft möjlighet att i handling bryta mot några uppfattningar, men i ord då jag har frågat "måste man det?" eller "varför det?" angående förhållanden som intervjupersonen framställt som självklara. Med detta tillvägagångssätt har jag fått reaktioner och det har med tydlighet framgått hur självklart vissa sätt att vara/göra är. Varje intervju har, som tidigare nämnts, inletts med att jag konstaterande sagt "du vet att jag är intresserad av att prata om självbestämmande". Detta innebär att temat varit givet från början. Den direkta fortsättningen har sedan varit beroende av hur intervjupersonen förhållit sig till min inledning. Sex av intervjuerna gjordes i april och maj 1999 och de resterande två i mars år 2000. Tidsåtgången har varierat från tjugofem minuter (den kortaste hjälpmottagarintervjun) till 105 minuter (den längsta hjälparintervjun). Hjälpmottagarintervjuerna har utan undantag varit de kortare. Kvale (1997) tar upp kvalitetsaspekten gällande intervjuer och ett av kriterierna för god kvalitet är i hans mening "omfattningen av spontana, rika, specifika och relevanta svar /.../" (s 134). Utsagorna i intervjuerna med hjälpmottagarna kan inte beskrivas som flödande men övriga kvalitetskriterier tycker jag fylls.

I en studie som består av så få intervjuer har det varit till nackdel att göra flera samma dag, eftersom att jag då inte fått tid till reflektion inför nya frågor som skulle kunna tas upp i efterföljande intervjuer.

Det empiriska materialet är baserat på intervjuerna och på vad som blivit sagt vid telefonsamtal/personligt sammanträffande vid arrangemang av intervjuerna. Jag har inte vid något tillfälle frågat efter någon kringinformation rörande hjälpmottagarna med ett undantag. Vid litteraturgenomgång har jag funnit att innehav av hyreskontrakt har central betydelse. Därför har jag i efterhand ringt upp de olika enheterna och frågat hur detta är arrangerat. Jag tycker mig förstå att personalen för hjälpmottagarnas del har sett intervjudeltagandet, med tillhörande besök, som en uppiggande händelse i en annars trist tillvaro, vilket också blev klart uttalat vid ett tillfälle.

3.2 URVALSFÖRFARANDE

De fyra hjälpmottagare som intervjuats uppfyller de kriterier som jag inledningsvis hade bestämt. Dessa var att de skulle vara i åldern 20-55 år, ha fått sluten psykiatrisk vård och i dagsläget ha plats i boende med särskild service enligt SoL eller LSS (gruppbostad). Ålderskriteriet hade jag för att nå personer i aktiv ålder. Kombinationen av kriterierna att ha fått sluten psykiatrisk vård och plats på gruppbostad var tänkt som en garanti för ett inte obetydligt funktionshinder. För de fyra hjälparna hade jag satt upp kriterier om att de skulle vara anställda vid tidigare nämnd typ av gruppbostad och att hälften av dem skulle vara nya i yrket och den andra halvan skulle ha lång erfarenhet. Gränsdragningar skulle göras utifrån visst antal år i yrket. Erfarenhetskriteriet var tänkt att ge tillgång till olika syn och attityder. Men detta kriterium, liten respektive stor erfarenhet, övergav jag så småningom.

Intervjuerna är gjorda med fyra hjälpmottagare som bor vid tre olika gruppbostäder och fyra hjälpare som är anställda vid en fjärde gruppbostad. Eftersom jag i min förförståelse såg hjälpmottagarna som så beroende av sina hjälpare verkade det nödvändigt att också göra intervjuer med denna kategori. Men jag ville inte intervju personer som stod i relation till varandra dels, för att intervjupersonerna själva inte skulle känna sig oroade av att bli utsatta för utvärdering, dels för att jag i analysfasen inte skulle börja värdera reellt existerande relationer. Mitt syfte var att söka nå en annan dimension av övergripande karaktär. Detta medförde en del praktiska problem. Jag skickade till att börja med ett brev till områdeschefen i den ena kommunen (bilaga 1). Efter telefonkontakt fick jag besked om att man inte kunde tillmötesgå min önskan då det helt enkelt inte fanns hjälpare och hjälpmottagare som inte stod i förhållande till varandra i en sådan utsträckning så att mina kriterier gick att uppfylla. Jag vände mig då med samma brev till områdeschefen i en annan kommun. Där fanns bara en enhet. Då inriktade jag mig på att intervju hjälpmottagare i den ena kommunen och hjälpare i den andra. Detta verkade först vara en framkomlig väg. Trots detta visade det sig inte finnas tillgång till hjälpmottagare i det antal som behövdes då de flesta av dem som bodde vid enheterna av personalen bedömdes vara oförmögna att medverka vid en intervju. För att få fram ytterligare två hjälpmottagare fick jag till slut vända mig till en tredje kommun. Utifrån de av mig angivna kriterierna är det alltså personal som gjort urvalet åt mig. Sedan har gången varit sådan att jag i samtliga fall hänvisats vidare till en namngiven enhetschef. Enhetschefen har i två fall hänvisat vidare till namngiven skötare, och i ett fall själv vidtalat tänkbara intervju personer. Vid det senare tillfället ringde enhetschefen upp mig dagen efter och berättade att han fått två samtycken och att jag för fortsättningen kunde kontakta namngiven skötare vid enheten.

Personal gjorde bedömningen att några personer som skulle kunnat vara aktuella för intervju hade allt för svåra hinder för att kunna medverka. Hur dessa hinder yttrar sig har jag ingen kännedom om, förutom att dessa personer enligt utsago skulle ha svårt för att reflektera över sin vardag. En lägre funktionsnivå kan medföra en ökande likgiltighet inför livsfrågor (Nyström 1999, s 89-90). För denna studie lät jag alltså personal välja ut mina intervjupersoner. En annan möjlig väg hade kunnat vara att vända sig till RSMH, för att komma i kontakt med några av denna organisations medlemmar.

Personalen kom jag i kontakt med genom en tidigare nämnd områdeschef och en enhetschef. Enhetschefen i sin tur föreslog att jag skulle komma till ett personalmöte. Denne förberedde personalen på min medverkan, och jag fick som första punkt på mötet presentera mig och min studie. Personalen avböjde erbjuden betänketid och bokning av tid för intervjuer gjordes genast på plats. Det fanns fler intresserade än vad som behövdes.

3.3 ETISKA HÅLLPUNKTER

De som intervjuats har fått försäkringar om att ingen annan än jag själv kommer att lyssna till bandupptagningarna. De har också försäkrats om att det material som kommer fram redovisas på ett sådant sätt att ingen kan identifieras av utomstående. Några ortsangivelser görs inte. Genomgående används pronomenet "han" för hjälpmottagarna, och "hon" om hjälparna, för att försvåra identifiering, istället för alternativet fingerade namn. Detta speglar också den dominerande könstillhörigheten i denna studie i respektive grupp. Ett som jag uppfattar det könsbundet verb är utbytt mot en mera neutral synonym. Andra personliga uppgifter som exempelvis syskons kön har neutraliserats. Jag har inte diskuterat de intervjuade hjälpmottagarna med personalen, varken före eller efter intervju. Jag har fått frågor av personalen som, "gick det bra?" efter avslutad intervju. På detta har jag bara svarat "ja". Ett känsligt dilemma har varit vad jag egentligen kan fråga om. Jag har ju haft ett intresse av att få fram så, i mina ögon, intressant material som möjligt. Men jag har fått känna mig för, och ibland avstå från att fråga vidare. Kanske har jag varit för känslig, men hellre det är okänslig. Jag har helt enkelt varit rädd för att röra upp känslor hos hjälpmottagarna som annars inte skulle kommit upp. Detta förhållningssätt har jag kunnat stödja på Kvale (1997) som framför att det ".../ kan vara oetiskt att framkalla nya självtolkningar eller känslomässiga förändringar" (s 144). Kvale ställer i sammanhanget några relevanta frågor "Bör intervjupersonen konfronteras med en tolkning av sig själv som han inte bitt om? Under intervjun? Under analysen av intervjun? När intervjun redovisas? Och hur ska man handskas med eventuella skiljaktigheter mellan intervjupersonens och forskarens tolkning av ett ämne?" (s 144). Mallander (1999) tar upp den etiska ståndpunkten att inte använda sig av spektakulära data (s 16).

3.4 FÖRFÖRSTÅELSE OCH FÖRDOMAR

"Vårt sociala arv", skriver Adelswärd (1999) "styr inte bara vilka böjningsändelser och ordformer vi använder utan också vilka perspektiv vi lägger på världen" (s 101). Förförståelse kan ses i tre olika delar, som språklig, erfarenhetsbaserad och grundad i försanthållanden (Gilje & Grimen, 1992, s 183-188).

3.4.1 Erfarenheter och ämnesval

Jag har själv utbildning till skötare i psykiatrisk vård och har varit anställd som sådan vid ett större mentalsjukhus under 1970- och 80-talet. Vid mitten av 90-talet vikarierade jag vid en boendeenhet för personer med psykiska funktionshinder. Jag kan inte dra mig till minnes att några diskussioner, med enstaka undantag under 70-talet, fördes inom de grupper där jag

rörde mig om psykiatrins funktion i samhället, eller om den egna funktionen som skötare.¹² Mina egna ”försanthållanden” på detta område hittade jag genom att fråga mig själv vilka utgångspunkter jag hade. Jag fann då att jag höll för sant att det var eftersträvansvärt att vara en god människa. Att vara en god människa innebar att vara rättvis på så sätt att alla människor har samma värde och rätt till det som hålls för gott. Detta försanthållande fann jag hade sin grund i personliga livserfarenheter. Närmsta grannfastighet under min uppväxt i en liten by på landsorten på 50 – och 60-talet var ett barnhem. I denna miljö fungerade barnhemsbarnen, luffare på vandring och zigenarföljen på genomresa som både skrämmande och lockande påminnelser om andra villkor än mina egna. Det var visserligen förbjudet att fysiskt sparka på den som redan låg men jag insåg mycket tidigt att socialt var det fullt tillåtet, för det senare gjorde skolfröken, konsumföreståndaren, prästen med flera. Detta var människor som med dåtidens syn skulle kunna skilja rätt från fel. Dessa iakttagelser har följt mig och jag reagerar ännu idag på om personer som har mindre medel för att göra sig hörda eller som har lägre status behandlas på ett annat sätt än utifrån tanken att alla har samma värde och samma rätt. För mig utgör dessa tankar även grunden för en politisk övertygelse som gör mig mer intresserad av personerna i denna studie; ”trasproletariatet” än av personer med större tillgång till makt såväl politiskt, socialt som materiellt. Själv har jag, som en förhållandevis privilegierad person, vissa problem med att bestämma var jag hör hemma; i den arbetarklass jag föddes i eller medelklassen vilken jag utbildnings- och yrkesmässigt närmat mig alltmer. Helst vill jag inta rollen av en utanförstående betraktare. Ämnesvalet hade sin ytligare grund i att jag i ett tidigare skede av kursen skulle skriva om ny kunskap som jag tagit till mig. Vid det tillfället tog jag upp förändrade synsätt och tankar om orsaker till det som vi vanligtvis kallar psykiska sjukdomar. Jag mindes då att jag på 80-talet skrivit om sektoriseringen av psykiatri och snuddat vid hur det går till när tanke- och synsätt förändras. Kunde inte detta vara ett intressant ämne för en ny uppsats? Tidigt visade det sig dock att ämnesområdet; ideologiska förändringar/inställningar och ändrat synsätt på personer med psykiska funktionshinder var väl utrett och analyserat. Det verkade inte meningsfullt att försöka hitta någon ny infallsvinkel. Då beslöt jag mig för att inrikta mig på självbestämmande för dessa personer som jag förstod som ett resultat av en förändrad ideologi. Inledningsvis var alltså syftet att finna möjligheter till och hinder för självbestämmande för den studerade gruppen. Frågeställningarna jag tänkt mig arbeta utifrån var vem som bestämmer över var man ska bo, hur fritiden ska utformas, vad man ska arbeta med, hur ekonomin ska hanteras och hur ens sociala liv ska se ut.

3.4.2 Möte mellan idé och verklighet

Redan i den första hjälpmottagarintervjun hade jag en föräning om att avståndet var för stort mellan mina konkreta frågeställningar och intervjupersonens vardag då jag någorlunda strikt försökte utröna vem/vilka som bestämmer över vissa områden. Jag fick känslan av att jag sårade med frågor som ”Hur gick det till när du flyttade hit? Vem bestämde att du skulle flytta hit?” Att det sägs klart och tydligt att flytten skedde på någon annans initiativ och att man själv inte blev tillfrågad, vad kan det leda till? ”Hade du möbler förut? Hur gick det till vid möbleringen?” När jag för att lätta upp det hela lite skämtsamt frågade ”vem bestämde var skåpet skulle stå?” och intervjupersonens blick sökte sig till rummets enda skåp, ett väggfast köksskåp och jag skyndade mig att istället säga ...”var soffan skulle stå? Varvid han svarade fortfarande förvånad ”den står väl bra här?”. Och jag förstod att skämtsamhet inte var något bra inslag i dessa intervjuer. Ett annat missförstånd inträffade längre fram i samma intervju då intervjupersonen berättade att han om dagarna var på en verkstad vars namn fick mig att

¹² Se även Steinholz Ekecrantz (1995) s 14. Nygren (1978) tar upp att mentalvårdaren måste hantera och dölja, mentalvårdens övergripande målkonflikt (att rehabilitera och kontrollera) inför, inte bara sig själv, utan också för andra (a.a. s 139).

associera till möbelrenovering. Som en följd av detta frågade jag ”är det möbler?” och han svarade ”ja det finns möbler där”. Jag menade om man renoverade möbler och han talade om för mig att det fanns möbler i lokalen. Vi missförstod varandra. Vid den andra intervjun blev det känsliga i situationen ännu mer påtagligt. Den hjälpmottagare jag mötte då bodde under vad som för mig den korta stund jag var i de gemensamma utrymmena framstod som infernolikt förhållanden. Detta tillsammans med intervjupersonens framtoning och bostadens torftiga beskaffenhet gjorde att mina frågeställningar och intervjupersonens vardagliga villkor för mig framstod som, lindrigt uttryckt, långt ifrån varandra (se även Svensson & Fredén, 1993, s 59). I fortsättningen försökte jag att mera utgå från intervjupersonens villkor och mindre från mina egna på förhand uttänkta frågeställningar. Det var alltså ingen framkomlig väg att så påtagligt försöka få fram vem som bestämde på tidigare nämnda livsområden. ”Goda livsvillkor”, konstaterade Schön (1999), ”är en *individuell* strävan” och att arrangera dem för andra är ett grannliga uppdrag (s 71). Till detta vill jag då tillägga att det också är en finkänslig uppgift att söka efter vem som egentligen bestämmer och vad som i sammanhanget är eftersträvansvärt. Så pass finkänsligt att jag till slut bestämde mig för att avstå då jag inte kunde se det som genomförbart att nå ett sådant syfte. Livssammanhangen är ofta så sammansatta att det inte klart går att avgöra vad, vem eller vilka händelser som leder fram till ett visst förhållande om det ens är intressant. Att jag uppfattade situationen som så känslig berodde troligtvis på flera saker. Personer som patienter i psykiatrin hade jag tidigare träffat i rollen som skötare. Jag har också tidigare erfarenhet av att i rollen som intervjuare möta personer som kategoriserats som psykiskt funktionshindrade. Det som skilde nu var kanske de mer konkreta frågeställningar jag gick ut med och som med viss envishet skulle leda fram till mera vad som skulle kunna uppfattas som avskalade ”sanningar”. Därtill skedde intervjuerna i personernas egna bostäder. Som intervjuare har jag varit försiktig, eller smidig hellre än pressande, vilket jag behandlar närmare under 3.5.

Barron (1997) behandlar i sin avhandling ”Disability and gender” de speciella svårigheter som kan förekomma vid forskning om så kallade marginaliserade grupper. Hennes resonemang rör sig på flera plan och kommer in på forskningens samhällsfunktion och forskares syn på sig själva.. Forskning om handikapp har kritiserats för sin koncentration på individen eller snarare handikappet, istället för att lägga tonvikten på samhället. Vidare menar hon, med referens till Barnes, att forskaren måste välja sida, antingen får man ta parti för de förtryckta eller för förtryckarna. Överlag brukar forskare se sig själva som undantaget från regeln i frågan om att ha fördomar. De tycker sig alltså ha den rätta inställningen till personer med funktionshinder. Risken finns att förstärka en stelbent syn på och marginalisering av dessa grupper genom att enbart se dem som offer för fördomar. Barron pekar på vikten av att vara så öppen som möjligt för det område man studerar. Annars kan forskningen medverka till en förstärkning av de allmänna myterna om den sociala verkligheten, istället för att avslöja dem. Hon tar också upp det maktförhållande som forskaren och den intervjuade befinner sig i. De intervjuade kan känna sig smickrade av intresset som forskaren visar för dem. Forskaren är den som besitter resurserna och kompetensen att tillskriva intervjupersonerna sin egen mening och tolkning. Bakom en självpåtagen allians med marginaliserade grupper riskerar forskaren att dölja sin egen makt (a.a s 1-13). Även Marks (1999) utpekar forskare och andra professionella som parasiterande på och beroende av funktionshindrade människor för sin försörjning (s 102). I Socialstyrelsen (1998a) tar författarna upp att ibland förvrängs eller omtolkas det som psykiskt funktionshindrade personer berättar om sitt eget liv (s 5). För att hitta en balans mellan erfarenheter och iakttagelser har jag använt mig av andra forskares arbeten som referenspunkter.

3.5 FELKÄLLOR OCH SÄRSKILDA METODSVÅRIGHETER

En tänkbar felkälla kan vara att den intervjuade säger det som den tror att intervjuaren tycker är rätt eller bra, att man kanske vill framställa sig själv och sitt handlande i en bättre dager. Innebörden i begreppet självbestämmande som jag utgick ifrån kan tolkas på flera sätt. De som intervjuats har varit snara att utgå från kunnandet (kunna bestämma själv) som en förmåga; om man kan, i betydelsen förstår sig på att hantera bestämmandet. Jag har fått förklara att jag även menat kunna, i betydelsen tillåtas, ha utrymme för, ges möjlighet, ha viljan att bestämma. Min ambition har inte varit att försöka pressa fram motsättningar eller konstruera konflikter. En av hjälpmottagarna reagerade med viss misstänksamhet eller förvåning på frågan om han kände av att personalen hade speciella förväntningar på honom.

Personer med psykiska funktionshinder säger sig ofta vara nöjda även i mycket små omständigheter (Socialstyrelsen, 1999, s 48-49). Mallander (1999) varnar för att ja-sägande kan förekomma, vanligast bland personer med låg utbildning, som innebär att oavsett fråga, svara jakande (s 88). Jag har gjort en genomgång av mitt material och inte funnit att så varit fallet. Det kan ha sin grund i att frågorna mer haft en karaktär av "hur" och "vad". Meeuwisse (1997) pekar på en påfallande uppskattning av psykiatrisk verksamhet då hjälpmottagare lämnar omdömen (s 202). Personal som berättar om sitt arbete framstår som mer engagerade i tanke än i handling, vilket har visat sig i två avhandlingar (Franssén 1997; Melin Emilsson, 1998) som berört kvinnors yrkesverksamhet inom vård och omsorg. Detta resultat visade sig efter en metodkombination av intervjuer och deltagande observationer.

Författarna till "Psykiskt funktionshindrade och deras liv" (1998) tar upp att de inte kunnat följa sin intervjuguide fullt ut. Anledningen till detta är att intervjupersonerna associerat vidare. Så har det inte varit i föreliggande studie. Hjälpmottagarna har i liten utsträckning tagit upp egna trådar utan de har inväntat initiativ från mig (se även Svensson & Fredén, 1993, s 13-16). Detta kan kanske till viss del förklaras med den bristande verbalitet som också Hydén (2000) nämner (s 179). Vid slutet av varje intervju har jag frågat om intervjupersonen vill tillägga något och allra sist tagit upp om densamme tycker att det är någon fråga jag borde ställt som inte blivit ställd. Inte heller detta tillvägagångssätt har lett till någon större spontanitet. För en hjälpmottagare var en viktig fråga om denne hade barn och tillägget en önskan om fred på jord. En annan hjälpmottagare ville ta tillfället i akt att ställa frågor till mig och de handlade om huruvida jag var sportintresserad och om hur en, som han uttryckte sig, normal människas ekonomi ser ut.

Dworkin, (1992) tar i "Researching persons with mental illness" upp problematiken och frågar vilken reliabilitet man kan räkna med? Hur ska man hantera etiska överväganden? (s 1). Vid intervjuundersökningar får man ta med i beräkningen att framtagna data inte är absolut exakta, oavsett population. När det gäller denna speciella grupp kan ytterligare avvikelser finnas, med tanke på deras speciella svårigheter. Vidare, fortsätter Dworkin, är personer med psykotisk problematik ofta rädda, överkänsliga, särskilt inför ickeverbal kommunikation. En svårighet för forskaren kan vara att utveckla empati inför psykotiska erfarenheter. Det förekommer att personer förnekar existensen av problem för att undgå den stigmatisering psykiska problem medför. En annan vanlig svårighet är att dessa personer är håglösa och/eller rastlösa. Oförmåga till koncentration kan också finnas, så att intervjun måste göras i olika omgångar. För att underlätta kan man träffas på en plats som varken är över- eller understimulerande.. Forskaren kan bli indragen i respondentens ovanligare uppfattning om verkligheten. Därmed kan svaren kopplas mer till föreställningarna än till intervjufrågorna (Dworkin, 1992, s 59-62). Med hjälp av Dworkins "råd" utgick jag aldrig från svårigheter utan från konstaterandet "du vet att jag är intresserad av att prata om självbestämmande". Det hände i flera av hjälpmottagarintervjuerna att det till exempel hänvisades till "rösterna" (se

även Svensson & Fredén (1993) om svårigheter vid intervjuer av denna typ). Då försökte jag ytterligt försiktigt att få ett för mig i sammanhanget mer begripligt svar och att jag själv inte har egen erfarenhet av sådana upplevelser. Om det inte gick spårade jag in samtalen på ett annat frågeområde.

3.6 METODER SOM ANVÄNTS I TIDIGARE FORSKNING PÅ OMRÅDET

3.6.1 Jämförande studier

I de jämförande studierna relateras vanligtvis tillvaron till *tiden före respektive efter dygnetruntvård* exempelvis mängden slutenvårdskonsumtion efter utskrivning. Eller också görs *jämförelser* mellan hur tillvaron ter sig då man bor i ordinär bostad jämfört med att vårdas i slutenvård (Forsberg, 1999 s 44-45). Att intresset koncentreras kring dessa förhållanden ter sig naturligt då en reform på området nyligen genomförts och många frågor finns kring utfallet av denna. Socialstyrelsens uppföljningar av kartläggningskaraktär (1998,b,c,1999) har därför under senare år haft sin rimliga utgångspunkt i psykiatireformen, liksom Schöns (1999) arbete som belyser hur *levnadsvillkoren förändrats* i och med denna reform. Resultaten relateras därmed till en förändrad organisering av hjälpinsatser. Även Svensson och Fredén (1993) studerade vilka förändringar några patienters dagliga liv genomgått och utgick från tiden före och efter utflyttning från mentalsjukhus till en kollektiv boendeform. Socialstyrelsen (1998a) ger i ”Psyiskt funktionshindrade och deras liv” mera av en ögonblicksbild; närmast ett socialt reportage av några individers situation. Då denna typ av forskning är något speciell, avseende möjligheten att få tillgång till data, är det intressant att se vilka metoder som tidigare använts. I detta avseende kan en skiljelinje dras mellan att vända sig till dem det i första hand berör eller till andra som antas ha kännedom om rådande förhållanden.

3.6.2 Att vända sig till dem det handlar om

En del ställningstaganden görs ut/eller uttalat vid val av metod. Svensson och Fredén (1993) tar upp frågor omkring metodvalet och vilken information det kan bära med sig.

”Den intervjuade P/B-gruppen (patient/boendegruppen, min anm) skiljer sig naturligtvis från de flesta andra grupper av intervjupersoner, genom arten och graden av de olika P/B:s psykiska störning eller sjukdom. En central fråga är om denna skillnad är så dramatisk och omfattande att intervjun som metod för informationsökande är olämplig eller orimlig. Är P/B:s psykiska störning av en sådan art att de inte kan eller vill, eller varken kan eller vill, förstå avancerade frågor, reflektera över dem och avge svar som innehåller korrekt information? Ofrånkomligen måste man här göra ett val. Antingen utgår man från att P/B (även de som beskrivs som ”mycket svårt schizofrena”) både kan, och i någon mån vill, kommunicera med intervjuaren på ett sätt som förmedlar användbar och intressant information. Eller så utgår man från motsatsen och bör då avstå från intervjun som metod i detta sammanhang” (s 15).

Svensson och Fredén (1993) kompletterade de 11 patientintervjuerna med personalintervjuer för att de ville få mer information och för jämförelser av händelseolkningar. Steinholz Ekecrantz (1995) belyser i sin avhandling hur det går till att bli patient i psykiatri och utgår från patientperspektivet. Hon använder patientintervjuer och dokument, som klagoskrivelser som material. I ”Psyiskt funktionshindrade och deras liv” (Socialstyrelsen 1998a) är intervjuer gjorda med 17 personer för att belysa deras situation och eventuella följder av psykiatireformen. Hydén (2000) redogör för två olika delstudier där syftet var att finna ut hur personal och personer som tidigare fått psykiatrisk vård samspelar. Den ena delen består av etnografiska- och intervjudata från en sysselsättningsverksamhet som berör 37 personer. Den andra delen härrör sig från intervjuer med 12 personer. Nyström (1999) hade i sin avhandling, baserad på sju intervjuer i en huvudstudie och 24 intervjuer och 65 enkäter i förstudier, som syfte att beskriva och ge en analys av de existentiella villkor som präglar psykiskt störda människors vardagliga liv.

3.6.3 Att vända sig till andra för att få information

Att intervjuer görs med dem vilka forskningen i första hand avhandlar är inte någon självklarhet. Det är inte allt för ovanligt att vända sig till andra för att få information om levnadsvillkoren för personer med psykiska funktionshinder. Jonsson och Svensson (1994) framför att det kan vara svårt att, av personer som vårdats inom psykiatri, få veta deras inställning (s183). Detta är skälet till att man vanligtvis låter andra bedöma deras levnadsförhållanden. Gustavsson (1993), exempelvis, studerade de sociala kontakter människor med psykiska funktionshinder har och berörde därvid förhållandena för 298 personer. Data om dessa personers omständigheter inhämtades med hjälp av intervjuer med personal (hjälpare). Gustavsson motiverade sitt metodval på följande sätt:

”Jag ville få med så många personer som möjligt i denna översiktliga kartläggning och avstod därför från att direkt intervjua de människor det gällde, eftersom jag visste att kontakter med människor som har psykiska störningar ofta kan vara mycket tidskrävande och inte så sällan ger bristfälligt informationsresultat. Istället intervjuade jag personal som genom sitt arbete hade kännedom om dessa personer” (s 59).

Schön (1999) resonerade på ett liknande sätt

”Flera /---/ ansågs inte vara i stånd att vare sig ta del av enkätfrågor eller besvara dem. Därför ansågs en indirekt enkät riktad till patientens kontaktperson som den mest lämpliga metod för materialinsamling” (s 32).

Enkätstudien som sedan följdes upp med en ny enkät berörde levnadsvillkoren för 196 personer.

En metod i direktkontakt med den det berör men där data är ickeverbala redogör Forsberg (1994) för. Det metodinslaget benämns face-scale och innehåller bilder av olika ansiktsuttryck att välja mellan för att beskriva sin egen känsla inför en specifik företeelse (s 37). Indirekt information om levnadsvillkoren kan man få i Börjessons och Erikssons studie (1998) i vilken de följer en gruppbofastads start och första verksamhetsår. Deras syfte var att studera hur planering och genomförande gestaltar sig i förhållande till personalgruppen. För detta syfte gjordes intervjuer med planerare, föreståndare och personal och observationer vid gruppbofastaden där 10 personer, med omfattande behov av insatser, bor. Indirekta data kan också hämtas ur Hanssons (1993, 1996) arbeten. Han belyser sysselsättningsverksamhetens presentation av den egna verksamheten. Med hjälp av dessa egenpresentationer kan man få en uppfattning om vilka attityder och förväntningar människor med psykiska funktionshinder möter i dessa verksamheter.

3.6 REDSKAP FÖR BEARBETNING

Jag skrev ut de bandinspelade intervjuerna ordagrant. Alla upprepningar, stakningar, harklingar och omtagningar tog jag med. Varje paus markerades med en punkt per sekund. Kvale (1997) betonar att tillvägagångssättet beror på vad materialet ska användas till. En tumregel är att framställa det sagda i den skriftliga form man kan tänka sig att intervjupersonen skulle föredra (s 156). Jag valde att hellre ta med för mycket än för litet. Två av hjälpmottagarna talade mycket otydligt. Under intervjuerna frågade jag om många gånger men hörde ändå inte alltid allting. Då jag lyssnade på bandinspelningarna gick det lättare att höra än under själva intervjun. Ändå kvarstod en del ohörbara inslag. Med stöd av Repstad (1993, s 78) vågade jag mig på att avstå från nedskrift av utvecklingar som var fullständigt irrelevanta för mitt syfte (jämförelse av bandspelare, om en semesterresa, om en gemensam bekant). Jag läste mina utskrifter några gånger och försökte koncentrera mig på vad som blivit sagt och om det gick att sammanfatta på något vis. Kvale (1997) menar att tolkning av en text kan ske på olika sätt och nivåer beroende på i vilket syfte den sker. Är det textens direkta innehåll eller är det ett mera underliggande budskap som eftersöks? Ett problem i sammanhanget kan vara att de frågor som forskaren ställer sin text inte är klart utsagda (s 191-192). Jag har i denna studie använt så väl det faktiska innehållet som sökt efter mer underliggande meningar.

Vid bearbetning och analys av intervjumaterialet har jag gått tillväga på flera olika sätt. Hjälpmottagarintervjuerna redovisas med hjälp av referat och citering som beskrivning av faktiska förhållanden och urskiljbara mönster. En inslag av symbolisk analys finns också. Detta är ”ett förfarande vid analys av det latent innehåll – meningen och symboliken – i manifesta psykiska, sociala eller kulturella fenomen på grundval av empiriska data” (Bengtsson & Hjern 1973, s 283). Kvale (1997) menar, med hänvisning till annan författare, att man bara ska använda det bästa citatet i de fall två eller fler intervjupersoner sagt samma sak (s 241). Denna anvisning har jag följt med något undantag.

Då det gäller intervjuerna med hjälparna har jag gått tillväga på ett annat sätt. I sakens natur låg att intervjuerna med hjälparna har haft ett annat flyt än hjälpmottagarintervjuerna. Därför har dessa intervjuer också ett mer omfattande innehåll. Mitt största intresse då det gäller hjälparna har varit deras inställning, även om jag också ägnat uppmärksamhet åt vad de sagt i sak. För att nå inställningar har jag använt mig av analysmetoden meningskoncentrering. ”Meningskoncentrering”, skriver Kvale (1997) ”innebär att de meningar som intervjupersonerna uttryckt formuleras mer koncist./---/Koncentrering av meningen innebär således att större intervjutexter reduceras till kortare och koncisare formuleringar” (s 174). Här ville jag söka efter de centrala teman som finns. Även då det gäller hjälparna görs ett försök till symbolisk analys. Data i denna studie är baserade på intervjupersonernas egna subjektiva upplevelser. Några efterhandskontroller av lämnade uppgifter är inte gjorda. Av denna anledning kommer jag inte annat än här och undantagsvis i den fortsatta framställningen konstatera att intervjupersonen ”säger sig...” ”uppfattar att...” och så vidare.

4 FÖRHÅLLNINGSSÄTT TILL LEVNADSVILLKOR

Intervjuresultaten presenteras i detta kapitel som består av två huvuddelar. Inledningsvis under 4.1 finns en beskrivning av hjälparnas förhållningssätt till hjälpmottagarna och deras levnadsvillkor. Den andra huvuddelen 4.2 innehåller resultaten från hjälpmottagarintervjuerna och belyser hur de förhåller sig till några centrala levnadsområden.. Bägge huvuddelarna inleds med data av schematisk karaktär för att sedan mer ingående visa de mönster jag funnit i respektive underlag. För att försvåra igenkänning används uteslutande femininum om hjälparna och maskulinum om hjälpmottagarna. I citeringssekvenser betecknar ”IP” IntervjuPerson (hjälp-mottagare) och ”I” Intervjuare (författaren). Kapitlet avslutas med en sammanfattning av innehållet.

4.1 HJÄLPARNA

Fyra kommunalt anställda skötare har intervjuats. De tre kvinnorna och ende mannen har samtliga utbildning till undersköterska/skötare i psykiatrisk vård. De har arbetat inom vård- och omsorgssektorn mellan åtta och tjugotvå år, och gentemot denna studies målgrupp mellan sju månader och sju år. De är i ålder mellan 30 och 44 år. Efter frågor om ålder, tid i yrket och specifik erfarenhet, har jag inlett med att säga:

I–”som du vet är jag intresserad av att prata om självbestämmande”.

Hjälparna säger att ja, javisst är de hjälpmottagare jag möter självbestämmande i förhållande till mig och andra hjälpare. De hinder hjälparna ser återfinns på ett mer övergripande plan, som att det inte går att få bostad eller arbete utifrån individuella behov och villkor.

De hjälpbehov hjälparna ser som vanligast rör frågor som ekonomi, att slippa vara ensam, medicinering, att slippa bli utnyttjad och att få hjälp med att hantera ”rösterna”. När det gäller det praktiska är det att städa, tvätta, handla samt att bistå vid myndighetskontakter.

4.1.1 Aktivera för bättre liv

En inblick i vardagsverkligheten som hjälparna beskriver den visar ett mångskiftande arbete med skilda och svåra frågor att hantera. Det handlar om aktivitet som man vill hindra som prostitution, och oekonomiskt beteende. Följande citat från hjälparintervjuer illustrerar detta förhållande:

”när han fått pengar (nyligen) då röker han bara halva cigaretten och sen fimpar han den jag försöker säga att du måste ju röka upp hela sen när de är slut (både pengar och cigaretter) då går han runt och letar fimpar istället och är grinig och skriker och stör och ringer upp till soc/ialförvaltningen//.../ ”så har vi en kille som får sin pension och som åker taxi de första dagarna när han ska handla och sen är det slut (på pengarna författarens anm)”.

I första hand är det ändå fråga om aktivitet som man vill få till stånd och framförallt handlar det om att försöka få hjälpmottagarna att förmå sig till att utföra olika sysslor. Förhållningssättet kan vara att *”skita i skötarrollen och vara som en vanlig människa”*, eller att se sig själv som *”en lekledare”*. De medel hjälparna använder för att få hjälpmottagarna att *”förmå sig”* är *”lock och pock”*, genom att *”peppa”*, *”puscha”*, *”påpeka”*, *”lirka”*, *”påminna”*, *”styra”*, *”stötta”* och *”putta på”*. Det man försöker få hjälpmottagarna att förmå sig att göra kan indelas i områdena personlig hygien, hemmets skötsel inklusive ekonomin och socialt beteende. Även mer existentiellt betonade delar förväntas som att ha vilja och idéer, överblicka sin tillvaro och ge den mening (att tvätta sig, ha rena och hela kläder, stiga upp ur sängen, laga mat och äta bättre, städa, gå ut, promenera, ta kontakt med andra människor, göra någonting meningsfullt, komma med egna idéer, vilja något, spara pengar, diska, välja sitt umgänge, kunna redogöra för vad man gjort under dagen). Faran med att sova för mycket poängteras av flera hjälpare som en reaktion på min etnometodologiska hållning till det för självklart tagna i att stiga upp: *”-man kan ju lätt vända på dygnet i alla fall de här personerna”*, och *”-han ligger för länge!.../ han sover och så blir han fnittrig och psykotisk”*.

De centrala teman som kommer fram av intervjuerna med hjälparna är en förväntan om aktivitet och förändring till det bättre.

Hjälparna tänker sig att hjälpmottagarna antingen ska medvetandegöras exempelvis om den egna ekonomin eller måltider och lära sig *”/.../ det här är en frukost det här är en lunch”*. Ett annat tillvägagångssätt som kommer fram är att hjälpmottagarna kan lära sig av personalens exempel som vid fönsterputsning och städning eller av andra hjälpmottagare som lyckats bra i något avseende.

4.2 HJÄLPMOTTAGARNA

För att försvåra identifiering avstår jag från att ta upp och diskutera eventuella könsaspekter. Barron (2000, s 97-98) liksom Marks (1999, s 92) behandlar handikappforskningens ofta könlösa karaktär, som om könet skulle sakna betydelse för människor med funktionshinder och deras levnadsvillkor. Något försök till klassanalys kommer inte heller att göras.

Hjälpmottagarna, tre män och en kvinna, är i åldern 29-55 år. Tre av dem har vårdats (bott) på mentalsjukhus i femton år eller mer. Den fjärde personens vårdtid är okänd för mig. Tiden på gruppbostad varierar från någon månad till 10 år och längre. Samtliga intervjuade har sin egna namnskylt (med enbart förnamn eller för- och efternamn) vid yttre port eller i trapphus (denna uppgift är baserad på iakttagelse). En person har dessutom ringklocka som leder till den egna bostaden. Tre av personerna har med säkerhet egen nyckel till sin entrédörr och samtliga har eget hyreskontrakt.

En av gruppboendestäderna är belägen i en villa (fyra platser). En annan finns i ett flerbostadshus som även innehåller ordinära hyreslägenheter (fem platser). Den tredje gruppboendestaden, ett flerbostadshus, innehåller enbart enkelrum, vilka samtliga används för gruppboende (åtta platser). På en av gruppboendestäderna bor personer med psykiska och intellektuella funktionshinder tillsammans. Bostäderna varierar i storlek, standard och möblering. Tre har egna kökmöjligheter och eget badrum med WC. Den fjärde bostaden erbjuder delade bekvämligheter. Den största bostaden som bebos i denna studie är på två rum med trinettkök och hall, sammanlagt cirka 40 kvm. Den minsta är ett rum på cirka 10 kvm.. Två av bostäderna ligger så till att man måste passera genom gemensamma utrymmen för att nå den. De övriga nås direkt från trapphus. Med ett undantag förefaller bostäderna spartanska. Frånvaron av synliga, personliga tillhörigheter är påtaglig. I en av dem finns märkbara spår av innehavarens stora intresse för egen konstutövning.

Samtliga intervjuade har pension. Ingen av dem har fri tillgång till sina pengar. Tre av intervjupersonerna har sina pengar inlåsta på "expeditionen/kontoret", och den fjärde har dem i ett litet låst skåp i garderoben på sitt rum. Personalen har hand om nyckeln till skåpet. Samtliga personer förklarar för mig varför pengarna är inlåsta. Denna argumentation kommer att tas upp i 4.2.3 under andras kontroll. Hur ofta och i vilken mängd pengarna portioneras ut varierar från tjugo kronor då och då till hundra kronor varje dag.

De intervjuade deltar från tre timmar per dag i daglig sysselsättning. Avståndet från bostaden till "jobbet" varierar mellan 200 meter och tre kilometer. Alla, utom en, trivs i sin dagliga sysselsättning och denne tror att det beror på en osäkerhet inför vilka uppgifter han ska få under kommande dagar. Hos de övriga framkommer varken något ifrågasättande av sysselsättningar eller några andra önsknings.

Det sociala livet är uttunnat och ett spontant umgängesliv hör inte till vanligheterna. Ingen av de intervjuade verkar ha kontakt med någon annan än personalen och någon/några ur den ursprungliga kärnfamiljen. En hjälpmottagare har ett barn som han ibland får träffa tillsammans med en kontaktfamilj. Aktiviteten på fritiden varierar allt mellan att sitta i sin fåtölj och kommunicera med "rösterna" till att spela innebandy. Inga större anspråk på den fria tiden framkommer. En person säger att han vill: *IP "-/.../ prata lite..... spela lite kort... och äta lite godis helst vill jag ligga och sitta för mig själv och prata med någon och dricka kaffe och röka".*

På frågorna vad det är de vill ha hjälp med och vad det är de får hjälp med svarar hjälpmottagarna någorlunda likartat. Det är ekonomin som tre av fyra säger sig vilja ha hjälp med. På det mer personliga planet handlar hjälpbehovet om att för en av intervjupersonerna få en stärkt självkänsla och för de övriga tre om att hantera de röster de tycker sig höra. Två av dem som behöver hjälp med hörselupplevelser de inte delar med omgivningen tycker sig inte få tillräcklig hjälp med dessa. Därtill nämner två personer hjälp med medicinering och två nämner praktiska sysslor man behöver hjälp med som att göra inköpslista, att sköta tvätt och städning. Intervjupersonerna visar sig tillfredsställda med sina möjligheter till självbestämmande.

Skillnader finns mellan de intervjuade hjälpmottagarna. Å ena sidan de äldre som långtidsvårdats vid mentalsjukhus och sedan bott på gruppboendestad under längre tid och, å andra sidan den yngre person som bott på gruppboendestad en kort tid. Skillnaden består i att enbart en av hjälpmottagarna, den yngsta, säger sig ha **valt** att bo på gruppboendestad. Därtill kommer en markant skillnad i förhållningssätt. Denna yngre person har en mer kritisk inställning till hur insatserna förmedlas. Något sådant ifrågasättande märks inte alls hos de tre äldre med lång

vårdtid bakom sig. Genomgående uttrycks ett närmast underdånigt förhållningssätt till omgivningen. De talar i termer av att ”få” eller ”inte få”.

4.2.1 Frånvaron av initiativ

Ett genomgående drag som framträder är frånvaron av initiativ. Initiativfrånvaron avser såväl bosättning som fritidsaktiviteter, umgängesliv och sysselsättning. Som tidigare nämnts är det endast en av de intervjuade personerna som tycker sig ha gjort ett medvetet val att bo på gruppbostad IP” -*bara för att jag ville ha folk omkring mej*”. Övriga personer har flyttat direkt från avdelning på mentalsjukhus. Själva beslutet framställs som oviktigt, slumpartat eller taget av personal. En person berättar om hur han av avdelningspersonalen utsågs som passande att flytta från mentalsjukhuset till gruppbostad:

I ” - *kunde du välja om du ville flytta hit?* ”

IP ” - *de tyckte det var lämpligt jag bodde där på /avdelning/ förut*”.

I ” - *du ville det du också?* ”

IP ” - *ja det gick väl bra* ”

/---/

I ” - *trivs du bra här?* ”

IP ” - *jag har inget annat*”.

Denne hjälpmottagare blev av personalen utvald som lämplig att flytta till en gruppbostad. För hans egen del verkar flyttningen inte ha spelat någon större roll. På frågan om han trivs visar han på att han anpassar sig efter det som är, då han inte har något annat hem.

Ingen av hjälpmottagarna verkar ha haft några alternativ att välja mellan, vilket också framgår av vad denne hjälpmottagare säger:

I ” - *hur gick det till när du flyttade hit?* ”

IP ” - *ja jag kom från /avdelning/ då först flyttade jag till /annan gruppbostad/ och så bodde jag där några år och sedan flyttade vi hit*”.

I ” - *ville du flytta hit?* ”

IP ” - *jaaa(drar på det) ja det ville jag väl*”.

I ” - *hade du något att välja mellan?* ”

IP ” - *neej(drar på det) det hade jag väl inte*”.

Hjälpmottagaren i denna sekvens hade inga alternativ att välja mellan.

Ingen av de intervjuade ger intrycket av att flytten till gruppbostad skulle ha varit av någon större betydelse för dem. Å andra sidan ligger händelsen omkring tio år tillbaka i tiden. Av dessa fyra intervjuade personer har en tyckt sig göra ett val. De andra verkar inte ha haft någon möjlighet att välja, utan har flyttat till gruppbostad i samband med nedläggning av större institutioner. Det har inte funnits flera olika gruppbostadser tillgängliga att välja mellan.

Flera exempel visar på att huvudmannen (kommun eller landsting) som hyresgäst hos fastighetsägare sagt upp kontrakt och att hela enheter flyttats. Två av hjälpmottagarna är nu i färd med att flytta på sådan grund för tredje gången. De kommuner som varit aktuella i denna studie har få gruppbostadsplatser för personer med psykiska funktionshinder. Enligt hjälparnas mening är de som lyckats få en plats antingen personer som på ett eller annat sätt straffat ut sig från det ordinarie bostadsbeståndet, eller de som flyttat in direkt från en vårdavdelning efter mångårig sjukhusvistelse

Frånvaron av initiativ går också igen i fritidsaktiviteterna där personalen tycks ha en avgörande funktion som initiativtagare och/eller möjliggörare. Flera av hjälpmottagarna uttrycker sig på ett sätt som illustrerar detta.

IP ”-jag började spela landbandy förut det är vi på avdelningen (gruppbestaden författarens anm) som spelar med några som kommer utifrån/.../ det var/namn på en man i personalen/ som ordnade med det”.

Hjälpmottagaren ägnar sig åt att sporta. Det är en hjälpare som ordnar med tider i sporthallen och som genom sina kontakter ordnar spelare till olika lag som möts. Ytterligare en person tydliggör förhållanden som liknar detta:

IP ”-/.../ och så brukar vi göra utflykter vi kan åka till något kafé i /X-stad/ eller /Y-by/---/ vi brukar hyra en bil här och /namn på en manlig anställd/ har varit med och skjutsat oss och vi åker ut och fikar, mest på helgerna /- --/ det har man lite **behållning** av”.

Denne hjälpmottagare uppskattar att göra utflykter. En hjälpare ordnar med de praktiska arrangemangen.

Personalen verkar ha en avgörande betydelse (jmf med Svensson & Fredén 1993). Det är personal som tar initiativ till en aktivitet och sedan möjliggör dess genomförande. För genomförandet behövs ibland en chaufför eller någon som har kontakter och kan ordna med medspelare i innebandy, boka en plan i sporthallen och så vidare. Som idégivare, organisatörer och chaufförer spelar personalen en viktig roll, och utan deras medverkan skulle fritiden kanske inte ha några hållpunkter alls. Beroendet är dubblerat då personalen inte bara är genomförare utan också initierare.

Att ha relationer utanför den från början givna kärnfamiljen kräver också någon form av initiativ och relationer togs upp då jag antog att själva boendeformen i sig skulle kunna försvåra ett fritt umgängesliv.

De intervjuade hjälpmottagarna besöks av/besöker föräld(er)/rar och syskon i den ursprungliga kärnfamiljen. Frågeställningen om ett fritt umgängesliv existerar inte som problem för mer än en av de intervjuade. Alla, utom denna person som har uttalade restriktioner (vilket behandlas närmare under annan rubrik) visar en viss förvåning eller osäkerhet inför mera konkreta frågor som rör hur en eventuell spontan besökare ska påkalla uppmärksamhet. Har man namnskylt vid entrén? Har man egen ringklocka vid porten? Är porten låst efter ett visst klockslag? Ett belysande exempel följer:

I ”-om du får besök, kan du ta emot besök här som du vill?”

IP ”-jo det kan jag göra”

I ”- mm om någon kommer och vill hälsa på dej då”

IP ”-ja”

I ”- porten nere där är den öppen jämt?”

IP ”- ja det finns en dörrklocka som man kan ringa på”

I ”- hörs det...finns det dörrklocka med namn?”

IP ”- neej det det nej det tror jag inte” (säger något ohörbart)

I ”- för att” IP (avbryter) ”- det finns ju personal ute här så dom hör ju om det är någon som kommer”

I ”- jaha finns det personal dygnet runt?”

IP ”- ja det finns hela tiden både på dagar och nätter”

I ”- kan du ta emot vem du vill då.... när du vill ?”

IP ”- jaaoo det kan jag väl göra”

I ”- vet du det eller tror du det?”

IP ”- jaa ja har ju dom hemifrån som brukar komma och hälsa på”(förälder och ett syskon).

Denna person tror att han kan ta emot besök utifrån sina egna önskemål, oavsett person och tidpunkt. Men utifrån det han säger verkar det inte troligt att han har några besökare utöver den egna familjen som ibland hälsar på. Han förlitar sig på hjälparna och har antagligen inte prövat eventuella gränser för sitt umgängesliv.

Att bestämma något annat än det som är givet ställer också krav på initiativförmåga. En av de intervjuade säger direkt innan bandspelaren ens har kopplats på att han bestämmer mycket själv. I slutskedet av intervjun då vi återvänder till detta område säger han:

IP ”-ja/.../jag är ju lite schizofren och så så jag kanske inte är så lämplig att bestämma allting men det mesta får jag bestämma själv”.

Denne hjälpmottagare hänvisar till sin diagnos som en förklaring till ett något minskat beslutsutrymme. En annan hjälpmottagare säger att han aldrig har tänkt på sina möjligheter att bestämma. En tredje intervjuperson vill uttryckligen inte bestämma så mycket och säger:

IP ”-ja jag vill inte bestämma så mycket det är de andra som bestämmer”.

I ”-slipper du bestämma då?”

IP ”-ja jag har ju bott här i /antal år/nu och det har gått bra”.

Denna hjälpmottagare vill inte bestämma så mycket själv. Han tycker att hans strategi har varit framgångsrik. En fjärde hjälpmottagare beskriver självbestämmandet som en fråga om den respekt han har för hjälparna

4.2.2 Måltid med betydelse

Flera av de intervjuade nämner att en fritidssyssla är att äta och att göra utflykter. På följande sätt berättas om den lediga tiden, en person säger:

IP ”-röker dricker kaffe eller äter nånting åker ut nånstans ...eller äter pizza köper hem pizza.....spelar boll och sånt”.

Hjälpmottagaren tar upp att han på sin fritid brukar äta eller dricka något, ofta i samband med en utflykt.

Måltider kommer också på tal som ett viktigt inslag i RSMH:s verksamhet på orten som en av de intervjuade berättar om.

4.2.3 Under andras kontroll

Bostaden är en bostad men den är inte ett hem i betydelsen en/den plats där man gör vad man vill eller känner sig trygg. I flera fall är det personalen som bestämmer inom vilka gränser dessa personer får handla i bostaden även om de själva godtar skälen som anförts och till och med tycker att de är bra. Som tidigare belagts är vanligtvis personalen det sociala nätverkets viktigaste inslag (Hydén, 2000, s 176, Schön, 1999, s 66).

Även relationer framstår som riskabla; risken finns att bli utnyttjad ”- /.../så hade jag en /partner/ förut som utnyttjade mig ganska så gravt så det är också en sån sak som dom kan hjälpa till med”, bestulen, eller att hamna i dåligt sällskap. Det senare är en förälders oro över att sonen som bor på gruppbofastad ska umgås med personer som påverkar honom i destruktiv mening. Hjälparnas tankar omkring relationen inkluderar förhoppningen att den ska kunna leda till förändring av hjälpmottagaren (se även Börjesson & Eriksson 1999, s 123-124).

Ett område som hjälparna har inflytande över är rökningen. Då jag kom till en av gruppbofastaderna satt flera personer ute på trappan och rökte. En av dem visade sig vara ”min” intervjuperson. Senare under intervjun tog jag upp detta:

I ”- jag såg att du satt på trappan och rökte”.

IP ”-ja”.

I ”- Du röker inte inne här?”

IP ”-ööööonej.....det får jag inte göra”.

I ”- du får inte?”

IP ”- förut rökte jag på balkongen jag fick inte göra det heller”.

I ”-nääh varför inte det då?”

IP ”- Det blev så mycket smuts”.

I ”- jahavar blev det smutsigt?”

IP ”- ja dom tyckte det...på golvet”.

I ” – *Hade du ingen borste att sopa med då?*

IP ” – *....det fanns väl en kanske?*

I ” – *mm skulle du vilja röka på balkongen?*

IP ” – *näää det går bra så här?*

Denna person röker inte inne i bostaden och inte heller ute på sin balkong. Anledningen till rökförbudet på balkongen är att han smutsar ner. Angående rökningen använder en annan av hjälpmottagarna likartad argumentation som i exemplet tidigare:

I ” – *jag ser att du röker /med hänsyftning till ett cigarettpaket som ligger på bordet/ men jag känner inte att det luktar någon rök här?*

IP ” – *Nej jag röker nere i källaren eller så går jag ut när jag röker?*

I ” – *jaha varför det då?*

IP ” – *nej vi får inte röka på rummen?*. [I ” – *nähä?*]

IP ” – *och det tycker jag är bra?*. [I ” – *mm?*]

IP ” – *annars skulle det inte gå att sova på nätterna med all rök?*

Denna hjälpmottagare får inte heller röka i bostaden. Det tycker han är bra.

Omkring pengar förekommer liknande förklaringar som gällande rökningen.

I ” – *När det gäller din ekonomi har du hand om den själv....dina pengar?*

IP ” – *På sätt och vis. De är inlåsta på expeditionen...[I ” – *ja?*]*

IP ” – *i ett kassaskåp?*. [I ” – *ja?*]

IP ” – *jag brukar få ut pengar ganska ofta?*

I ” – *varför är de inlåsta i ett kassaskåp då?*

IP ” – *För att ingen ska kunna ta dom?*

I ” – *Vem är det som skulle kunna ta dom?*

IP ” – *Det vet jag inte. Det är det att det kan ju inte ligga pengar lösa....om det finns pengar då blir dom ju tagna?*

I ” – *är det du som vill ha dom i kassaskåpet ...eller är det någon som säger att du ska ha det?*

IP ” – *Vi ordnade så förut. Jag hade pengar själv förut. Men så ordnade dom så förut jag får ut pengar ganska ofta?* /---/

Hjälpmottagaren säger att han har hand om sina egna pengar ”på sätt och vis”. De förvaras i ett låst kassaskåp på gruppbofastadens expedition. Han tycker att tilldelningen är tillräcklig eftersom han ”får ut pengar ganska ofta”. Han är rädd att hans pengar ska bli stulna om han förvarar dem i lägenheten, men vem det är som skulle kunna ta pengarna vet han inte. En annan av intervjupersonerna som också har sina pengar på kontoret berättar om varför han inte har dem i bostaden:

IP ” – *nejmen det nej det vore dumt tycker jag (sagt med emfas) då kan det ju komma någon hit och stjäla jo jag har dom jag har ju tillgång så att jag kan gå och köpa cigaretter om kvällarna jag får ju ut hundra kronor varje dag och då brukar det bli lite över på det där då och då köper jag cigaretter när jag behöver men det är ju inte bra att röka mer än ett paket om dagen?*

Denne hjälpmottagare argumenterar med känsla för att någon skulle kunna lockas att stjäla hans pengar om de inte förvaras i kassaskåp på gruppbofastadens kontor. Han tycker sig ändå ha tillgång till kontanterna eftersom han tilldelas etthundra kronor i stort sett varje dag.

Hundra kronor räcker till hans dagliga behov av tobak och en matkupong till servicehusets matservering där han äter sin lunch sju dagar i veckan.

Ingen av de intervjuade förvarar pengar med fri tillgång i den egna bostaden. Med tanke på att de hänvisar till stöldriskan förmedlas en känsla av otrygghet.

En av hjälpmottagarna har som tidigare nämnts restriktioner för sitt umgänge. Han kan inte ta emot vem som helst i bostaden och tycker själv att det är förståeligt:

IP ” – *inte såna som håller på och dricker /.../ för någon ordning får det ju lov att vara?*

En särskild person som tidigare har hälsat på denne hjälpmottagare får inte längre komma in på gruppboendestaden. Detta är hjälpmottagaren tillfreds med och förklarar att personalen känner till besökarens dåliga rykte.

4.2.4 Minimalt missnöjda

Ett inslag av missnöje framkommer i en av intervjuerna då intervjupersonen beskriver att hjälparna har synpunkter på bostadens ordning.

I: ”Jaså det var du som ville flytta hit?”

IP: ”ja men sen visste jag inte hur dom arbetar här bara för jag tycker att dom är mycket gnälliga tycker jag att dom är”. [I: Jaha]

IP: ”Ja för att jag inte bäddar och såna där saker. Det är sånt som jag sköter själv.”

Hjälpmottagaren uttrycker en besvikelse över att hjälparna klagat på och tillrättavisar honom. Senare under intervjun återknyter jag till denna besvikelse eller missnöje, men då känns intervjupersonen inte vid det längre.

I: ”-jaha du säger att det du kan inte ha det och se ut här inne som du vill då?”

IP: ”-Jodå något så när”

I: ”-Men du sa att det var något med sängen som du inte har bäddat då...”

IP: ”-mm”

Här visar hjälpmottagaren inte längre något engagemang i denna fråga. Samma hjälpmottagare uttrycker missnöje även då det gäller hur penningtilldelningen sköts och säger:

IP: ”- jag vet inte varför dom vill att varför dom vill att jag ska ha så lite som tjugo kronor det är ju hm som barnens hm fickpengar”.

Hjälpmottagaren uttrycker en känsla av att vara kränkt då han tilldelas ett belopp sporadiskt och på en nivå som han jämför med de fickpengar som ett barn får. I samma stund är han medveten om att han annars IP: ”-...slarvar med pengarna”.

4.2.5 Omedvetna om förväntningar

Endast en av hjälpmottagarna är medveten om hjälparens förväntan på större aktivitet. Han kan ”aldrig slappna av”. De förväntningar hjälpare kan ha som denne hjälpmottagare är medveten om handlar om initiativ och aktivitet när det gäller bäddning, matlagning, promenad till jobbet och utevistelse. En hjälpmottagare är också medveten om att han tränas för att förbättra sin arbetsförmåga vilket behandlas längre fram i detta avsnitt.

En hjälpmottagare berättar skrattande, om att personalen säkert skulle uppskatta om han lagade mat. Samma person tar upp förflyttningen till och från dagliga sysselsättningen som en källa till oenighet mellan honom och personalen vid boendeenheten. Han vill åka buss men känner med sig att hjälparna förväntar sig att han istället ska promenera. Denne hjälpmottagare upplever också problem med sin fritid då han känner sig manad att vara aktiv i en sådan grad att det leder till stress. De främsta intressena är att shoppa och att sova. Intervjupersonen känner sig påmanad och tycker att detta är påfrestande. På frågan vad det kan bero på att han manas på säger han:

IP: ”-ja jag vet inte det kanske är för mitt eget bästa men att jag om det vore för mitt eget bästa då skulle jag göra saken själv”.

Han säger att han inte vet vad det kan bero på att hjälparna manar på honom. Han tillägger att det kanske är för hans eget bästa, men säger att om det vore för hans eget bästa, då skulle han göra det som han nu manas till på egen hand.

En annan hjälpmottagare tycker sig efter att ha bott på enheten i 10 år ha kommit till rätta med en överdriven känsla av respekt inför personalen. Andra förväntningar som är medvetna för hjälpmottagarna är som tidigare tagits upp att hålla rent och att inte inbjuda till stöld.

Några tankar om framtiden kommer överhuvudtaget inte till uttryck hos hjälpmottagarna, med ett undantag och det är en hjälpmottagare som berättar om syftet med den dagliga sysselsättningen:

IP ”jag går på /X/ ett arbete jag har/.../det är inte precis helt ett arbete utan det är en sån här verksamhet som går ut på att man ska försöka bli lite bättre på att arbeta typ en verkstad inte en verkstad heller det är så svårt att förklara”.

I ”vad gör du då eller vad kan man göra där?”

IP ”man städar och...och fikar och... och sen så har vi...ibland äter vi det vi har lagat till på onsdagarna då har vi en sån där matdag”.

Hjälpmottagaren vill berätta vad han gör på dagarna, men det är inte så lätt. Den verksamhet han deltar i är svårfångad i hans ögon. Han tycker inte att ordet arbete ger rätt beskrivning. Ordet verkstad är inte heller det rätta. Han finner till slut en bra beskrivning med hjälp av många ord ”det är en sån här verksamhet som går ut på att man ska försöka bli lite bättre på att arbeta”. Vad denne hjälpmottagare gör i verksamheten blir aldrig riktigt klart, förutom att han städar, dricker kaffe och äter det som man i verksamheten lagar till en gång i veckan. Här nämns åter måltider som något betydelsefullt. Personen i fråga är, trots de inledande svårigheterna att beskriva den dagliga sysselsättningen, medveten om att han deltar i en verksamhet med ett framtids- och förbättringsinriktat syfte, nämligen att kunna ha ett arbete.

Andra tankar som rör förändring/förbättring är ett konstaterande från några av hjälpmottagarna att den farmakologiska behandling man får inte hjälper dem att bli av med ”röster” och andra besvärande symtom.

4.3 SAMMANFATTNING

Sammantaget har åtta personer intervjuats, fyra av vardera kategorin hjälpare och hjälpmottagare, som jag valt att kalla dem. Hjälparnas inställning till hjälpmottagares levnadsvillkor innefattar förhoppningar om att hjälpmottagare ska förändras. Detta i sin tur innebär att de ska bli mer aktiva, engagerade och förmå sig att exempelvis utföra olika sysslor. För att förändra dem i riktning mot större aktivitet använder sig hjälparna av aktiverande eller pådrivande metoder. Hjälparna har också förväntningar på att hjälpmottagare ska förbättras. Detta tänker de sig skulle kunna ske genom att hjälpmottagare metvetandegörs eller lär sig av andras exempel.

Hjälpmottagarna som intervjuats, tre män och en kvinna, är i åldern 29-55 år. Tre av dem har vårdats på mentalsjukhus under lång tid och bott på gruppbostad i omkring 10 år. Den yngre personens vårdtidslängd är inte känd och densamme har bott på gruppbostad endast någon månad. Samtliga intervjuade har eget hyreskontrakt på bostaden och egen namnskylt vid entrén. Förekomst av egen nyckel och ringklocka vid entrén varierar. En av gruppbostäderna är belägen i villa, övriga i flerbostadshus. Bostadsstorleken varierade från ett rum på 10 kvm utan toalett och kokmöjlighet till två rum och hall på ca 40 kvm med kokmöjlighet och badrum. I intervjuarens ögon var bostäderna med ett undantag spartanskt inredda i den meningen att inga personliga tillhörigheter syntes till. Samtliga intervjuade personer har pension och samtliga deltar i daglig sysselsättning. Avståndet från bostaden till ”jobbet” varierade mellan 200 meter och tre kilometer. Alla, utom en, trivs i sin dagliga sysselsättning. Umgängeslivet består av sporadiska kontakter med den gamla kärnfamiljen.

Ekonomi var det som flest ville ha och fick hjälp med. Därtill kom att få hjälp med att stärka självförtroendet och att hantera ”rösterna”, det som brukar ses som hörselhallucinationer. Hjälp behövdes också med medicinering och praktiska sysslor. Intervjupersonerna var tillfredsställda med sina möjligheter till självbestämmande.

De intervjuade hjälpmottagarna skiljde sig åt i några avseenden. Det var en markant skillnad i förhållningssätt där den yngre personen var något kritisk i sin inställning till hur insatserna förmedlades. Något ifrågasättande uttrycktes inte alls hos de äldre intervjupersonerna. Genomgående förhöll de sig närmast underdånigt till omgivningen. De talade i termer av att "få" eller "inte få". Hjälpmottagarnas förhållningssätt till sina levnadsvillkor präglades av en frånvaro av initiativ. Detta återspeglades såväl i frågor om bostättning som fritid, sysselsättning och umgänge. Bosättningen på gruppboende verkade hjälpmottagarna inte själva ha haft någon del i, med ett undantag, och händelsen i sig framställdes som oviktig. Några alternativa boställningsalternativ hade de inte haft att välja mellan. Måltider, i kombination med utflykter eller var för sig, var viktiga händelser. Hjälpmottagarna rättade sig i flera sammanhang efter regler, avseende den egna bostaden eller egendom, som var föreskrivna av andra. Endast en av hjälpmottagarna var medveten om hjälparens förhoppningar om förbättring och det rörde den dagliga sysselsättningen som en rehabilitering och andra frågor.

5 DISKUSSION

I detta diskussionsavsnitt berörs de huvudsakliga teman som framgått i föregående kapitel och möjliga innebörder hos dessa teman; vilka betydelser de kan antagas ha. Slutligen diskuteras innebörder i en vidare mening. I samtliga moment görs kopplingar till andra forskares resultat.

5.1 RELATIONER I OBALANS

Att det är personal som bestämmer vilka som ska flytta till gruppboende är inte ovanligt, det rapporterar även Hydén (2000) om. Nämnde författare tar upp att det är personalen, som vid integreringen, står för strukturering och organisering av vardagslivet. Att så är fallet har sin grund i att de före detta patienterna oftast har svårigheter med att själva skapa sin livsvärld, och att det är personalen som har förmågan att ge vardagen innehåll och mening. Detta kallas asymmetriska relationer och innebär att det finns konsekventa skillnader mellan olika aktörers givna möjligheter och mandat att handla (a.a., s 166-170). I denna studie är hjälpare och hjälpmottagare aktörer. Mellan dessa aktörer tycks, utifrån de beskrivningar som givits, denna typ av relationer råda, innebärande, i detta fall, att hjälpmottagarna har mindre utrymme för inflytande än hjälparna.

Huruvida efterfrågan på/behoven av bostäder i de i denna studie aktuella kommunerna är större än tillgången känner jag inte till men i realiteten verkar inte några valmöjligheter finnas. Man kan inte välja mellan enheter eller bostadsområden, inte heller mellan tätort och landsbygd. Om man är i absolut behov av denna form av särskilt boende får man ta det som erbjuds. Hjälpmottagarna innehar de fundamentala privata markörerna eget hyreskontrakt och namnskylt, tre av dem hade med säkerhet egen nyckel. Andra privata markörer som personliga ägodelar synes det finnas betydligt mindre av. Detta innebär att individualiteten minskar eller förloras. En minskad individualitet kan antas göra det lättare för hjälparna att sätta upp regler angående till exempel rökning och förvaring av kontanter. En mindre individualitet ger mindre att hävda och försvara. Assymetri i relationerna i vid mening kan tjäna som beskrivning av läget. Om det ska ses som en orsak eller en verkan får jag återkomma till.

5.1.2 Symbolbärare

En hjälpmottagare uttrycker vad som kan tolkas som en indirekt eller outtalad önskan om mera samvaro med andra (se 4.2). Han vill bland annat prata och spela kort, men för samtal och kortspel krävs en partner. Socialstyrelsen (1998a) pekar på att personer kan leva "oändligt isolerade" trots att de bor på gruppboende. Bostaden är "den rumsligt bestämda sfär där övergivenheten och ensamheten får sina mest tydliga uttrycksformer" (a.a. s 19). I refererade

studien uttrycktes ensamhet och främsta intresset var att se på TV (a.a. s18). I förhandenvarande studie nämndes inte alls TV-tittande och endast en person talade om ensamhet och då var det om förhållanden innan flytten till gruppboende. I en annan av Socialstyrelsens (1998c) studier framkom att gällande sociala kontakter så träffade en tredjedel av de tillfrågade minst en gång per vecka en vän (s 70).¹³ Måltider och utflykter nämns som något man gör på sin fritid och kan förstås, antingen som umgängestillfällen, eller som en möjlighet till rollförändring, om än tillfällig. De måltider som nämnts verkar ju ske i sällskap med andra. Är det kanske så att det är sällskapet som är det viktiga i sammanhanget? Då kan att ha outtalade önskningar ses som ett förhållningssätt till levnadsvillkoren. Eller är det en kvarleva från institutionstiden då måltiden i sig var en händelse?¹⁴ Betoningen kan också flyttas från måltiden till utflykten som sådan. Svensson och Fredén (1993) tar upp vad de kallar "utflyktseffekten" sedd ur personalens synvinkel. Personalen tar där upp att hjälpmottagarna visar upp en betydligt större social kompetens vid gemensamma utfärder än annars. Författarna förstår detta som rollförändringar där hjälpmottagarna i sina olika relationer till personer i omgivningen tillfälligt byter skepnad (s 61).

En logiskt inriktad analys kan göras omkring rökningen och pengarna (som togs upp på sid 29). Den argumentation som hjälpmottagaren använder för att förklara förutsättningarna för rökningen är knappast hans egen. Han säger först att han inte får röka inne i sin bostad och att han inte heller får röka på balkongen för då tycker "de" att det blir så smutsigt. Troligen baserar han inte sin förklaring på en referensram som är hans egen då han hänvisar till vad "de" tycker, och inte heller på en allmän uppfattning då det problem han hänvisar till är lätt att åtgärda. Askas blåser ju bort, och fimporna kan stoppas i en burk. Ett tänkbart motiv för personalen att hindra rökning på balkongen skulle kunna vara att hjälpmottagaren därmed kommer ut ur sin bostad. I och med det skulle personen i fråga kunna delta i eventuellt förekommande social samvaro (och dessutom bli tillgänglig för påverkan). Även den andre hjälpmottagaren som förklarar ett rökförbud har vissa logiska glapp i sin argumentation. Risken att bli bestulen på kontanta medel är ett annat problem. De intervjuade hjälpmottagarna besöks inte av andra än sina närmaste släktingar. I vart fall de två som talar om stöldrisk har egen nyckel och låser dörren. Vilka är det då som ska misstänkas för att vara potentiella tjuvar? Tankarna om stöldrisk skulle kunna vara en kvarleva från tiden på institution där man inte kunnat låsa sin dörr, en kvarleva som kanske också finns hos personalen? Sekvenserna om rökning och pengar kan förstås på olika sätt. Antingen som typfall för den utmärkande håglösheten som utmärkande drag, och/eller den svårighet att hävda egna intressen som tidigare refererats till (Dworkin,1992; Forsberg,1994; Schön,1999). Det kan också vara ett uttryck för bristande vana att fundera över egna önskningar och behov, som spelar in vilket tidigare rapporterats som gör att man nöjer sig med andras idéer. Eller också kan det ses som en bristande individualitet och frånvaro av initiativkraft. Hydén (2000) ger ytterligare en tolkningsmöjlighet då han visar att det finns andra strategier än öppet motstånd, förhandling och diskussion för personer som vanligtvis har bristande verbal förmåga och som känner osäkerhet i samvaro med andra. I sådana situationer där man inte vill vara med, sker ett undandragande "..." in i tystnaden och ensamheten" (a.a. s 179). Vilket också kan förstås som en brist på individualitet, frånvaro av initiativ och hävdande av egna intressen eller håglöshet.

En av hjälpmottagarna har själv uttryckt önskan om att få bo på gruppboende för att slippa undan sin ensamhet. Är priset för att, som denna person säger, "få ha folk omkring sig" att

¹³ Resultatet kommenterades inte i detta anmärkningsvärda avseende. Frågan är om inte personer i personalen vid gruppboende/sysselsättningsverksamhet/boendestöd sågs som vänner.

¹⁴ Se Nygren (1978) om avbrott i enformigheten vid slutenvård (s 114).

lämna ifrån sig plånboken och få fickpengar ”som ett barn? Rökningen och restriktionerna omkring denna, ska de ses mera som en symbolfråga? Som att samhällets makt sträcker sig ända in i bostaden/hemmet?

5.1.2 Underdånighet och paternalism

Ett härtill närbesläktat underdånigt förhållningssätt kunde också utläsas i termerna av att hjälpmottagarna tyckte sig ”få” eller ”inte få”. Ett förhållningssätt som liknar denna underdånighet tar Steinholz Ekecrantz (1995) upp i sin avhandling som visar skeendet omkring hur det gått till att bli patient i psykiatri. Hon finner att dessa personer talar om sig själva som ”viljelösa objekt” som ”blir” eller ”låter sig” i förhållande till olika behandlingsinsatser. Det är inga speciella personer eller yrkeskategorier som agerar gentemot dem utan mera ospecificerade aktörer med mandat att handla (s 123). Författarna till ”Psykiiskt funktionshindrade och deras liv” (Socialstyrelsen, 1998a) tar upp att de vid intervjuerna träffat personer ”som har en oförmåga att ens uppfatta att det finns en brist på ’känsla av sammanhang och mening’. Det är alltför lätt att misstolka ett sådant fenomen såsom en förnöjsamhet med den egna livssituationen” (s 12). Nyström (1999) konstaterade att lägre funktionsnivå tenderade att höra samman med en ökad håglöshet inför livets prövningar (s 89-90).

Hjälpmottagarna verkar inte i någon större utsträckning fundera över möjligheterna att bestämma över sina levnadsvillkor. Det är enbart en hjälpmottagare som verbalt uttrycker någon tveksamhet omkring sina möjligheter att själv bestämma, även om densamma senare under intervjun säger att han inte funderat så mycket över frågan och sedan slätar över eventuell kritisk hållning. Utifrån en normalitetssyn är det i dagsläget normalt för vuxna medborgare att bestämma och göra egna val.

En av hjälpmottagarna försöker tänka ut varför han manas på av personalen och använder uttrycket ”om det var för mitt eget bästa”. Mallander (1999) åskådliggör hur maktutövning från personalens sida ofta kan ta sig uttryck som ett underkännande av hjälpmottagarnas egna vilja. Underkännandet underbyggs och motiveras med vad som är nyttigt eller vad som är ”deras eget bästa” (s 172). Starrin (2000) redogör för det paternalistiska synsättet, då man utgår från att vissa människor vet bättre än andra som därmed inte vet eller förstår sitt eget bästa. Utmärkande för paternalismen är att man söker uppnå ordning genom att, för vuxna människor, sätta upp regler vars efterlevnad sedan kontrolleras. I paternalistisk anda bemöts till exempel personer med funktionshinder som barn vilka av ren snällhet får beskydd av utövaren. Snällheten eller välviljan är emellertid falsk då den kommer till uttryck endast i de sammanhang då utövaren gynnas (a.a. s 83-84). ”Det finns en myt om ”den eviga barndomen” som placerar människor med funktionsnedsättningar i samma behov av beskydd och restriktioner som barn”, skriver Chaib, (1996, s 28, citerande Söder).

Slutligen vill jag diskutera omkring underdånighet/förnöjsamhet (beroende på kulturkrets) och förväntan om förbättring, som är de respektive förhållningssätt som tydligast framträder i resultatet. Trots det tidigare förbehåll som gjorts att existerande personliga relationer inte har studerats, kan ändå ett antagande göras. Mitt antagande är att aktörerna, om de förstås utifrån den symboliska interaktionismens grundelement Thomasteorem, gör skilda definitioner av de gemensamma situationer de befinner sig i, då deras förhållningssätt framstår som så skilda åt; den ena kategorin aktörer är förnöjd, den andra kategorin förväntar sig förändringar.

5.1.3 Förändring och moral

Hjälparna har förväntningar om förändring. När det finns en viss mängd förväntningar om något övergår de till att bli norm (Repstad, 1998, s 48). För att förändringar ska kunna komma

till stånd krävs det av den sociala omgivningen, i dessa fall till stor del personalen, att den i sin tur förändras avseende attityder, förväntningar och värderingar (Svensson & Fredén, 1993, s 55). De aktiviteter och förändringar som är förväntade kan karaktäriseras som styrda av moralnormer. Ur hjälparnas synvinkel handlar det om att hjälpmottagare ska förmå sig att vara aktiva på olika sätt. Svensson och Fredén (1993) visar fram att de kollektivboende vid den av dem studerade enheten visade sig vara betydligt mer motspänstiga mot rehabilitering än personalen förväntat sig (s 56). Börjesson och Eriksson (1998) pekar på något som liknade uppfostran av 'trotsiga barn' i sin studie av en gruppboendes första verksamhetsår. De visar också på personalens sökande arbetssätt efter den optimala formen för hur insatser ska göras. Vidare nämner de personalens tilltro till hjälpmottagarnas behov av och förmåga att lära (s 125-126). Hazenfeld (1992) tar upp att allt "människoarbete" också är ett moraliskt arbete, men att det är sällan som de moraliska inslagen synliggörs. De är istället en del av den "osynliga handen", inneslutna i organisationens rutiner. Ofta finns en omedvetenhet om att moraliska ställningstaganden gjorts (s 5-6). Även Hydén (2000) tar upp osynligheten. Han pekar på att gränsdragningarna ".../mellan personal och tidigare patienter, är i stor utsträckning *osynlig* och *icke-tematiserad*. Osynligheten gör sig gällande exempelvis i samband med normer, regler och föreställningar om normalitet. Den livsvärld som skapas och upprätthålls av personalen bygger på och förutsätter olika typer av normalitetsföreställningar. Delar av dessa lyfts sällan fram för förhandling med de tidigare psykiatriska patienterna, utan är ofta inbyggda i skapandet av de sociala arenorna" (s 178, källans kursivering).

Även Hansson och Svensson (1998) tar upp behovet av att debattera anpassningsfrågor "hur man får, bör eller måste bete sig i vardagslivet för att passera som en acceptabel medmänniska och som en 'integrerbar' samhällsmedborgare är en politisk fråga. De moraliska och politiska premisser som underbygger ställningstaganden i denna fråga måste explicitgöras för att kunna genomlysas och diskuteras" (s 43).

De förändringsförväntningar som trätt fram har alla ett moraliskt inslag i den meningen att det görs värderingar och ställningstaganden. Det rättesnöre av moralnormer "normala" människor har i ryggmärgen talar om vad som är rätt och moraliskt eftersträvansvärt att göra och hur man ska vara. Här representeras normerna av hjälparnas synpunkter och till vissa delar även hjälpmottagarnas som i sin förlängning är den breda allmänhetens och samhällets syn på dessa frågor. Schön (1999) nämner, med hänvisning till annan författare, att rehabiliteringsivern avspeglar samhällets avståndstagande från bidragsberoende och passivitet (s 69).

5.1.4 Hindra eller befrämja

En betydelsefull fråga som uppstår är om det är hindrande eller befrämjande för självbestämmandet att hjälparna i sitt förhållningssätt förväntar sig och söker tecken på hjälpmottagarnas förändring till det bättre. Jarhag (1993) tar upp detta. Att bemötas som okunnig och oförbätterlig leder till passivitet och förtingligande, och får konsekvenser för självuppfattningen, menar författaren (s 146). Nyström (1999), som i sin avhandling beskriver och analyserar de existentiella villkoren som präglar vardagstillvaron för personer med psykiska funktionshinder, tar upp frågan om förändring av individen "Under 1970- och 80-talet blev det vanligt att organisera den psykiatriska vården i strukturerade behandlingsprogram innehållande moment av sociala färdighetsövningar, veckouppgifter etc. inflytandet från den kognitiva psykoterapien var tydligt. Målet var dock detsamma som för alla interventioner, att förändra individen. Familjeperspektivet och omvårdnadsperspektivet har delvis inneburit ett nytt synsätt, men ofta har även dessa perspektiv kommit att innehålla förändringsinriktade målsättningar. Inom flertalet professionella perspektiv /---/ finns således omfattande krav på individens vilja och förmåga att förändras och utvecklas. En konsekvens av detta är att människor som har omfattande problem med relationer av privat natur, befinner sig i en situation där *de enda människor de har meningsfulla relationer till, dvs, olika professionella personer, anser att de bör förändras. Detta förstärker förmodligen känslan av existentiell ensamhet. Inte ens när den allvarligt psykiskt störda individen söker hjälp på grund av brist på trygghet, kärlek och gemenskap, får han eller hon sitt eget värde*

bekräftat. Troligen finns det bland oss andra, som förstås som psykiskt friska, många som skulle bli djupt kränkta i en sådan situation” (a.a., s 226-227, källans kursivering).

Vidare tar författaren upp att vårdaren/hjälparen, med ett förhållningssätt som är accepterande, lyssnar och avstår från att värdera det sagda i ”ont eller gott, rätt eller fel osv.” Detta medför också att det inte krävs av individen att den ska förändras. Möjligheten till förändring och utveckling för båda parter i denna typ av relation kan gå om intet ifall hjälparen försöker få fram resultat som är möjliga att mäta eller observera. ”Vårdaren bör således avstå från ambitionen att försöka anpassa den enskilde till omvärldens normer för ett tillfredsställande liv. Tankar på att låta vara är emellertid inte särskilt utbredda i vår kultur” (s 244).

Börjesson och Eriksson rapporterar från personalintervjuer om att effekten av för mycket påputtning blir ”helstressade” hjälpmottagare (1998, s 117). Förändring, skriver författarna till ”Psykiskt funktionshindrade och deras liv” tar ofta lång tid och kan också upplevas som hotfull mot den balans som råder. Därför, menar de, får inte försök till förändring utgå från andra människors idéer om vad som kan vara möjligt att uppnå (Socialstyrelsen, 1998a, s 20).

En form av cirkelresonemang framstår så småningom ur hjälparnas inställning. Man vill aktivera hjälpmottagare så att de blir bättre, och bättre i sin tur innebär aktivare. Därmed blir mål och medel de samma.

Självbestämmande skulle alltså kunna innebära att, ur hjälpmottagarnas perspektiv, ”bara få vara” i den givna situationen, om man själv inte kan komma på något alternativ. Samtidigt finns en fara i att hävda rätten till anspråkslöshet och att ”bara vara”. Detta kan leda till att resurserna till denna, redan tidigare, eftersatta grupp blir ännu mindre och vem vill medverka till något sådant?¹⁵

Men man kan också se hjälparnas förväntningar som hoppfulla. Topor (1998a) skriver om hoppet: ”hopp; andras hopp kan utgöra källan till hoppets återkomst hos patienten. Men det är ett hopp som måste existera i en svår balans. Ett hopp som inte får leda till en upplevelse hos patienten av att inte räcka till. Ett hopp som bygger på accepterande av den person som är och som, samtidigt, föder tron på att förändring är möjlig” (s 104).).

5.1.5 Förnöjd och omtolkad

Så, till slut, är frågan: Vad är det nu som ska gälla? Är det hjälparnas bedömning att förutom mer övergripande begränsningar så är dessa personer självbestämmande? Är det hjälpmottagarnas egna utsagor, att de tycker sig kunna bestämma mycket själva? Eller är det forskarens bedömning att vad de nu än säger så kan det ändå förhålla sig på ett annat sätt? I denna typ av studie ska man naturligtvis sätta tilltro till vad de olika personerna säger, men allt sammantaget som sägs kan tyda på något annat än den enskilda utsagan. Två motstridiga observandum finns utfärdade; dels för en till synes icke underbyggd förnöjsamhet hos hjälpmottagare, dels för en dålig vana från forskares sida att miss- eller omtolka hjälpmottagares utsagor. Ett exempel är förnöjsamheten med levnadsvillkoren som hjälpmottagarna visar upp och som flera forskare varnande framhåller som ett tecken på

¹⁵ Sådana varningssignaler kom också då Tornstam (1988) skrev om den äldre människans naturliga tillbakadragande från samhället, disengagemangsteorin (efter Cummings), och att åldringen därmed, kort uttryckt, skulle lämnas ifred. Nyström (1999) tar i sin avhandling upp det Sådana varningssignaler kom också då Lars Tornstam (1988) skrev om den äldre människans naturliga sociala omsorgsperspektivet som det ideala då behandlingsmål saknas här. Tyngdpunkten läggs på att förstärka och bevara istället för utveckling och förändring. Jag vill inte riktigt hålla med om detta. Inom den sociala omsorgen finns en aktiveringsprincip som innebär att det ska finnas ett rehabiliteringsmål och att hjälpmottagaren ska stimuleras till egen aktivitet. Därtill kommer LEVA-principen (Lägsta Effektiva VårdbiträdesAktivitet) vilken innebär att hjälparens insats ska minimeras med hänsyn tagen till mottagarens behov av hjälp och dennes egna förmågor. Den hjälp som ges ska vara så kallad hjälp till självhjälp. Till detta kan läggas ADL-träningen. Aktivitetstanken finns inskriven i socialtjänstlagen som att biståndet ska utformas på ett sådant sätt att det ger förutsättningar för egen aktivitet och självständighet. Hjälpen ska inte vara kravlös.

håglöshet eller oförmåga att uppfatta väsentligheter. Jag frågar mig, är det ”fult” att säga sig vara nöjd och att inte göra så stora anspråk? Eller, med normtänkande, har hjälpmottagarna inte tagit till sig det konsumtionsinriktade kulturmönstret som gör att människor hela tiden strävar efter mer, bättre och fortare? De verkar ju inte heller ha tagit till sig de individualistiska strävandena uttryckta som självständighetskrav vilka utdelas genom socialt tryck.

Självbestämmandet som sådant kan problematiseras. Några forskare har ju varnat för de konsekvenser detta tankesätt kan få för vissa handikappgrupper. Men vilka konsekvenser kan det i sin förlängning få för medborgare i allmänhet om var och en ska vara sin egen, kanske öde, ö? Vart tar då solidaritet och ansvar för andra vägen? När samhället individualiseras som nu, så innebär det också att de individuella valen ökar enligt tidigare citat efter Giddens. Ska gruppboenden då ses som en ”valfri asyl” i flera bemärkelser? Jag har valt uppsatstiteln ”valfri asyl?” på grund av att den kan förstås på flera olika sätt. ”Asyl” har inte bara *en* betydelse enligt Svenska akademins ordlista (SAOL); tillflyktsort, fristad (och vårdanstalt). Betydelsen kan förskjutas beroende på om vikten läggs vid vad man flyr *till* respektive vad man flyr *från*. Här skulle det alltså innebära en flykt *från* samhällets krav, förväntningar och valsituationer, *till* en mer skyddad tillvaro med mindre krav, förväntningar och valsituationer. Bibetydelser kan också återfinnas i ”valfri” som a) det enda alternativet för personer med psykiska funktionshinder som inte kan bo ensamma/i ordinära bostäder. b) (den mindre/mellanstora) ortens enda enhet c) där man kan göra fria val. d) inom vars väggar man befrias från förpliktigade valsituationer. (Under d) återkommer alltså asylens betydelse av fristad). Med ordet ”valfri” vill jag också anspela på en annan titel; Psykiatriutredningens slutbetänkande SOU 1992:73 bar titeln ”Välfärd och valfrihet?” liksom utvärderingen, tillika slutrapporten som kom 1999. Ytterligare en annan betydelse är att man kan se några av de intervjuade hjälpmottagarnas syn på sig själva som närmast diskvalificerade att göra egna val. Här tänker jag på en av dem, och jag citerar ”-ja/.../jag är ju lite schizofren och så så jag kanske inte är så lämplig att bestämma allting /.../. En annan av de intervjuade hade gjort sitt val, kanske en gång för alla, att inte vilja bestämma. Med ordkombinationen ”valfri asyl” och efterföljande frågetecken, vill jag betona den mångfacetterade verkligheten där betydelseerna blir beroende av hur man tittar, vad man ser och hur man förstår det man ser.

5.2 FRÅGOR FÖR FORTSATT STUDIER

Grundfrågor för fortsatta studier skulle kunna utgöras av vad förändringar och förbättringar innebär ur hjälpmottagarnas synvinkel? Strävar man efter förändring överhuvudtaget? Vilka tankar finns om framtiden? Det skulle också vara intressant att försöka göra intervjuer med dem som enligt personalens bedömning inte kan medverka eller ha någon mening.

6 LITTERATURFÖRTECKNING

Adelswärd, Viveka (1999) *Prat, skrott, skvaller och gräl*. Brombergs. Pocketupplaga.

Andersson, Bo (1987) *Myter i dagsljuset. Förnuft och oförnuft i handikapphistorien*. Bollnäs: Bokförlaget Inferi.

Barron, Karin (1997) *Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood*. Uppsala university.

Barron, Karin (2000) ”Kön och inflytande”. I Peter Brusén, & Lars-Christer Hydén (Red.), *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

- Bengtsson, Mats, & Hjern, Benny (1973). *Sociologisk uppslagsbok*. Stockholm: Rabén & Sjögren.
- Berg, Lars-Erik (1998). "Den sociala människan". I Per Månson, (Red.), *Moderna samhällsteorier*. Stockholm: Rabén Prisma. 5:e rev uppl.
- Bergh, Anders (1998). "En text om arbete för psykiskt funktionshindrade". I Alain Topor, Ulla-Karin Schön, Anders Bergh, Dag Tidemalm, & Johan Svensson, *Perspektiv på psykiatrireformen*. Stockholm: FoU-enheten VSSO.
- Bergmark, Åke (1998). *Nyckelbegrepp i socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.
- Borell, Klas, Johansson, Roine, & Lindqvist, Rafael (1998). "Välfärdspolitikens nya organisatoriska sammanhang". I Rafael Lindqvist (Red.), *Organisation och välfärdsstat*. Lund: Studentlitteratur.
- Boréus, Kristina (1994). *Högervåg:nyliberalismen och kampen om språket i svensk debatt 1969-1989*. Stockholm: Tiden.
- Börjesson, Mats, & Eriksson, Bengt Erik (1998). "Entusiasmens flor och erfarenhetens vadmal – om ett psykiatriskt gruppboende i ord och handling". I Stefan Sjöström (Red.), *Nya kulturer i psykiatrin*. Lund: Studentlitteratur.
- Chaib, Mohammed (1996). *Självbestämmandets villkor. Unga synskadades vardagskommunikation*. (UTKIK 1996:1. Rapporter i medie- och kommunikationsvetenskap från högskolan för lärarutbildning i kommunikation) Jönköping.
- Chaib, Mohamed (1997). "Självbestämmande som livsprojekt". I Magnus Tideman, (Red.), *Hur lever funktionshindrade idag? Erfarenheter och effekter av handikappreformen, kommunaliseringen m.m.* (Rapport nr 1, Wigforssinstitutet) Högskolan i Halmstad.
- Denvall, Verner (1998). "Begrepp i vardagen". I Verner Denvall, & Tord Jacobson (Red.), *Vardagsbegrepp i socialt arbete. Ideologi, teori och praktik*. Stockholm: Nordstedts juridik.
- Dworkin, Rosalind J. (1992). *Researching persons with mental illness*. Newbury Park: Sage Publications.
- Eliasson, Rosmari (1996). "Vardagspraktiken. Introduktion". I Rosmari Eliasson (Red.) *Omsorgens skiftningar*. Lund: Studentlitteratur.
- Eriksson, Bengt Erik, & Qvarsell, Roger (1997a) "Inledning". I Bengt Erik Eriksson, & Roger Qvarsell (Red.), *Hur ska själen läkas? Förändringar inom den psykiatriska vården*. Natur och kultur.
- Eriksson, Bengt Erik, & Qvarsell, Roger (1997b). "Inledning". I Roger Qvarsell, & Bengt Erik Eriksson (Red.) *Psykiatrins marginaler. Gestalter, positioner, debatter*. (Studies on health and society 26) Linköpings universitet.
- Forsberg, Erik (1994). *Den stora utflyttningen – studier av psykiatrins omvandling*. (Rapport 1994:3) Göteborgs universitet. Institutionen för socialt arbete.

- Framme, Gunilla (1997). *Lättskötta och följsamma: Tidsbilder av ett sjukhem och dess patienter*. Umeå: Boréa.
- Franssén, Agneta (1997). *Omsorg i tanke och handling. En studie av kvinnors arbete i vården*. Lund: Arkiv förlag.
- Gilje, Nils & Grimen, Harald (1992). *Samhällsvetenskapernas förutsättningar*. Göteborg: Daidalos.
- Grunewald, Karl (1999). "Handikappbegreppet måste få genomslag inom psykiatri". *Läkartidningen* 96:10, s 1153-1154, 1156-1158.
- Gustavsson, Anders (1993). *Närhet och gemenskap: En studie av personer med långvariga psykiska störningar och deras sociala situation*. Stockholm: Universitetet, pedagogiska institutionen.
- Gustavsson, Anders (1998). *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson & Skyttmos förlag.
- Hanssen, Jan-Inge, Sandvin, Johans Tveit, & Söder, Mårten (1996). "The nordic welfare states in transition". I Jan Tössebro, Anders Gustavsson, & Guri Dyrendahl (Eds.), *Intellectual disabilities in the Nordic Welfare States. Policies and everyday life*. Kristiansand: Höyskoleförlaget AS.
- Hansson, Jan-Håkan (1993). *Organizing Normality*. Linköping University.
- Hansson, Jan-Håkan (1996). "Mellanvård, gråzoner och psykiatri". I Alain Topor (Red.), *Psykiatri i socialtjänsten*. Stockholm: Bonnier utbildning.
- Hansson, Jan-Håkan, & Svensson, Tommy (1998). "Normalitetsproduktion – teknik eller politik?" I Stefan Sjöström (Red.), *Nya kulturer i psykiatri*. Lund: Studentlitteratur.
- Hasenfeld, Yeheskel (1992). "The nature of Human Service Organizations". I Yeheskel Hasenfeld (Ed.), *Human services as complex organizations*. Newbury Park, Sage Publications.
- Hermodsson, Anne (1998). *Klientdemokrati vision och verklighet*. Stockholm: Universitetet.
- Hugemark, Agneta (1997). "Självständig eller utlämnad? Tankar om autonomibegreppets etablering och konsekvenser i handikappolitiken". I Bibbi Ringsby-Jansson, & Gunilla Framme (Red.), *Sociala förändringar och välfärd. Perspektiv och alternativ i socialt arbete*. (FORSA-symposiet 1996. Institutionen för socialt arbete, 1997:1) Göteborgs universitet.
- Hugemark, Agneta (1998). "Motstridiga tendenser i handikappomsorgen – professionalism versus personlig assistans". I Rafael Lindqvist (Red.), *Organisation och välfärdsstat*. Lund Studentlitteratur.
- Hydén, Lars-Christer (1995). *Psykiatri, samhälle, patient. Psykisk sjukdom i socialt och kulturellt perspektiv*. Natur och Kultur.

Hydén, Lars-Christer (2000). "Att leva ett eget liv; normalisering i den nya psykiatrin". I Peter Brusén, & Lars-Christer Hydén (Red.), *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763)(HSL) <http://www.jit.se/lagbok> (utskriftsdatum 1999-03-16)

Jacobson, Tord (1998). "Kontroll och påverkan". I Verner Denvall, & Tord Jacobson (Red.), *Vardagsbegrepp i socialt arbete. Ideologi, teori och praktik*. Stockholm: Norstedts juridik.

Jarhag, Sven (1993). *Inflytande i vardagslivet- närstudie av tre utvecklingsstörda personers inflytande i sitt vardagsliv*. (FoU-rapport 1993:1. Hälsohögskolan) Landstinget i Jönköpings län.

Jonsson, Dick, & Svensson, Tommy (1994). "Psykiatrisk behandling och livskvalitet – kvalitativa och kvantitativa metodansatser". I Tommy Svensson (Red.), *Samhälle, psykiatrisk vård och psykisk hälsa*. (SHS 19. Tema Hälso- och sjukvården i samhället) Linköpings universitet.

Kihlström, Hans (1996). "Psykiskt störda och pengar". I Alain Topor (Red.), *Psykiatri i socialtjänsten*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Knutsson, Gert, & Pettersson, Svante (1992). *Psykiskt stördas villkor. Psykiatireformen i sammandrag*. Stockholm: Fritzes förlag.

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

Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) <http://www.jit.se/lagbok> (utskriftsdatum 1999-03-16)

Lindqvist, Kent (1994). Själens som statlig ideologi. *Zenit* 4:126, s 44-63.

Mallander, Ove (1999). *De hjälper oss tillrätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. (Meddelanden från Socialhögskolan 1999:2) Lunds universitet.

Marks, Deborah (1999). *Disability controversial debates and psychosocial perspectives*. London: Routledge.

Meeuwisse, Anna (1997). *Vänskap och organisering. En studie av Fountain House-rörelsen*. Lund: Arkiv förlag.

Melin Emilsson, Ulla (1998). *Vardag i olika världar – Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden*. Lund: Arkiv förlag.

Nygren, Pär (1978). *Den sociala grammatiken. Mot en kritisk socialpsykologi*. Lund: Esselte Studium.

Nyström, Maria (1999). *Allvarligt psykiskt störda människors vardagliga tillvaro*. Institutionen för vårdpedagogik: Göteborgs universitet.

Ottosson, Jan-Otto (1999). Ofruktbart tvista om terminologin. *Läkartidningen* 96:13, s 1544-1545.

Repstad, Pål (1993). *Närhet och distans. Kvalitativa metoder i samhällsvetenskap*. Lund: Studentlitteratur. 2:a uppl.

Repstad, Pål (1998). *Sociologiskt perspektiv i vård omsorg och socialt arbete*. Lund: Studentlitteratur.

Rothstein, Bo (1997). "Medborgaren och vår offentliga framtid". I Bibbi Ringsby-Jansson, & Gunilla Framme (Red.), *Sociala förändringar och välfärd. Perspektiv och alternativ i socialt arbete*. (FORSA-symposiet 1996. Institutionen för socialt arbete, 1997:1) Göteborgs universitet.

Rönning, Rolf (1992). "Avinstitutionalisering – humanisme eller gapestokk?" I Johans Tveit Sandvin (Red.), *Mot normalt? Omsorgsideologier i förändring*. Oslo: Kommuneforlaget.

Sandlund, Mikael & Markström, Urban (1999). "Orden som beskriver? Om språkbruk på det reformerade psykiatriområdet". *Socialmedicinsk Tidskrift* 76: 2, s 166-170.

Sandvin, Johans Tveit (1992). "Fra normalisering til sosial integrasjon". I Johans Tveit Sandvin (Red.), *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget.

Sandvin, Johans Tveit, & Söder, Mårten (1996). "Welfare state reconstruction". I Jan Tössebro, Anders Gustavsson, & Guri Dyrendahl (Eds.), *Intellectual disabilities in the Nordic Welfare States. Policies and everyday life*. Kristiansand: Höyskoleforlaget AS.

Sandvin, Johans, Söder, Mårten, Lichtwarck, Willy, & Magnusson, Tone (1998). *Normaliseringsarbeid og ambivalens: Bofelleskap som omsorgsarena*. Oslo: Universitetsforlaget.

Schön, Ulla-Karin (1998). "Välfärd och valfrihet för psykiskt långtidssjuka". I Alain Topor, Ulla-Karin Schön, Anders Bergh, Dag Tidemalm, & Johan Svensson, *Perspektiv på psykiatrireformen*. FoU-enheten VSSO, Stockholm.

Schön, Ulla-Karin (1999). *Bättre livsvillkor? De medicinskt färdigbehandlade fyra år efter psykiatrireformen*. FoU-enheten/psykiatri, västra Stockholm. Stockholm, Elanders Gotab.

Socialstyrelsen (1998a). *Psykiskt funktionshindrade och deras liv*. (Psykiatriuppföljningen 1998:5).

Socialstyrelsen (1998b). *Reformens första tusen dagar*. Årsrapport för psykiatrireformen 1998. (Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1998:4).

Socialstyrelsen (1998c). *Den sociala vardagen*. En studie av 115 verksamheter för personer med psykiska funktionshinder. (Psykiatriuppföljningen 1998:4).

Socialstyrelsen (1999). *Välfärd och valfrihet?* Slutrapport från utvärderingen av 1995 års psykiatrireform. (Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1999:1).

Socialtjänstlagen (1980:620) (SoL) <http://www.iit.se/lagbok> (utskriftsdatum 1999-03-16)

Starrin, Bengt (2000). "Empowerment och funktionshinder". I Peter Brusén, & Lars-Christer Hydén (Red.), *Ett liv som andra. Livsvillkor för personer med funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.

Steinholz Ekecrantz, Lena (1995). *Patienternas psykiatri. En studie av institutionella erfarenheter*. (Linköping studies in art and science 135) Stockholm: Carlssons.

Stenström-Jönsson, Ulla-Britta (1995). *Mot självständigare liv? Om nedläggningen av Furuhagens vårdhem för utvecklingsstörda*. (Rapport i socialt arbete nr 70) Stockholms universitet, Socialhögskolan.

Svenska akademiens ordlista (SAOL) över svenska språket (1994). Stockholm: Nordstedts förlag. 11:e uppl.

Svensson, Tommy, & Fredén, Lars (1993). *Psykiatriska långtidspatienter i förändrad vårdmiljö*. (SHS 16) Universitetet i Linköping.

Szebehely, Marta (1995). *Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. Lund: Arkiv förlag.

Söder, Mårten, (1997). "Handikappolitik i förändring". I Magnus Tideman (Red.), *Hur lever funktionshindrade idag? Erfarenheter och effekter av handikappreformen, kommunaliseringen m.m.* (Rapport nr 1, Wigforssinstitutet.) Högskolan i Halmstad.

Thurén, Torsten (1986). *Orientering i källkritik. Är det verkligen sant?* Esselte studium. 2:a uppl.

Tidemalm, Dag (1998). "Förhandlingar kring en egen dörr". I Alain Topor, Ulla-Karin Schön, Anders Bergh, Dag Tidemalm, & Johan Svensson, *Perspektiv på psykiatrireformen*. FoU-enheten VSSO, Stockholm.

Topor, Alain (1996). "Den sociala psykiatrin". I Alain Topor (Red.), *Psykiatri i socialtjänsten*. Stockholm: Bonnier Utbildning.

Topor, Alain (1998a). "Behandling och bot – vägen tillbaka". I Alain Topor (Red.), *Psykiatri i socialtjänsten*. Stockholm: Bonniers.

Topor, Alain (1998b). "Psykiatrireformen – ett lyckligt sammanträffande?" I Alain Topor, Ulla-Karin Schön, Anders Bergh, Dag Tidemalm, & Johan Svensson, *Perspektiv på psykiatrireformen*. FoU-enheten VSSO, Stockholm.

Tornstam, Lars (1988). *Åldrandets socialpsykologi*. Sthlm: Raben & Sjögren. 2:a rev. uppl.

Åman, Anders (1976). *Om den offentliga vården. Byggnader och verksamheter vid svenska vårdinstitutioner under 1800- och 1900-talen. En arkitekturhistorisk undersökning*. LiberFörlag. Sveriges Arkitekturmuseum.

6.1 ÖVRIGA KÄLLOR

Föredrag.

Herlitz, Gillis (931001).

World Wide Web

<http://www.jit.se/lagbok> (utskriftsdatum 1999-03-16)

BILAGA

Till områdeschefen

Jag är studerande vid Lunds universitet, socialhögskolan, och läser en internetbaserad magisterkurs i socialt arbete. Som en del av studierna ingår att skriva en uppsats.

Jag skulle vilja skriva om självbestämmande i verksamhet som berör personer vilka tidigare fått psykiatrisk vård. Mitt syfte är att studera hur hjälpmottagare och hjälpare uppfattar möjligheter till och hinder för hjälpmottagares självbestämmande på några viktiga områden i livet; ekonomi, bostad, fritid, relationer, arbete.

För att kunna genomföra denna studie behöver jag träffa ett antal personer som kan tänka sig att bli intervjuade omkring detta. Jag har tänkt mig att när det gäller hjälpmottagare ska det vara fyra personer i åldern 20-55 år, som erhåller bistånd eller insats enligt SoL eller LSS i form av boende med särskild service och att de erhåller detta på grund av psykiska funktionshinder och någon gång tidigare har fått sluten psykiatrisk vård.

När det gäller hjälparna; de anställda, vill jag också intervjua fyra personer. Jag har tänkt mig två personer med minst tio års erfarenhet av omsorgs- eller vårdarbete och två personer som är nya på yrkesområdet. Jag vill helst inte intervjua hjälpare och hjälpmottagare som känner varandra. Mitt intresse är av allmän karaktär och inte att studera hur några specifika omsorgsrelationer fungerar. Därför är det för min del önskvärt att de intervjuade inte har någon relation till varandra.

Intervjuerna bör vara genomförda innan april månads utgång. Varje intervju beräknas ta en till två timmars tid i anspråk, beroende av den kontakt jag kan etablera och med förbehållet att jag kanske behöver återkomma. Jag vill intervjua med bandspelare som hjälpmedel. Deltagarna garanteras anonymitet och den skriftliga sammanställningen görs i en sådan form att ingen utomstående kan identifiera enskilda individer.

Jag har inga speciella önskemål när det gäller tidpunkt för intervjuer utan det går bra dag, kväll som helg.

Min förhoppning är att du kan hjälpa mig och förmedla de kontakter jag behöver för att kunna genomföra studien. Jag ringer dig om några dagar för att få ett besked.

Min handledare är Fil.Dr. Ulla Melin-Emilsson. Om vidare upplysningar behövs går det att vända sig till kursadministrationen, Birgitta Borafia tel. 046 – 222 93 89.

Med vänlig hälsning

Pia Johansson

Adress
Postadress Telefonnummer