

Lunds Universitet  
Socialhögskolan  
Socialt arbete, 61-80p  
Uppsats 10p  
Höstterminen 2000

**När huvudmannen har funktionshindret grav  
utvecklingsstörning -  
om godmanskap och inflytande enligt LSS.**

Författare: Åsa Hansson  
Handledare: Tord Jacobsson

## *Abstract*

Denna uppsats behandlar gravt utvecklingsstördas möjligheter till inflytande genom legal företrädare i enlighet med Lagen som Stöd och Service till vissa funktionshindrade, LSS. Syftet med studien är att belysa hur gode män beskriver sina uppgifter sörja för person och bevaka den enskildes rätt. Studien har genomförts med en hermeneutisk ansats, där kvalitativa intervjuer och en fenomenologisk analysmetod har använts för att beskriva hur de gode männen håller sig underrättade om huvudmannens levnadsförhållanden, förstår huvudmannens behov, bevakar den enskildes rätt genom ansökningar om insatser samt hur de agerar för att bevaka insatsens kvalitet.

En bild av god mans uppdrag som en familjeangelägenhet där god man agerar utifrån ett livslångt perspektiv framträdde. God man upplever i huvudsak en lätthet i förståelse för huvudmannens behov, men upplever sig inte alltid ha tolkningsföreträde. God man bygger sin kännedom om huvudmannens levnadsförhållanden på interaktion med huvudmannen och på information från omsorgspersonal. Omsorgspersonalen förmedlar kunskap om hur god man kan agera, en kunskap som i hög grad påverkar god mans handlande. God mans kontakter med LSS-handläggare är inriktad på att få ansökningar behandlade. God man använder sig av samtal med omsorgspersonal för att bevaka insatsens kvalitet, men det förekommer även att god man vänder sig till tjänstemän, länsstyrelse och länsrätt. De handlingsvägar som god man väljer bygger på den kunskap som förvärvats i samband med att behov hos huvudmannen har uppstått.

## INNEHÅLL

FÖRORD	5
INLEDNING	6
<i>Inflytande enligt LSS</i>	7
<i>Godmanskap</i>	8
<i>Utvecklingsstörning</i>	9
<i>Grav utvecklingsstörning</i>	10
UTVÄRDERING ELLER BESKRIVNING AV SOCIALA FENOMEN?	12
<i>Forskning om godmanskap</i>	12
<i>Forskning om gravt utvecklingsstördas livssituation</i>	12
TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER	14
<i>Symbolisk interaktionism</i>	14
<i>Kommunikativt och instrumentellt handlande</i>	16
SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR	17
METODBESKRIVNING	17
<i>Genomförandet av intervjuerna</i>	18
<i>Urval</i>	19
<i>Analys och tolkning</i>	21
<i>Forskningsetiska överväganden</i>	22
<i>Studiens avgränsningar</i>	23
<i>Metodreflektioner</i>	24
DE GODE MÄNNENS BESKRIVNING AV SITT UPPDRAG	27
<i>Före och efter beslutet om insats</i>	27
<i>Det livslånga perspektivet</i>	28
<i>Funktionshindrets betydelse för godmansuppdraget</i>	30
<i>Vem förstår huvudmannen?</i>	32

<i>Tolkningsföretråde</i>	33
<i>LSS-insatser</i>	35
<i>Kännedom om huvudmannens levnadsförhållanden</i>	36
<i>Vardagskontakter</i>	36
<i>Organiserade möten</i>	39
<i>Kontakter med LSS-handläggare</i>	41
<i>Kunskaper om LSS</i>	42
<i>Ansökan och beslut</i>	44
<i>Den gode mannens insatser för en god verksamhetskvalitet / goda levnadsvillkor</i>	47
<i>Vilken roll spelar god man?</i>	50
<i>God man och förälder, del av både livsvärld och systemvärld</i>	52
<b>DISKUSSION</b>	54
<i>Kunskapen om huvudmannen</i>	54
<i>God mans kunskap om sitt uppdrag och om huvudmannens rättigheter enligt LSS</i>	55
<i>Omsorgspersonalens kunskap om godmanskap och huvudmannens rättigheter enligt LSS</i>	57
<i>Det viktiga nätverket</i>	58
<i>Hur ska kunskapen kunna växa?</i>	59
<i>Systemvärdens kolonisering av livsvärlden- hot eller möjlighet?</i>	61
<i>Forskningsbehov</i>	61
<b>REFERENSER</b>	63
<i>Bilaga 1, intervjuguide</i>	66
<i>Bilaga 2, missivbrev</i>	67
<i>Bilaga 3, missivbrev</i>	68
<i>Bilaga 4, missivbrev</i>	69

## FÖRORD

Att söka sig fram till ny kunskap i en kvalitativ studie är svårt, stundtals någonstans mitt i arbetet mycket irrande och sökande, men när så arbetet fortskrider och bilden av det studerade framträder och klarnar, lärrikt och mycket roligt. En studie kan inte genomföras utan att andra personer bjuder på sin medverkan, och mitt allra största tack riktar sig därför till de som så generöst medverkat i denna studie: till er som förmedlat kontakter med gode män och till alla er som låtit er intervjuas. Jag vill även rikta ett varmt tack till de personer på Socialhögskolan som stöttat mig och givit mig kloka synpunkter på mitt arbete: min handledare Tord Jacobsson och mina studiekamrater.

Uppsala i oktober 2000.

*Åsa Hansson*

## INLEDNING

Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade, LSS, bygger på värderingarna självbestämmande, delaktighet, integritet, jämlikhet och kontinuitet. Insatserna ska stärka den enskildes möjlighet till ett så självständigt och oberoende liv som möjligt (Regeringens prop 1992/93:159). Det normativa inslaget är starkt och tydligt. I den personkrets som lagen vänder sig till ingår personer med grav utvecklingsstörning, ett funktionshinder som medför betydande svårigheter att såväl tolka sig själv och omvärlden som att förmedla sina tolkningar till andra. Personer med grav utvecklingsstörning måste för att kunna bevaka sina rättigheter och ha ett inflytande över LSS-insatserna företrädas av en legal företrädare.

Begreppet inflytande är centralt inom utvecklingen av handikappolitiken. Begreppet används i lagtexter och förarbeten omväxlande med, tillsammans med, eller i stället för självbestämmande. Begreppet ges i texterna olika betydelser, där betydelserna i sig beskriver en utveckling av synen på den funktionshindrades rätt, men även utgör en spegel av hur omsorg givits i Sverige i modern tid. Enligt Socialstyrelsen (1986) handlar inflytande i omsorgslagen från 1986 om frihet från tvång. En stor förändring från föregående lagstiftning (omsorgslagen 1967) var att möjlighet till vård oberoende av samtycke togs bort och att omsorgsinsatser endast kunde ges på den enskildes eller dennes företrädares begäran. I 1989 års handikapputredning har inflytande fått en vidare mening och begreppet används för att beskriva funktionshindrades aktiva inflytande i såväl samhällsutveckling som självbestämmande i den egna situationen (SOU 1990:19). I propositionen till LSS påpekas att inflytande under 80-talet inriktades på organisationers rätt att påverka samhällsutvecklingen, och att det nu är dags att mer fokusera på den enskildes vardag. Organisationers rätt till inflytande tas nu som självklar, medan fokus läggs på den enskildes direkta inflytande i såväl planering, utformning som genomförande av de insatser som berör honom/henne (Regeringens prop. 1992/93:159).

Inflytandebegreppets utveckling i handikapplagstiftning kan sammanfattas i tre punkter på en skala: frihet från tvång – aktivt inflytande – självbestämmande. I denna glidande utveckling framträder även hur lagstiftaren har haft intentionen att flytta makten över den funktionshindrades liv från samhället och vårdapparaten till den enskilde. Intresset i min studie riktas mot hur gode män för personer med grav utvecklingsstörning beskriver sitt

uppdrag, och studien kommer därmed även att belysa hur förutsättningarna för inflytandet över LSS-insatser kan se ut.

### *Inflytande enligt LSS*

LSS intentioner och uttryckta mål speglar synen på individen som en i grunden stark person som genom samhällets insatser ska stödjas till ett så självständigt och oberoende liv som möjligt. I Regeringens proposition 1992/93:159 sägs att

Insatser till vuxna personer skall grundas på behov som den enskilde själv finner angelägna att få tillgodosedda för att kunna leva ett så självständigt och oberoende liv som möjligt (s 51).

Lagens anda samstämmer med den allmänna individualiseringsprocess som många samhällsvetare beskriver. Enligt Israel och Hermansson (1996) beskriver en rad sociologiska teorier hur samhället genom övergången från ett feodalt till ett urbant, industrialiserat samhälle gått från uppfattningen om människan som en i grunden kollektiv varelse till synen på människan som i grunden varandes en individ. Författarna beskriver hur människan enligt Fromm först med den tidiga handels- och industrikapitalismens uppkomst blev ”till en självständig individ, vars öde beror på hennes egna ansträngningar och inte på en genom traditionen garanterad plats i samhället” (a.a., s 180). Denna tankegång återkommer hos Lewin (1998), som i sin genomgång av tillkomsten och innebörden i LSS visar hur politikerna utgår från en uppfattning om människor med funktionshinder som starka individer vilka själva kan beskriva sina behov och kräva sin lagliga rätt.

I propositionen till LSS görs ett avsteg från synen på den funktionshindrade som en stark individ. Personer som har en mycket begränsad möjlighet att ge uttryck för sin vilja ska företrädas av ett ombud, t ex en god man. I Lewins granskning av LSS:s tillämpning konstaterar hon att:

Stadgandet om att den enskilde själv skall begära samhällsstödet ger de starkare, de som kan hantera mötet med det offentliga, större möjligheter att få stöd /... / Och är det inte de enskilda som själva står för styrkan är det deras företrädare. Lite tillspetsat ser vi här de riviga morsornas triumf (a.a., s 225).

Författaren konstaterar dock i sin genomgång av utfallet av LSS omfattning att personer med funktionshinder inte är de starka personer som politikerna antog. LSS har inte alls har kommit att omfatta så många personer som Handikapputredningen förutsåg.

Den enskilde eller dennes företrädare har olika vägar att gå för att söka och hävda sin rätt. För det första ska insatser ges endast på den enskildes begäran, för det andra kan ett avslag om begärd insats överklagas. Men, säger statsrådet, den enskilde har även rätt att överklaga utformningen av den insats som han / hon har blivit beviljad. Prövningen kommer då att leda till att domstolen uttalar sig om den beviljade insatsen lever upp till de kvalitetskrav som ställs i LSS (Regeringens prop. 1992/93:159).

Ytterligare en möjlighet till påverkan lämnas i det att Länsstyrelsen är utsedd att vara tillsynsmyndighet. Länsstyrelsen har rätt att inspektera verksamheter som bedrivs i länet och ska även stå för rådgivning till såväl allmänhet som till kommuner och landsting (a.a.).

### ***Godmanskap***

Även synen på det rättsliga stödet till de personer som har en försvagad handlingsförmåga har förändrats under senare delen av 1900-talet. Tidigare var det vanligt att personer med utvecklingsstörning omyndigförklarades (Penton & Skog 1995). I lagändringar i Föräldrabalken under 1970- och 80-tal har man lämnat denna syn. I den senaste skrivningen från 1989 är omyndigförklaring inte längre möjlig. Grundtanken är istället att ge ett stöd som i minsta möjliga mån gör ingrepp i den enskildes integritet. I första hand övervägs godmanskap för de tre deluppgifterna sörja för person, bevaka rätt och förvalta egendom. Ett godmanskap innebär att huvudmannen bibehåller sin rättsliga handlingsförmåga vilket medför att god man inte kan handla mot huvudmannens vilja. Förvaltare, som kan handla mot huvudmannens vilja, tillsätts för att skydda huvudmannen om denna befinner sig i uppenbar risk att åsamka sig själv stor fr a ekonomisk skada (Holmberg 1996). I Föräldrabalken säger man att

Förvaltarskap får dock inte anordnas, om det är tillräckligt att godmanskap anordnas eller att den enskilde på något annat, mindre ingripande sätt får hjälp (SFS 1949:381, ur 11kap, 7 §)

En person med grav utvecklingsstörning saknar i realiteten rättslig handlingsförmåga och behöver därmed inte det skydd som en förvaltare kan ge. Därmed är godmanskap normalt sett tillräckligt (Penton & Skog 1995). En huvudman med grav utvecklingsstörning blir helt beroende av den gode mannens omdöme, vilket lägger ett stort ansvar på den gode mannen (Holmberg 1996).



Att sörja för person är en uppgift som inte detaljstyrs i lagstiftningen. Den innebär att den gode mannen ska hålla sig väl underrättad om huvudmannens levnadssituation och vidta åtgärder för att förhållanden som inte är goda förbättras. Om åtgärder behöver vidtas, kan även uppgiften bevaka rätt träda in. Det är endast den gode mannen som har rätt att söka och överklaga insatser enligt LSS eller annan lagstiftning (Penton & Skog 1995).

Tanken bakom lagstiftningen är att det alltid ska finnas en företrädare när en person har brister eller saknar rättslig handlingsförmåga. I annat fall saknar denne juridiskt sett möjligheter att tillvarata sina intressen (a.a., s 7).

Det tre uppgifterna förvalta egendom, bevaka rätt samt sörja för person glider i praktiken in i varandra. I Föräldrabalken stadgas att den gode mannen "...alltid ska handla på det sätt som bäst gagnar den enskilde" (SFS 1949:381 kap 12, 3§), och vidare i 16:e kap, 1§ att överförmyndaren vid sin tillsyn av gode mannens arbete särskilt ska "...se till att den enskildes tillgångar i skälig omfattning används för hans eller hennes nytta..." (a.a.). God man ska alltså verka för att huvudmannen har goda levnadsvillkor genom att sörja för person, bevaka dennes rättigheter och använda dennes medel så att de kommer honom / henne till godo. I min studie har jag lagt fokus på de båda uppgifterna sörja för person och bevaka rätt, eftersom de bäst svarar mot den uppgift som ringas in i LSS.

Såväl handikapplagarna som föräldrabalken går alltså mot ett tydligt ställningstagande för individen. Det förskjuter inte endast makten från vårdapparaten till individen, utan ger även möjlighet till en öppnare omsorg, där vårdpersonalen inte längre har tolkningsföreträde för brukaren. Tideman (1997) pekar på vikten av stöd i den utsatta position som en person med funktionshindret utvecklingsstörning kan befinna sig i:

Ur utvecklingsstördas perspektiv är inflytandefrågor av särskilt stor betydelse; dels därför att man oftast är i livslångt beroende av stöd och hjälp och dels därför att man p.g.a. handikappet är särskilt utsatt för andras godtycke. Möjligheten att ta egna initiativ är begränsad och särskilda språkrör som för ens talan är ofta nödvändigt" (a.a., s 78).

### ***Utvecklingsstörning***

Vad innebär då funktionshindret utvecklingsstörning? Sonnander (1997) beskriver hur definitioner kan göras ur olika perspektiv: psykologiskt, socialt och administrativt. Med en psykologisk definition menas att utvecklingsstörning är en nedsatt intellektuell förmåga som kan mätas med psykologiska test. Den sociala definitionen innebär att personen med

utvecklingsstörning inte klarar att möta de krav som omgivningen ställer. Den administrativa definitionen innebär att den som mottar omsorger från verksamheter som riktar sig till personer med utvecklingsstörning har detta funktionshinder. Beroende av det stöd som ges, blir utvecklingsstörningen i olika grad till ett handikapp. Detta avspeglas i LSS, där utvecklingsstörning definieras som en före sexton års ålder iakttagbar intellektuell funktionsnedsättning vilken beroende på grad och miljö utgör ett handikapp (Regeringens prop. 1992/93:159).

Funktionshinder är i sig självt inget handikapp, men det kan bli det om den miljö eller den situation som den funktionshindrade befinner sig i är sådan att tillvaron försvåras (a.a., s 52).

Inställningen att handikapp inte är en individuell egenskap, utan uppstår i relationen mellan individen och miljön, avspeglas i att statsrådet väljer att använda begreppet personer med funktionshinder snarare än funktionshindrade. I litteraturen finner jag omväxlande begreppen personer med utvecklingsstörning och utvecklingsstörda. Begreppet person med utvecklingsstörning har en konnotativ innebörd som är betydelsefull, men det är språkligt tungt. För att skapa en variation i texten använder jag även det äldre begreppet utvecklingsstörda.

### ***Grav utvecklingsstörning***

Granlund och Kylén m. fl. (1984) menar att begreppsförvirringen vad gäller grav utvecklingsstörning är stor. Vissa avser grava rörelsehinder, andra grava multihandikapp. De knyter dock utvecklingsstörning endast till funktionsnedsättningen i begåvningen. Deras tydliga avgränsning av förståndshandikappet från tilläggshandikapp är utgångspunkt för förståelsen av funktionshindret grav utvecklingsstörning i min studie. Författarna menar dock att individen måste ses ur ett helhetsperspektiv där såväl psykologiska som biologiska aspekter ska vägas in och där individens samspel med den fysiska och sociala miljön är en del av helheten. Den intellektuella utvecklingsnivån hos en person med grav utvecklingsstörning motsvarar en levnadsålder på mellan noll och två år. Kylén (1986) pekar på att begåvningen utvecklas i samklang med erfarenhet och känslomässig mognad, vilket innebär att funktionshindret inte kan beskrivas endast genom att ange den intellektuella utvecklingsnivån.

Personer med grav utvecklingsstörning har i stor omfattning flera funktionshinder. Tre fjärdedelar har rörelsehinder, drygt en tredjedel har synskador, en femtedel har hörselskador, drygt hälften har epilepsi och cirka en fjärdedel har autistiska drag. Dessa ytterliga komplikationer medför att de gravt utvecklingsstördas värld blir än mer begränsad och att de samverkande skadorna förstärker effekten av det intellektuella funktionshindret (Furenhed 1997). Vid en beskrivning av alla de olika funktionshindren och deras samverkande effekter, förefaller det som om gravt utvecklingsstörda personer skulle leva ytterligt begränsat, och det är lätt till hands att betona vad de inte kan. Kylén (1985) beskriver istället vad en person med grav utvecklingsstörning (en person på A-stadiet med Kyléns terminologi) kan göra:

På A-stadiet upplever man känslor och sinnesintryck på samma sätt som alla andra. Man upplever i huvudsak här och nu men kan ha mer eller mindre insiktsfulla förväntningar på vad som ska hända. På den första abstraktionsnivån ordnar man genom att jämföra. Man känner igen människor och saker och man påminner sig om händelser vid åsynen av något. Man kan ta initiativ till handlingar som man vet leder till något positivt. Man vägleds i sitt handlande av intuitiva tankekedjor. Därför kan man handla insiktsfullt mot välbekanta ting i vardagens rutiner. Man kan inte tala men förstår och kan ge signaler (s. 9).

Furenhed (1997) har sökt beskriva innebörden av det ovan beskrivna funktionshindret samt relatera det till livskvalitetsteorier. Han säger att gravt utvecklingsstörda utan tvivel är ”beroende av andra människors omsorg för sin överlevnad och sitt välbefinnande. Men detta betyder inte att de helt saknar autonomi och frihet” (s 178). Han beskriver hur personer med grav utvecklingsstörning såväl kan agera själv i sin bekanta vardag som förmedla önskemål till sin omgivning. Trots att funktionshindret medför att personen saknar ett talat språk, kan vårdare och anhöriga lära sig att tolka honom eller henne. Funktionshindret leder till att tidsupplevelsen troligen knyts till rytm och ordningsföljd. Tidigare upplevelser som upprepas kan väcka förväntningar på vad som kan hända. Tidsupplevelsen och förmågan att tänka såväl bakåt som framåt är dock mycket begränsad.

Furenhed menar att den gravt utvecklingsstörde troligen inte hyser förhoppningar om en ljus framtid och inte heller gläder sig åt positiva minnen. Å andra sidan är de förskonade mot obehagliga och svåra minnen. Men om de inte kan göra sig föreställningar om framtiden, har de kanske inte heller några förhoppningar om ett slut på lidande. Därmed får upplevelsen i nuet och njutningen en relativt sett stor betydelse i den gravt utvecklingsstördes liv och livskvaliteten beror inte i första hand på funktionshindret i sig utan på de betingel-

ser som andra skapar för hennes tillvaro. ”Medmänniskors omsorg och omvårdnad och mänsklig närhet utgör således både betingelser för och ett centralt innehåll i gravt utvecklingsstördas – och alla människors – livskvalitet” (s 165).

### **UTVÄRDERING ELLER BESKRIVNING AV SOCIALA FENOMEN?**

Söder (1995) skriver att den svenska sociala handikappforskningen i stor utsträckning har etablerats som en forskning för utvärdering av sociala reformer. Även den internationella forskningen domineras av utvärderingar. Under senare tid har forskning med mer förutsättningslös hållning kommit till stånd, men, menar Söder, efter den senaste handikappreformen har tyngdpunkten åter förskjutits mot utvärdering. Inför min studie har jag funnit det viktigt att söka kunskap ur tidigare forskning om godmanskap och forskning om gravt utvecklingsstördas levnadsvillkor. Det finns dock inte mycket studier gjorda inom de båda områdena.

#### ***Forskning om godmanskap***

Den mesta litteratur om godmanskap har läromedels- eller informationskaraktär. Det jag funnit av tidigare forskning är Albertsson (1997), som har beskrivit hur gode män som samtidigt är anhöriga uppfattar och utformar sitt uppdrag. Att vara god man och anhörig innebär enligt författaren att man har positioner i minst två system: dels i ett formellt som är rättsligt reglerat, dels i ett informellt system som styrs mer av kulturella normer än av rättsliga regler. Hennes slutsats är att godmanskapet intar en undanskymd position i jämförelse med släktskapet och att man ser godmanskapet som en angelägenhet för familjen eller släkten.

#### ***Forskning om gravt utvecklingsstördas levnadssituation***

Mallander (1999) gör en genomgång av forskning som har utvärderingskaraktär. Såväl svensk som internationell forskning pekar på att de flesta trivs bättre i gruppbostad än i den äldre omsorgsformen vårdhem, har fått en högre levnadsstandard och i viss mån utvecklat sina färdigheter. Det finns framsteg när det gäller beslutande i vardagsfrågor, medan inflytande och självbestämmande i de mer grundläggande valen inte nämnvärt har förändrats. Författaren resumerar även studier som har en problematiserande ansats, och där återfinns studier som beskriver gruppbostadsverksamheten som socialt fenomen.

En del av den forskning som gjorts om utvecklingsstördas livssituation är svårläst eftersom det inte klargörs vad som gäller för de olika graderna av funktionshindret, även om levnadsvillkoren skiljer sig markant åt för en person med lindrig, måttlig respektive grav utvecklingsstörning. Genom att läsa litteratur kan jag dock finna brottstycken här och där, men mycket lite som ger en tydlig bild av gravt utvecklingsstördas levnadssituation. Exempel på resultat som framskymtar i bredare studier är att ju gravare handikapp en person har, desto mindre kontakt förekommer med grannar (Mallander 1999). Socialstyrelsen (1997) konstaterar att personer med omfattande utvecklingsstörning är de som i minst utsträckning har en legal företrädare. Furenhed (1997) visar på hur personer med grav utvecklingsstörning, om de bemöts med inlevelse, kunskap och omtanke, kan leva ett gott liv. Dessa resultat pekar på en utsatthet för personer med grav utvecklingsstörning, och på behov av ytterligare forskning som belyser deras situation.

Furenheds avhandling är dock en studie som helt fokuserar på gravt utvecklingsstördas situation. Även om syftet med studien är inriktat på att beskriva innebörder av funktionshindret och livskvalitet, genomsyras framställningen av beskrivningar av det sociala samspel som personerna befinner sig i. Furenhed gör genomgående en koppling till den sociala och fysiska miljön och konstaterar bl. a. att

...yttre välfärd har mycket stor betydelse för gravt utvecklingsstörda, som inte kan kompensera brister genom att fly in i fantasi eller framtidsdrömmar och inte kan förstå att svårigheter kan ha en positiv inverkan på personlig utveckling och mognad (s 173).

Just välfärden, eller levnadsvillkoren, är något som följs upp och mäts. I en genomgång av levnadsvillkoren i Hallands län, framkom att personer med utvecklingsstörning i alla studerade aspekter har sämre förhållanden än befolkningen i stort (Tideman 1997).

Hur ska vi kunna gå vidare och göra beskrivningar av funktionshindrades sociala liv utan att fastna i utvärderingar? Söder (1995) talar om fällor för forskningen. Genom att inrikta sig på utvärdering, låser sig forskaren inom de ramar som reformatorn har. Tätt knutet till dessa problem är att forskningen kan få normativa inslag, vilket blir synligt genom att forskaren, liksom reformatorn, redan tagit ställning till vad som är bra och önskvärt. Fokus hamnar på hur vi ska agera för att nå de goda intentionerna, vilket kan leda till att frågor som faller utanför denna övergripande frågeställning riskerar att förbli outtalade. Risken är då att:

Forskningen sker utifrån en föreställning om att forskaren vet vad som är det ”rätta” förhållningssättet. Här lurar risken för omnipotens: svaren är klara innan frågorna är ställda (a.a., s 234).

Söder menar att det behövs mer forskning som kan ifrågasätta det för givet tagna och därigenom vidga vår förståelse.

När det gäller forskning om inflytande ligger det nära till hands att ta en teoretisk utgångspunkt i maktteorier för att analysera om individen har möjlighet att styra i sitt eget liv. Risken med att göra det, är att dessa teorier kan leda till just utvärdering. För att söka undvika det, har jag använt mig av två teoretiska perspektiv som lägger fokus på interaktionen mellan individer och mellan individ och samhälle utan att uttalat fokusera enbart på maktaspekter. Med detta eftersträvar jag att lägga mer tyngdpunkt på en beskrivning av detta sociala fenomen än på att analysera hur maktstrukturerna ser ut.

## **TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER**

Arbetet har sin teoretiska utgångspunkt i de två teorierna symbolisk interaktionism och Jürgen Habermas teori om det kommunikativa handlandet.

### ***Symbolisk interaktionism***

Det teoretiska perspektivet symbolisk interaktionism utgörs av flera olika sociologers och skolors arbete. De ser individen som en i grunden social varelse som blir till genom sin interaktion med omgivningen. Människan är reflekterande och har genom sin förmåga att använda symboler, och då främst språket, möjlighet att distansera sig till sig själv och sin omvärld. Grunden för såväl individen som för samhället är socialiteten; utan socialt umgänge finns ingen människa. Människan är kreativ och rationell, men inte fri i någon absolut bemärkelse. Hennes rationalitet är underkastad de sociala och materiella villkor som råder i den mänskliga världen. Människan binds av de villkor som andra ställer. Eftersom människan utvecklas i interaktion med andra, kommer individer att få delvis olika beteendemönster. Interaktion med andra sker dels i den lilla världen (t. ex. familjen) med det som symboliska interaktionister kallar signifikanta andra, dels gentemot samhället som helhet, den generaliserade andre (Berg 1998).

Den symboliska interaktionismen tillskriver alltså människan en aktiv roll i samspel med andra individer och med sociala institutioner (den generaliserade andre) i samhället. ”Det är ett personligt samhälle men ändå en objektiv struktur människan lever i” (a.a., s 165). Begreppet den generaliserade andre pekar på just länken mellan individ och samhälle, och perspektivet betonar att det inte kan dras skarpa gränser dem emellan. Enligt Simmel, vars arbeten anses utgöra en av den symboliska interaktionismens rötter, blir samhället ”en process, ett ständigt skapande, och dess innehåll och gestalt finns tillgängliga endast i denna formande skapelseprocess” (a.a., s 154).

Med denna syn följer att vi genom att studera människans agerande i nusetituationen kan få information om ett större sammanhang. Individens handlande styrs av hur hon uppfattar verkligheten. Det centrala begrepp inom den symboliska interaktionismen som betecknar detta förhållande är definitionen av situationen. Människan varseblir hela tiden den situation hon befinner sig i och i grunden är all verklighetsuppfattning subjektiv. De symboliska interaktionisterna menar dock att vi genom samspel med andra människor ”kommer överens” om en viss objektiv verklighet, eftersom vissa företeelser blir så självklara att grupper av individer kan tillskriva dem en allmänt accepterad innebörd. En människas totala definition av situationen består dels av den objektiva uppfattningen, dels av den subjektiva. Den sammantagna tolkningen som individen gör, utgör sedan grunden för hennes agerande (Trost och Levin 1996).

Författarna beskriver vidare hur människan alltid är aktiv i nuet och därmed en föränderlig varelse. Detta innebär att hon kan definiera situationer på nya sätt. Tidigare erfarenheter blir inte deterministiskt styrande för hennes agerande men utgör en kunskapsgrund som påverkar hennes definition av situationen och därmed hennes handlande. Symbolisk interaktionism lägger vikten vid vad vi gör och säger, eller inte gör och säger. Om vi vill veta något om människors åsikter, känslor och erfarenhet, ska vi studera deras beteende och deras göranden. Detta, menar författarna, gäller speciellt aktiviteter som är sociala i den meningen att de riktas mot eller till andra människor. Symbolisk interaktionism har spelat en roll i detta arbete i mitt val av metod och i tolkningen av det insamlade materialet.

### ***Kommunikativt och instrumentellt handlande***

I min studie riktas även intresset på hur mötet mellan individ och stat ser ut. Hur kan en individ som blir beroende av en omsorg som ges av det allmänna upprätthålla sitt inflytande över sitt eget liv? Månsson (1998) beskriver hur den tyske socialfilosofen Jürgen Habermas i sin samhällsteori om det kommunikativa handlandet presenterar en syn på just skärningspunkten mellan individ och stat samt de styrningsmekanismer som kan finnas i denna relation. I Habermas teori finns beröringspunkter med symbolisk interaktionism, i det att även Habermas ser människan som i grunden social och förenad till ett samhälle genom språkligt samspel. För att beskriva relationen mellan individ och stat, använder han begreppen livsvärld och systemvärld.

Livsvärlden är enligt Habermas den del av vår tillvaro där vi har våra sociala relationer, där vi arbetar, har familj och vänner. Systemvärlden däremot är uppbyggd av anonyma och sakliga relationer, på den ekonomiska marknaden eller i de statliga myndigheterna. I livsvärlden sker en social integration, medan systemet genom sina styrningsmekanismer pengar och makt, föder en systemintegration. I den sociala integrationen bygger människors samspel på att vi genom språket söker samförstånd, vi handlar med Habermas terminologi kommunikativt rationellt. I en systemintegration handlar vi istället med ett instrumentellt förnuft (Månsson 1998). Problemet i dagens samhälle, är enligt Habermas att systemet alltmer koloniserar livsvärlden, dvs det instrumentella handlandet kommer alltmer att genomsyra vår vardag som egentligen borde bygga på en social integration. Styrningsmekanismerna pengar och makt får agera i vår vardag, där Habermas menar att samförstånd genom kommunikation borde vara det naturliga (a.a.).

Månsson skriver vidare att denna systemvärldens övertagande av livsvärlden har lett till nya konflikter i samhället. Som en följd av välfärdsstatens utbyggda skyddsnät har individerna alltmer försatts i en klientroll i relation till staten. Detta föder nya sociala rörelser, bl. a. miljö- freds- och kvinnorörelser. Denna typ av rörelser, menar Habermas, utgår ifrån att livsvärlden hotas lika mycket av byråkratisering som av kommersialisering. Inget av de båda medierna pengar eller makt är mer oskyldigt än det andra. Som motvikt till dessa styrningsmekanismer pekar Habermas ut solidariteten. Denna solidaritet måste grundas i människornas livsvärld.



Habermas har i sin teori en vision om hur det kommunikativa handlandet skulle kunna skapa en bättre värld. Jag har använt begreppen livsvärld / systemvärld samt kommunikativt handlande / instrumentellt handlande för att analysera mitt empiriska material. Min utgångspunkt är inte att olika samspelsformer har olika värde. Jag använder begreppsparet för att tydliggöra de kommunikations- och handlingsalternativ som finns i samspelet mellan den gode mannen och omsorgsverksamheter och myndigheter.

## **SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

Syftet med denna uppsats är att belysa hur gode män för huvudmän med funktionshindret grav utvecklingsstörning beskriver sina uppgifter att sörja för person och att bevaka den enskildes rätt.

Frågeställningar:

- Hur gör den gode mannen för att hålla sig väl underrättad om huvudmannens levnadsförhållanden?
- Kan den gode mannen förstå huvudmannens behov?
- På vilket sätt bevakar den gode mannen huvudmannens rätt vad gäller ansökan om insatser enligt LSS?
- På vilket sätt bevakar den gode mannen huvudmannens rätt vad gäller synpunkter på LSS-insatsers kvalitet?
- Vad anser den gode mannen är utmärkande för godmansuppdraget?

## **METODBESKRIVNING**

Syftet med denna studie är att söka individuella beskrivningar av ett socialt fenomen som tidigare varit tämligen utforskat. Detta leder till att studien fått en kvalitativ karaktär där olika upplevelser, olika kvaliteter, beskrivs. Arbetet har en hermeneutisk ansats. Ödman (1979) beskriver hermeneutik utifrån de tre begreppen tolkning, förstående, vetande. Att tolka är att ange betydelser, vilket vi alltid gör när vi inte omedelbart förstår det vi ställs inför. Förståelsen söker innebörden hos handlingar, texter etc. Detta förutsätter att det studerade fenomenet ses i sitt sammanhang och vi måste tillgripa kunskap som finns utanför materialet. Vetande uppnår vi när vi kan förstå det vi sett. Vårt tolkande av verkligheten

stys av vår förförståelse. Det vi uppfattar som ett problem, uppmärksammar vi endast för att vi tidigare har en erfarenhet, om än rudimentär, av fenomenet.

Den symboliska interaktionismen presenterar en syn som tangerar hermeneutikens grundtankar:

Den sammantagna eller hela situationen innehåller alltid en mängd mer eller mindre subjektiva element och människans beteende kan endast ses i förhållande till hela sammanhanget (eller kontexten, som många föredrar att säga), dvs situationen så som den existerar i några slags verifierbara objektiva termer *samt* situationen sådan de existerar för den enskilde personen i fråga (Trost & Levin, 1996, s 14).

I detta har jag funnit ett redskap för min empiri: jag har fokuserat på vad den gode mannen säger; på den gode mannens beskrivning av vad som konkret sker i samspelet med huvudmannen och den omsorgsvärld som de interagerar med samt vad denne påtagligt gör inom ramen för sitt uppdrag.

### ***Genomförandet av intervjuerna***

Eftersom jag valt att sätta den gode mannens berättelse i fokus, faller det sig naturligt att välja intervjun som forskningsredskap. Kvale (1997) och Trost (1997) beskriver båda den kvalitativa forskningsintervjun som syftande till att erhålla beskrivningar av den intervjuades livsvärld. Vidare ska intervjun leda till tolkningar av de beskrivna fenomenens mening. Intervjusituationen aldrig kan bli jämlik: det är intervjuaren som styr samtalet i ett speciellt syfte. Såväl Kvale som Trost framhåller vikten av att vara väl påläst inom ämnet före intervjun. Jag har egen erfarenhet av arbete med personer med grav utvecklingsstörning. Den kunskap detta givit har jag utvecklat genom teoretiska studier inom områdena grav utvecklingsstörning, LSS och handikapplagarnas utveckling samt godmansinstitutet.

Starrin och Renck (1996) beskriver hur forskaren bör ha en dubbel relation till förkunskaper och insamling av data. De menar att samtidigt som det har ett stort värde att genom studier skaffa sig en kunskap om befintligt kunskapsläge, är det viktigt att sätta den inom parentes, så att man kan ha en öppenhet inför den nya kunskapen. Jag har valt att närma mig den nya kunskapen genom att genomföra en liten förstudie som har haft ett dubbelt syfte. Dels har jag sökt balansera den förförståelse jag har mot den information jag kan få

från personer som är väl insatta i vardagsverkligheten och dels har jag använt denna kunskap i utformandet av intervjuguiden. Förstudien har bestått av en intervju med två representanter för en lokal FUB-förening. Intervjun var öppen till sin karaktär och behandlade inflytandefrågor inom FUB samt inflytande över LSS-insatser för såväl föreningen som för enskilda individer.

Utifrån problemställning, den teoretiska utgångspunkten symbolisk interaktionism samt det som framkom i intervjun med FUB-representanterna har jag utformat en intervjuguide. Intervjuerna har varit tematiserade, dvs kretsat kring ett fåtal, väl avgränsade områden. Att metodologiskt ta utgångspunkt i symbolisk interaktionism har lett fram till frågeställningar av konkret och jordnära karaktär. Intervjuguiden återges i sin helhet i bilaga 1.

Intervjuerna har hållit en hög strukturingsgrad och låg standardiseringsgrad. Detta innebär enligt Trost (1997) att intervjun varit klart fokuserad på ämnet, men att informanten i situationen haft utrymme att styra frågornas ordning genom att jag givit utrymme för de olika teman i den ordning de naturligt dykt upp. Jag har även formulerat följdfrågor, vilket lett till att intervjuerna utvecklats olika. Detta är helt i linje med den kvalitativa intervjus syfte: att finna olika kvaliteter inom ett givet område och stödja informanten att beskriva sin livsvärld.

Intervjuernas längd har varit mellan en och två timmar. För att uppnå en intervjusituation som erbjuder informanten en känsla av bekvämlighet, har jag överlåtit till den intervjuade att bestämma plats för intervjun och på vilket sätt jag skulle registrera vårt samtal. Intervjun med FUB-representanterna har genomförts i FUB:s föreningslokal och bandinspelats. Fyra av studiens huvudintervjuer har genomförts i den gode mannens hem. En informant valde en FUB-lokal som mötesplats. Fyra intervjuer har spelats in på band och skrivits ut ordagrant. En intervju har registrerats med anteckningar.

### ***Urval***

Jag har använt mig av ett strategiskt urval, vilket Trost (1997) beskriver som ett urval baserat på karaktäristika som har en teoretisk betydelse. Syftet i urvalsförfarandet är alltså att få en spridning i karaktäristika som kan ha en tänkt betydelse för upplevelsen av godmanska-

pet. Kommuntillhörighet bör inverka på upplevelsen, eftersom det kommunala självstyret leder till olika utformning av handikappomsorgen. I Socialstyrelsens utvärdering av handikappreformen (1997) framkommer att den enskildes lika rätt till insatser oavsett bostadsort lätt kan hamna i konflikt med en långtgående decentralisering.

Albertssons (1997) huvudsakliga resultat att godmanskapet har en tillbakadragen position jämfört med släktskapet torde innebära att släktskap påverkar upplevelsen av att vara god man. En tredje karaktäristika är huvudmannens ålder. Söder (1992) beskriver hur problem upplevs olika i olika generationer. Personer som vuxit upp efter det att normaliseringsideologin slagit igenom har inte samma utgångspunkter som äldre personer för vad som är adekvat att fokusera på. Jag har valt att använda tidpunkten för införandet av omsorgslagen 1968 som brytpunkt, och har sökt huvudmän som är födda före respektive efter detta årtal. En sista karaktäristika som framträdde som relevant under förstudien, är huruvida den gode mannen är föreningsaktiv eller ej. För de FUB-aktiva föräldrarna kan det finnas ett trygghetsnät och konkret stöd vad gäller såväl inflytande i planering som i uppkomna problem i verksamheterna.

Jag har sökt informanter i två kommuner. I den ena kommunen har jag sökt via LSS-handläggare och i den andra via FUB-förening. LSS-handläggaren skickade ut 32 brev. Av dessa svarade sju gode män. Två av dessa tackade nej till deltagande. Fem har intervjuats. I en av intervjusituationerna framkom att huvudmannen inte tillhörde målgruppen i enlighet med definitionen av funktionshindret grav utvecklingsstörning, varvid detta material inte kommit att ingå i studiens resultat. FUB-föreningen förmedlade kontakter till tre personer. En av dessa visade sig inte tillhöra målgruppen för studien. De återstående två har intervjuats. Sammanlagt ingår alltså sex gode män i studien. I ett fall har huvudmannen två gode män, vilket medför att studien belyser situationen för fem huvudmän och sex gode män.

Variabeln anhörig / icke-anhörig framstod snart som irrelevant. I min kontakt med FUB och LSS-handläggare framkom att det enligt deras erfarenhet är ytterst ovanligt att personer med grav utvecklingsstörning har en god man som inte är anhörig. Samtliga gode män i denna studie är föräldrar till huvudmännen. Huvudmännen fördelar sig till antal jämt mel-

lan de båda kommunerna. Två är födda i början / mitten av 60-talet, tre är födda i slutet av 60-talet och början av 70-talet. God man för två av huvudmännen är medlemmar i FUB, för tre av dem är god man ej medlem. De personer som jag fått kontakt med, har alltså visat sig motsvara de karaktäristika jag ställt upp för urvalet, och därmed har jag, trots den låga svarsfrekvensen, kunnat arbeta med de personer som hörsammat förfrågan.

### ***Analys och tolkning***

Analys betyder enligt Kvale (1997) ”att skilja något i delar eller element” (s 168). Begreppet tolkning använder författaren för den mer djupgående analysformen. För att uppnå analysens syfte, skiljandet i delar eller element, har jag använt mig av meningskoncentrering, en metod som vilar på en fenomenologisk tradition. Syftet är att finna en koncentrerad beskrivning som ligger så nära den intervjuades beskrivning av sin livsvärld som möjligt.

Först görs en genomläsning av hela materialet för att en känsla av helhet ska kunna skapas. Sedan fastställer forskaren meningsenheter, så som de uttrycks av intervjupersonen. Därefter formuleras det tema som dominerar en naturlig meningsenhet. När dessa teman framträder, ställer forskaren frågor till meningsenheterna utifrån studiens syfte och frågeställningar, och intervjuens centrala teman kan därefter knytas samman till en deskriptiv utsaga.

Efter denna meningskoncentrering har jag fått klarhet i det första tolknings-sammanhang som enligt Kvale handlar om informantens självförståelse. I ett andra steg tillförs ett kritiskt sunt förnuft. Enligt Kvale kan man då genom att införa allmän kunskap om uttalandets innehåll vidga och berika tolkningen. Jag har genom att använda min egen kunskap i ämnet samt genom att införa resultat från tidigare forskning sökt fördjupa förståelsen för det sagda. I detta steg är det inte längre informanten själv som utgör validieringssammanhanget, utan det som Kvale kallar allmänheten: det handlar om det sunnda förnuftets förståelse. Som jag ser det går dock tolkningen i denna fas ett steg längre än till det sunnda förnuftet. Genom att tidigare forskning används, kan man inte hänföra validiering till allmänheten utan till ett sammanhang där personer med tidigare kunskap kan känna giltighet i det sagda.

I ett sista steg handlar det om att utveckla en teoretisk förståelse för den intervjuades beskrivning av sin livsvärld. Genom att införa en teoretisk ram för tolkningen, får man enligt författaren densamma att överskrida såväl självförståelsen som det sunda förnuftets förståelse.

### ***Forskningsetiska överväganden***

Mina etiska ställningstaganden har på följande sätt baserats på Humanistisk- samhällsvetenskapliga forskningsrådets (HSFR:s) etiska huvudkrav informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet (HSFR 2000):

*Informationskravet:* Samtliga aktörer har fått en skriftlig beskrivning av studien. LSS-handläggare har läst det missivbrev de senare förmedlade (bil. 2). FUB-representant har kontaktats via telefon. Samtalets följdes upp av en skriftlig information som togs upp på ett föreningsmöte (bil. 3). För de informanter som fick förfrågan genom LSS-handläggare, var den skriftliga informationen det första ”mötet” med studien. I detta brev fanns en svarstalong med adresserat svarskuvert, där den gode mannen kunde fylla i intresse för mer information om studien och / eller intresse för att delta. I den telefonkontakt som följde presenterade jag mig själv och studien närmare, och den gode mannen kunde ställa frågor. De informanter som rekryterats via FUB fick sin första information via de FUB-representanter jag intervjuat i förstudien. Jag tog därefter telefonkontakt med dem, och efter att de sagt sig vara intresserade, skickade jag en skriftlig information till dem (bil. 4).

*Samtyckeskravet* har jag mött genom att informanterna först efter information tagit enskild ställning till deltagande. Jag har upplyst om att det frivilliga deltagandet även innebär att det står var och fritt att när som helst under studiens gång avbryta sitt deltagande.

*Konfidentialitetskravet* möts i denna studie genom att samtligas identitet skyddas. Alla förekommande namn är pseudonymer. Eftersom studiens syfte är att belysa upplevelsen av en roll, är det heller inte intressant att uppge vilka kommuner som informanterna kommer från. Dessa ställningstaganden har jag informerat intervjupersonerna om.

*Nyttjandekravet:* Det insamlade materialet kommer ej att användas för andra ändamål än forskning.

Även om HSFR:s krav är tillmötesgående återstår viktiga etiska frågor som inte låter sig inringas denna typ av formuleringar. Inför detta arbete har jag funderat över de eventuella följder min studie kan få. I likhet med Furehed (1997) har jag varit funderad inför om intervjuerna skulle komma att riva upp känslor av oro, sorg och otillräcklighet. Redan med min förfrågan riskerade jag att åstadkomma många tankar hos de berörda gode männen. Denna tveksamhet har jag ställt mot Eliassons (1995) syn på forskarens etiska skyldighet att göra medvetna perspektivval och spegla svagare parter position i samhället.

Eliasson menar att det är viktigt att ringa in vilka parter i relation till andra som har en svag position. Detta innebär inte att individer som tillhör en "svagare grupp" i sig måste vara svaga: det är deras position i samhället som är svag. LSS stadgar individens och den gode mannens ställning att vara stark i relation till myndighets- och omsorgsutövning. Men gruppen utvecklingsstörda har historiskt sett varit i en svag position, och inom denna grupp tillhör de personer som har ett gravt begåvningshandikapp de grupper som är mest utlämnade till omgivningens välvilja. Därmed anser jag att det är forskningsetiskt motiverat att genomföra en studie som avser att lyfta fram deras situation. Chansen att i detta syfte göra gott kan vara större än risken att göra illa, vilket följande citat rörande deltagande i studien kan illustrera:

*Men jag ser det ju som en möjlighet att påverka kanske någonstans, någonstans att det är ett litet bidrag.*

### ***Studiens avgränsningar***

Denna studie har två medvetna avgränsningar och en avgränsning som uppstått som en del av resultatet. För det första avgränsas studien till att belysa det agerande som den gode mannen har gentemot omsorgsverksamheter enligt LSS. Detta medför att den gode mannens erfarenheter av t. ex. kontakter med sjukvårdspersonal, Försäkringskassa och överförmyndare inte beaktats i resultatredovisningen. För det andra begränsas studien till att beskriva den gode mannens uppgifter ur den gode mannens perspektiv vilket medför att resultatet inte speglar fenomenet sådant det kan beskrivas genom en triangulering där flera aktörer fått ge sin beskrivning. Den tredje avgränsningen har uppstått som en del av resultatet, och den utgörs av att studien endast omfattar gode män som samtidigt är föräldrar till sina huvudmän.

### *Metodreflektioner*

För att läsaren ska kunna bilda sig en egen uppfattning om en kvalitativ studie är det nödvändigt att författaren presenterar sin förförståelse, eller visar upp de ”glasögon” som hon bär på näsan. Jag har under ett tiotal år arbetat som omsorgspersonal inom verksamheter för personer med utvecklingsstörning. Mitt nuvarande yrke är biståndshandläggare inom äldre- och handikappomsorg, där jag som handläggare träffar såväl personer med rättslig handlingsförmåga som legala företrädare.

I den kvalitativa forskningen kommer frågan om tillförlitlighet i stor utsträckning att handla om möjligheten för läsaren att bedöma tolkningarnas rimlighet. Syftet med en metodbeskrivning är enligt Patel och Davidsson (1994) att ge läsaren denna möjlighet och min intention har varit att med en fyllig metodbeskrivning ge läsaren en möjlighet att finna styrkor och svagheter i studien. I det följande gör jag en genomgång av mina egna reflektioner rörande studiens teoretiska utgångspunkt, tillförlitlighet och möjlighet till generaliserbarhet.

Jag har valt två teorier som båda betonar människans språkliga förmåga som grundläggande för såväl jaguppfattning som socialt samspel. Denna grundsyn är applicerbar på den gode mannens interaktion med andra aktörer än huvudmannen, men valet kan ifrågasättas eftersom jag även behandlar interaktionen med huvudmannen, som aldrig utvecklat något talat språk. Mitt ställningstagande är att teorierna är värdefulla för att analysera interaktion mellan människor oavsett språkets, eller kommunikationens form. Beskrivningar utifrån befintliga teorier av interaktion med personer med olika grad av utvecklingsstörning, och därmed olika språklig förmåga, kan leda till att intressanta frågor om mänsklig kommunikation och interaktion kan ställas.

Val av teoretiskt ramverk påverkar beskrivningen av fenomenet. I min tolkning ser jag det som teorin ger förutsättningar för: hur god man definierar sin situation, hur interaktionen med omsorgsverksamheten ser ut samt vilka handlingsalternativ som god man väljer. Styrkan med detta är att mejsla ut en del av den sociala verkligheten och tydligt beskriva den. Svagheten är att verkligheten med naturlighet beskärs på andra aspekter.



Det medvetna perspektivvalet leder även det till att verkligheten beskrivs ur en snäv vinkel. Styrkan är den samma här: just gode mäns upplevelse beskrivs utan motsägelser. Svagheten är att problemet inte belyses ur flera aktörers perspektiv. Detta utesluter en mer fullständig bild av det studerade fenomenet.

De karaktäristiska jag valde för urvalet visade sig ha olika tyngd i resultatet. De två som visade sig leda till klara skillnader mellan de gode männen berättelser var kommundillhörighet och huvudmannens ålder. Att använda brytpunkten 1968 visade sig vara relevant: även om spridningen i ålder i studien är liten, finns det tydliga skillnader i erfarenheter. Föreningstillhörighet framstod som irrelevant: samtliga gode män uppgav att deras intresse av, eller stöd från FUB antingen aldrig funnits eller klingat av med åren. Samtliga hade någon form av aktivitet i föreningen under barnens första levnadsår, men i vuxen ålder framstod det inte som viktigt för studiens informanter.

35 personer har tillfrågats om deltagande i denna studie. Av dem har jag haft kontakt med tio. Nio har visat positivt intresse, en har avböjt till deltagande utan motivering. Detta utfall leder naturligt till frågan om varför inte fler svarade på förfrågan. Penton & Skog (1995) beskriver utifrån sin erfarenhet som omsorgskuratorer hur föräldrar som är gode män kan uppfatta sin situation. Många föräldrar tycker att de känner sina barn väl och därmed är bäst skickade att företräda dem, medan andra upplever svårigheter att kombinera sitt känslomässiga engagemang med en pådrivande och rättskrävande roll som god man. Författarna skriver vidare att vissa anhöriga upplever det som avskräckande att stå under tillsyn av en överförmyndare och ha redovisningsskyldighet.

Anledningen till den låga svarsfrekvensen kan jag bara spekulera i. En anledning kan vara att förfrågan gått till gode män som upplever tveksamheter inför sitt uppdrag i enlighet med Pentons och Skogs beskrivningar. En annan kan vara att den gode mannen / föräldern inte är beredd att föra ett samtal om dessa frågor i enlighet med mitt resonemang under rubriken forskningsetik: samtal kan riva upp svåra känslor. Utfallet utgör i sig en grund för att fortsatt forskning runt godmansinstitutet behövs. Socialstyrelsen (1997) beskriver hur personer med omfattande funktionshinder är de som i störst utsträckning saknar god man.

Det framstår även som viktigt att beskriva hur de gode män som är utsedda upplever sitt uppdrag.

Mitt val att låta informanterna bestämma hur intervjuerna ska registreras har lett till såväl bandade som refererade intervjuer. Kvale (1997) påpekar att det finns uppenbara begränsningar med att lita till sitt minne, men att medvetenheten om att intervjuaren måste lita till sitt minne kan göra att denne skärper sitt lyssnande i själva intervjusituationen. För att undvika förluster av material från den icke-inspelade intervjun, gjorde jag en omedelbar utskrift av stödanteckningarna. Jag har med detta förfarande inte upplevt att tillförlitligheten brister, men väl att det varit en brist att inte kunna gå tillbaka till en ordagrann utskrift för att få en fylligare beskrivning av olika situationer.

Tolkningen av materialet är helt min egen. Detta kan vara en källa till snedvridning i materialet, men även en styrka. Trost (1997) menar att det är forskaren som ska göra tolkningen, och att be informanten bekräfta tolkningen kan istället vara det som leder till en snedvridning. Ett sätt att förvissa sig om tillförlitligheten hade varit att genom möte med flera gode män i något annat sammanhang diskutera resultaten. Studiens omfattning medgav inte detta. Ett annat validieringssammanhang är tidigare forskning, men eftersom det knappast finns någon forskning runt godmansinstitutet, har även detta mött svårigheter. Den tidigare forskning jag funnit möjligt att jämföra mitt resultat med, tar jag upp arbetets resultat- och diskussionsdel.

Resultatet av denna kvalitativa studie kan inte generaliseras, dvs jag kan inte påstå att jag funnit den allmängiltiga sanningen om detta fenomen. Man vem kan finna den? Greta Marie Skau (1993) funderar med en metafor över hur vi ska kunna förhålla oss till sanningsbegreppet:

Jag kan inte ge er någon enkel sanning och säga ”här är den, detta är sanningen om vårt landskap”. Men jag kan berätta för er vad jag fann där, ute på sjön, uppe på fjället, nere i dalen. Jag kan berätta för er om hur sanningen kan se ut om dagen och om natten, när solen skiner och när det snöar. Och om vi kan förmedla våra erfarenheter till varandra kan vi tillsammans förstå lite mer av den komplexa verklighet som vi står inför och som vi är delar av och lära oss att vara ödmjuka inför sanningens oändlighet, djup och vidd (s 22).

Ett av den kvalitativa kunskapens värden är att den utan att visa sanningen visar *en* sanning. Och då kan vi, med Skaus ord, förstå lite mer.

I det följande redovisar jag resultatet av min studie. Informanternas olika beskrivningar av sina livsvärldar visar på såväl olikheter som likheter. Med hjälp av tidigare kunskaper i ämnet och det symboliskt interaktionistiska begreppet definitionen av situationen samt Habermas begreppspar livsvärld / systemvärld och kommunikativt handlande / instrumentellt handlande väver jag samman de gode männens beskrivningar med min analys och tolkning av materialet. Med kommunikativt handlande avser jag i det följande ett agerande som baseras på vardagligt samspel med omsorgspersonal inom de ramar som är givna för verksamheten. Med instrumentellt handlande avser jag ett agerande som innebär att god man på något av följande sätt kräver en förändring av rådande förutsättningar: genom krav till person i chefsställning, genom klagomål till Länsstyrelse eller genom ansökan eller överklagande av beslut i enlighet med LSS. Arbetet avslutats med en diskussion av resultaten.

## **DE GODE MÄNNENS BESKRIVNING AV SITT UPPDRAG**

### ***Före och efter beslutet om insats***

I samtalet med de båda FUB-representanterna framkom att den gode mannens situation ser olika ut i olika faser av kontakten med omsorgen. Det går en tydlig gränslinje mellan tiden före verkställande av beviljad insats och tiden efter. Tiden före präglas av myndighetskontakter och framställs av informanterna som problematisk. Fraser som ”man fick kämpa för...”, ”det var ingen självklarhet att de skulle ha...”, ”det verkar ha varit mycket strul” speglar en position där den gode mannen / föräldern kämpat för huvudmannens rätt till LSS-insats. Kontakten med personal i befintlig verksamhet beskrivs som mer oproblematisk och det allmänna intrycket är att det finns en lätthet i kontakten och ett reellt inflytande i vardagen. Här konnoterar följande citat motsatsen till de tidigare utsagorna: ”...de rådgjorde med oss också”, ”där tycker jag att de har rätt så stort inflytande” och ”då försöker man ju få till det så att det blir så bra som möjligt”. Den bild som framträdde i förstudien var värdefull för utformande av intervjuguiden men gav, som den fortsatta framställningen visar, en förenklad bild av situationen.

### *Det livslånga perspektivet.*

Samtliga gode män är föräldrar som under barnens hela liv fullgjort uppgifterna sörja för person och bevaka rätt, först som föräldrar / vårdnadshavare och sedan som legalt utsedda gode män. De har under lång tid utifrån olika definitioner av familjens situation agerat för sitt barns räkning. Föräldrarna har utifrån sin unika situation funnit lösningar som ser olika ut. De återfinns på ett spektrum från att modern helt avstått från förvärvsarbete under alla år tills barnet uppnått vuxen ålder och flyttat till eget boende till att barnet har bott på vårdhem sedan späda ålder. Familjen kan ha haft avlastning i form av korttidsboende, avlösare eller personlig assistans. När deras upplevelse av uppdraget som god man i nuläget ska beskrivas, är det därför värdefullt att ha en bild av deras tidigare erfarenheter.

Utmärkande för de lösningar som beskrivits i intervjuerna är att de baseras på såväl en subjektiv som en objektiv definition av situationen. Den subjektiva utgör föräldrarnas unika syn, medan den objektiva utgörs av de värderingar som var rådande i samhället vid den tiden. Föräldrarna beskriver hur de vägt samman dessa uppfattningar och utifrån dem skapat någon av ovanstående lösningar för sin familj. Gustavsson (1989) beskriver hur föräldrar söker finna personliga lösningar för att återupprätta en välfungerande livssituation efter det att det handikappade barnet fötts. Lösningar måste dock omprövas inför varje ny livssituation som familjen ställs inför. Varje omprövning leder till en ny personlig lösning, en trappstegsformad utveckling utan egentligt slut. Författaren har funnit hur vård- och omsorgspersonal förmedlar en normativ inställning till hur föräldrar bör agera, och att detta påverkar föräldrarnas ställningstagande. I min studie finns beskrivningar av föräldrar som funnit lösningar som samstämt med rådande värderingar, men även de som valt ett liv för familjen som inte stämt med omgivande omsorgspersonals hållning.

På vilket sätt har de då tidigare agerat? En mamma som valt att vara hemmafru och under omsorgslagarnas tid kämpat för att få samhällets stöd, beskriver sin kontakt med omsorgskuratorerna som konfliktbaserad:

*Jag ser det som att man har varit med hela, hela tiden, har fått tala om hur man ser på saker och ting. De (kuratorerna, min anm.) ser helt annorlunda. /.../. Jag tyckte att kuratorerna här de var mer till stjälp än hjälp, för att de hade nån makt... maktpåverkan som jag inte kände att ...jag kan inte...nej.*

I studien förekommer huvudmän som flyttat till gruppboende under 1986 års omsorgslags tid. Det finns gode män som har erfarenhet av att insatsen kom till stånd utan formell ansökan, utredning och beslut. På frågan om det gjorts någon ansökan om boende, svarar en god man:

*Nej du förstår, att det har liksom aldrig behövts därför att den här platsen blev ledig./.../ Och då bli erbjuden utan att...inte en rad, vad jag kommer ihåg. /.../Och det visste ju kuratorn då, kände jag lite. Genom att hon hade gjort hembesök och så, någon gång då och då, så visste hon ju behovet och...så vi har aldrig stått på väntelista.*

En annan god man berättar om en förfrågan om korttidsvistelse under 1967 års omsorgslag:

*Jag hade bett att få en helg då. Och så ringde hon (föreståndaren på vårdhemmet, min anm) till mig och sa att vi inte fick. Och jag vart väldigt ledsen och när min man kom hem då gick ha ju bort dit. Och han skällde ju och klättrade på väggarna då...Men jag menar, det var ju tvunget att gå till på det viset för att, ja, kuratorerna hjälpte oss ju inte. Jag vet inte varför. Vi hade dem ju väldigt ofta, så någonstans fick jag en känsla av att vi var antecknade som besvärliga.*

I de ovan beskrivna situationerna har de gode männen agerat knutet till relationer och samtal med berörd personal. Helt annorlunda ser det ut för denna gode man vars huvudman har flyttat till bostad med särskild service efter LSS tillkomst:

*Så pratade jag med Anders (handläggare) /.../ och då fick jag ansökningspapper och så skickade jag in dem då. Och sen, ja så tog det väl några månader innan jag fick besked. /.../Och så skriver de här då: Ansökan avslås eftersom insatserna inte kan verkställas inom rimlig tid. /.../. Då överklagade jag till länsrätten.*

I detta fall har den gode mannen agerat rättsligt och frågan har slutligen avgjorts av domstol.

Gustavssons studie (1989) omfattar familjer som har minderåriga barn, men hans modell för personliga lösningar utan egentligt slut förefaller vara användbar även i familjerna efter det att barnet blivit vuxet. Gode män i min studie beskriver hur de lever med i sina huvudmäns vardag och som följd av förändrade förhållanden ständigt är i beredskap för att finna nya lösningar. Det arbete med att finna personliga lösningar för egen och för familjens del som de hade under barnets uppväxt, är nu flyttat till att söka lösningar för det vuxna barnets del. De gode männen definierar ständigt situationen som huvudmannen befinner sig i och agerar sedan utifrån sin definition och sina tidigare erfarenheter.

Albertssons (1997) tidigare beskrivna resultat om god manskapet som en familjeangelägenhet bekräftas av informanterna i denna studie. Även när det är en förälder som är utsedd till god man, kan det i praktiken vara båda föräldrarna som agerar tillsammans. Det förekommer även att syskon är aktiva inom det som rör den gode mannens uppgifter.

Hur ser då huvudmännens och de gode männens situation ut idag? De gode männen har beskrivit ett uppdrag som består dels av ett samspel med huvudman och personal i dennes vardag, dels av de kontakter som hålls för att bevaka huvudmannens rättigheter. I den vardagliga interaktionen framträder funktionshindrets betydelse för godmanskapet samt möjlighet till förståelse och kontakter mellan god man och omsorgspersonal.

### ***Funktionshindrets betydelse för godmansuppdraget.***

De gode männen har beskrivit hur huvudmännens funktionshinder påverkar såväl huvudmännens vardag som godmansuppdraget. Som tidigare beskrivits medför grav utvecklingsstörning att personen har mycket begränsad förmåga att göra sig föreställningar om det som skett samt att tänka sig in i vad som kan komma att ske. Välkända situationer eller föremål kan framkalla förväntningar på vad som ska komma att ske, och tiden uppfattas troligen som en rytm i välkända återkommande situationer.

Informanterna beskriver hur deras möte med huvudmannen till viss del styrs av de begränsningar som funktionshindret leder till i det att huvudmannens sätt att definiera situationer utifrån sitt handikapp kräver anpassningar av de närstående. En god man beskriver att det är omöjligt att bara titta in i huvudmannens bostad om avsikten inte är att gemensamt åka till föräldrahemmet. Föräldrarnas uppdykande betyder ur huvudmannens perspektiv alltid att de ska lämna gruppboenden tillsammans. Om föräldrarna däremot dyker upp på samma sätt i den dagliga verksamheten, går det utmärkt. I denna situation definierar inte huvudmannen föräldrarnas närvaro till aktiviteten gemensam avfärd.

En annan god man beskriver hur hon har anpassat sina möten till den tidsuppfattning som beskrivits för personer med grav utvecklingsstörning. Genom att alltid låta sina besök i

boendet infalla på samma veckodag och vid samma tidpunkt på dagen, söker hon ge sin huvudman en struktur i sin vardag.

*Jag vet inte hur hon uppfattar det, men jag kan tänka mig att ja, det går en viss tid och så är hon hemma två dagar och i slutet på den andra dagen så kommer jag då.*

I de fall huvudmannen har kopplat samman god man med en viss aktivitet, påverkas även möjligheten att titta in i verksamheterna för att ha kontakt med personalen. Det blir svårt att komma till verksamheten på en tidpunkt som skulle passa god man och någon specifik personal. Detta leder till att god man får vända sig till den som är i tjänst när hon / han kommer eller använda sig av telefon.

De vanliga tilläggshandikappen medför att huvudmännen har ett omfattande behov av daglig omvårdnad. Samtliga huvudmän har flera former av tilläggshandikapp. Dessa utgörs av fysiska tilläggshandikapp såsom rörelsehinder, matnings- och matsmältningsproblem, epilepsi, synskador, spasticitet, inkontinens, försvagat immunförsvar, skörhet i kroppsbyggnad, astma, allergi och slembildning. De fysiska tilläggshandikappen medför behov av akuta och planerade sjukvårdskontakter, sjukgymnastikinsatser, hjälpmedel, omfattande matningsinsatser och medicineringar. Detta leder till att god man har kontakter med ett flertal vårdgivare inom såväl LSS ansvarsområde som inom Hälso- och sjukvårdslagens.

Det förekommer även psykiska problematiker som självdestruktivt beteende, motorisk oro, en psykisk oro som yttrar sig i destruktivitet mot material, skrik och gråt, stress och oro samt irritabilitet. De gode männen beskriver dessa tillstånd som i grunden sunda reaktioner i en situation där huvudmannen inte har möjlighet att antingen förstå sin omgivning eller göra sig förstådd. Just förståelsen för huvudmannen kommer som en konsekvens av LSS skrivning att stå i centrum. I propositionen (1992/93:159) skriver statsrådet att när en person företräds av god man krävs det lyhördhet och respekt för de önskemål som den enskilde ger uttryck för. Därför är det viktigt att belysa hur kommunikationen och tolkningen av huvudmannen upplevs.

### *Vem förstår huvudmannen?*

Interaktion med personer med grav utvecklingsstörning kan leda till en stor förståelse. Det visar såväl tidigare forskning (Furehed 1997) som min studie. Furehed påpekar att även med normalbegåvade personer interagerar vi till stor del med kroppsspråk, mimik och beteende. Skillnaden är att vi då delar ett symbolspråk som vi kan använda för att bekräfta varandras tolkningar.

Saknas denna möjlighet till bekräftelse, måste den verbala parten ändå göra en tolkning som kan utgöra en grund för agerande. Om denne känner ett behov av en verbal bekräftelse på tolkningens riktighet måste den sökas hos andra än hos individen själv. För den gode mannens del förs denna diskussion med den övriga familjen och med omsorgspersonal. Fureheds resultat pekar på att det förefaller vara relativt lätt att förstå de gravt utvecklingsstördas uttryck för känslor som är allmänmänskliga. Sociala emotioner förefaller möjliga att tolka om man kan sätta dem i relation till specifika situationer. Däremot förefaller det svårt att förstå den utvecklingsstördes helhetsupplevelse av livet. Vårdares och föräldrars tolkningar såväl sammanfaller som motsäger varandra både i Fureheds studie och i denna.

De gode männen menar att de inte har några större svårigheter att förstå sina huvudmän. De beskriver en kommunikation som består av ljud, kroppsspråk, mimik, handlingar samt känslouttryck. Kommunikationen rör sig till största delen om uttryck för primära behov samt för att skapa sociala kontakter och uppnå önskade aktiviteter eller föremål. I de sista fallen handlar det om för huvudmannen välkända situationer. Granlund och Olsson (1988) har beskrivit hur personen med grav utvecklingsstörning kommunicerar runt ett innehåll som denne har egen erfarenhet av. Personen använder sig av ljud, rörelser, mimik och handlingar eller bilder i avsikt att antingen uppnå ett mål i form av föremål eller aktivitet, skapa eller svara på en kontakt eller för att rikta uppmärksamheten på något gemensamt upplevt. Ett effektivt sätt att skapa kontakt är att använda någon form av störande beteende.

I en del situationer tycker god man att det är uppenbart att personal inte har förstått huvudmannens behov, och därmed framkallat en reaktion som kan tolkas som en psykisk problematik (störande beteende) när det egentligen handlar om kommunikation. Ett exempel på detta är hämtat ur vardagen:



*Men många gånger har jag ju sett personalen så här bara, kommer med en jacka och drar på, och hon blir ju jättearg! Hon vet ju inte vad som händer. Och det här har jag väldigt svårt för. Stå framifrån och informera! Gör, ta fram jackan, håll i jackan en stund!*

Granolund & Olsson (1988) definierar kommunikation som ett samspel mellan individer, där en individs uttryckssätt uppfattas av en annan genom att denne reagerar på det och tolkar det förmedlade. De gode männen talar om hur de tolkar sina huvudmän antingen tillsammans med omsorgspersonal eller själva, i samstämmighet eller i helt olika tolkningar. Just i frågan om samstämmighet i tolkning ligger en grund för antingen samarbete eller konflikt. Det förekommer att personal rådfrågar god man om tolkningen av huvudmannen, men det förekommer även att god man upplever att personalen inte alls förstår eller är intresserad av att förstå huvudmannen på det sätt som god man gör.

*Och de (vårdpersonalen, min anm) säger att hon är så lugn och fin, ja det ser jag som att det är någonting som inte är bra. Hon är passiv då, säger jag, när hon går in i sig själv. För att när hon säger till, då känner jag igen henne. Och då menar jag, hon måste ju få uttryck för känslan av att, ja, hon måste ju få ut det också. Annars fungerar det ju inte.*

Om god man och personal är överens om tolkningen, dvs om de kan definiera situationen på likartat sätt, har de en gemensam grund att stå på för att utforma insatsen med en kvalitet som god man eftersträvar. Interaktionen dem emellan upplevs snarast som ett samarbete. Är de inte överens om tolkningen, framträder istället en beskrivning av en ständig vardaglig kamp om hur huvudmannens behov ska beskrivas. Gode män beskriver hur det kan ta år att få igenom något i vardagen som de anser samstämma med de behov huvudmannen uttrycker. Den handlingsväg som samtliga gode män beskriver är ett vardagligt, personligt samtal, ett kommunikativt handlande som syftar till samförstånd. Det förekommer även att god man söker en lösning utanför de givna ramarna, till exempel att god man hos enhetschef har begärt att huvudmannen ska få byta kontaktperson (ang. kontaktperson, se nedan).

### ***Tolkningsföreträde***

När det gäller god mans möjligheter att påverka insatser, är frågan om tolkningsföreträde relevant. Följande citat ur propositionen till LSS pekar på vikten av att den enskildes behov och vilja blir tydligt beskrivna.

De särskilda insatserna skall vara grundade på respekt för den enskildes rätt att bestämma över sig själv och över sina egna angelägenheter (Regeringens prop 1992/93:159, s 96).

Den enskilde skall ha ett direkt inflytande, både i planeringen och utformningen av insatsen och i genomförandet av den (a.a., s 50).

Frågan om vem som ”är” den enskilde hamnar i centrum. För att god man fullt ut ska betraktas som den enskildes företrädare, måste han / hon ha rätt att tala för sin huvudman. De gode männen har dock olika erfarenhet vad gäller tolkningsföreträde. Det förekommer att det inte finns något behov av företräde, eftersom personalens och gode mannens tolkningar är tillräckligt samstämmiga. Det förekommer även att god man upplever att det vid meningsskiljaktigheter inte ges ett självklart tolkningsföreträde till dem. En god man berättar att hon och personalen har olika uppfattningar om innebörden av huvudmannens handlingar och knutet därtill utformningen av en insats.

*Då tycker vi lite olika och det finns väl de som har tyckt lite olika så där under årens lopp /.../ Och det tycker inte mamma.*

Trots de skilda uppfattningarna framhåller god man att det hon som i slutänden bestämmer. Upplevelsen av de förda diskussionerna blir knutna till den grupp gode man har att samverka med, och till och från har det krävts en styrka för att hävda en motsatt åsikt:

*Man kände att man, ja...här kommer den här jädra ragatan, dumma mamman.*

Sammanfattningsvis kan sägas att de gode männen agerar för sin huvudmans räkning ur ett livslångt perspektiv där flera i familjen kan vara aktiva i arbetet. Som följd av de omfattande funktionshindren har god man att samverka med ett flertal vård- och omsorgsgivare. Funktionshindret kan påverka kontakter och möten, eftersom huvudmannens sätt att definiera situationer kan leda till att de kringstående får anpassa sitt agerande. God man upplever huvudsakligen en lätthet i att förstå sin huvudman. Det finns upplevelser av att personal och god man har samma tolkning av huvudmannen eller att de samverkar för att tolka, men det finns även upplevelser av att personal och god man definierar huvudmannens uttryck och behov på olikartat sätt. Det finns ingen självklar rätt till tolkningsföreträde för god man, vilket kan leda till ständiga diskussioner om insatsens utformning. God man söker uppnå samförstånd runt definitionen av huvudmannens behov och de åtgärder detta bör leda till.

God mans agerande är beroende av flera faktorer. Förutom möjlighet att tolka huvudmannen och att ha tolkningsföreträde, krävs en god kunskap om huvudmannens levnadsförhållanden och om vägar att gå för att nå olika mål. God man har kontakter av såväl kommunikativt som instrumentellt slag med olika aktörer inom omsorgsverksamheten. I det följande beskriver jag vilka LSS-insatser huvudmännen har, hur god man får kännedom om levnadsförhållanden och hur de utformar sitt uppdrag i relation till omsorgspersonal och tjänstemän.

### ***LSS-insatser***

Samtliga huvudmän har LSS-insatser i form av bostad med särskild service samt daglig verksamhet. Övriga insatser som gode män beskriver är ledsagning, kontaktperson samt personlig assistans. De gode männen upprätthåller kontakter med verksamheterna på olika sätt. Genomgående i intervjuerna framträder en bild av boendet och boendepersonalen som det nav som kontakterna snurrar runt.

Vissa gode män har aldrig kontakt med personalen i daglig verksamhet, utan får information om den verksamheten via boendepersonalen.

*(jag frågar) Händer det att de (dagcenterpersonalen, min anm) ringer dig, eller kontaktar dig?  
Nej. Utan då går det genom gruppboendet.*

Andra gode män berättar om en tät kontakt med dagcenterpersonal både genom personliga besök, telefonsamtal och möten runt huvudmannen. En förutsättning för att kunna ha en tät personlig kontakt är att god man har möjlighet att komma till daglig verksamhet. Alla informanter har inte det:

*(jag frågar) Har du mycket kontakt med dem?  
Det har jag inte haft, jag har bara pratat med dem i telefon. Och det...det kan ju vara mitt fel egentligen för att jag jobbar heltid själv. Jag är borta hela dagen och då kan man inte vara lika delaktig som förut.*

Det kan även vara så att god man inte upplever det som sin angelägenhet att vara delaktig i dagcenterverksamhetens vardagliga bekymmer:

*Om de har några problem så är det bättre då att de löser dem, ja, att boendet hör av sig och löser det ihop, än att det ska gå via mig.*

Denna god mans engagemang vad gäller dagcenter tar sig istället uttryck i delaktighet i övergripande planering. Kontakten med de olika verksamheterna har visat sig vara viktiga för god mans möjlighet att få kännedom om sin huvudmans levnadsförhållanden.

### ***Kännedom om huvudmannens levnadsförhållanden.***

I god mansuppdraget sörja för person ingår att hålla sig väl underrättad om huvudmannens levnadsförhållanden. De gode männen gör detta huvudsakligen på följande sätt.

- Genom personliga besök i de olika verksamheterna.
- Genom umgänge inom familjen.
- Genom aktiv medverkan i omvårdnad, ensamma eller tillsammans med sjukvårds / omsorgspersonal.
- Genom samtal med omsorgs- och sjukvårdspersonal.
- Genom deltagande i planerade möten som rör huvudmannen.

De olika sätten att få kännedom om levnadsförhållanden baseras på två informationsvägar: direkt information genom interaktion med huvudmannen i dennes vardag samt indirekt information genom samtal med personal. Detta innebär att den gode mannen saknar egentlig kunskap om det som föregår när han / hon inte är där samt om det som personalen inte berättar. Förhållandet avspeglas i de gode männens berättelser.

*De (omsorgspersonalen, min anm.) kanske tycker att jag är väldigt frågande. Men jag säger så här, hon kan aldrig tala om när hon är hemma vad hon har gjort, så jag vill veta.*

*(jag frågar) Du är beroende av deras information?*

*Ja, det är jag. Absolut. För då vet jag. Annars vet jag ju ingenting.*

När det gäller god mans kännedom om huvudmannens levnadsförhållanden väljer jag att behandla den kontakt som finns mellan god man och personal i vardagen och i organiserade former. Det faktum att den gode mannen i så stor utsträckning är utlämnad åt andrahandsbeskrivningar, gör att förtroendet för omsorgspersonalen blir än viktigare.

### ***Vardagskontakter***

Samtliga huvudmän har en eller flera kontaktpersoner i boendet vilka har till uppgift att värna extra som huvudmannen, vara ansvarig för de ekonomiska medel som omsorgsper-

sonalen kan disponera för huvudmannens räkning samt vara en kontaktperson för anhöriga, gode män och andra vårdgivare. Kontaktpersonen förefaller vara en nyckelperson. Oavsett om de gode männen upplever förtroende eller misstroende för verksamheterna beskriver de hur täta kontakter upprätthålls och samtal rörande huvudmannens situation förs på såväl kontaktpersonens som på gode mannens initiativ.

I de fall den gode mannen har fullt förtroende för personalens beskrivningar av den verksamheten som bedrivs kan en tämligen jämbördig relation uppstå mellan god man och kontaktperson.

*Vi har bra relationer så där, kan prata om allting och det är ju, ja, det är raka rör så att säga.*

När gode mannen inte känner ett fullständigt förtroende för verksamheten kan denne söka indikationer på om personalens beskrivningar är riktiga genom att iaktta huvudmannen.

*Jag är där lite nu och då utan förvarning och hon är alltid fräsch och alltid snygg.*

Just att komma till boendet eller den dagliga verksamheten utan att föranmäla sig framträder som ett sätt för den gode mannen att söka kunskap om levnadsförhållanden.

De känslor av antingen förtroende eller av misstroende som de gode männen beskriver gentemot verksamheterna, är till stor del knutna till de personalrelationer som för tillfället finns. Den gode mannens agerande kan te sig helt olika i olika tidsperioder, inte beroende på att den gode mannen förändrats, utan beroende av att verksamheten eller personalens arbetssätt / förhållningssätt förändrats eller att personal helt enkelt slutat och ersatts av ny. Detta innebär vidare att den gode mannen inte kan utarbeta ett sätt att fullgöra sitt uppdrag som är lika över tid. Det kan finnas en ständigt behov av att ha uppsikt för att veta om det egna agerandet är lämpligt för uppgiften.

*Det luktar gott när man kommer in i lägenheten, det är fräscht och så där. Vore det inte det då skulle man kontrollera på ett annat sätt.*

Känslan av att vara välkommen har också betydelse för hur man uppfattar verksamheten.

Denna gode man känner sig inte helt bekväm i den verksamhet som bedrivs:

*Men när man kommer så, jaha, man känner inte det där att välkommen, utan jasanya, kommer du nästan. Nej, det....det är något.*

Den upplevelsen kan jämföras med följande, där den gode mannen uttrycker fullt förtroende för verksamheten:

*Så där behöver man ju inte ringa och tala om att man kommer och så där, utan känner vi för det så åker vi bara dit. Och det tycker de (omsorgspersonalen, min anm) är bra.*

Personalens vilja att visa verksamheten med öppenhet påverkar såväl kännedomen om levnadsförhållanden som förtroendet för personalen. En god man berättar om hur hon fått ta del av en fritidsaktivitet (som inte ordnades av kommunens omsorgspersonal), och fått en positiv upplevelse av hur information kan förmedlas.

*Vi har filmer som de har tagit och vi kan se vad de har gjort. Och då menar jag att de visar öppet vad de gör.*

Personalens stora inflytande över omsorgsverksamhetens öppenhet inför utomstående har beskrivits av Mallander (1999). Här finns en ambivalens som uttrycks i att idealet är en öppen enhet med integrering som mål, medan personal i realiteten arbetar för att ha kontroll över de personer som finns inom enheten. En känsla av svårighet att förena sitt juridiska omsorgsansvar med en mellanmänsklig öppenhet ledde till att personalen mer eller mindre medvetet arbetade på ett sätt som motverkar att det skulle kunna dyka upp okända personer. I denna omsorgsvärld intar dock kontaktpersoner (enligt LSS) och gode män en särställning. I egenskap av att vara rättsligt utsedda, har de en legitim tillträdesrätt till boendet när som helst. Mallander menar att det faktum att dessa utomstående personer som relaterar sig till en viss boende när som helst kan dyka upp leder till att gruppboenden blir till en sorts offentlighet, öppen för insyn och potentiell kritik.

Även om god man har en legitim tillträdesrätt, skiljer det sig bland informanterna åt vad gäller upplevelsen av självklarheten i rätten att komma oanmälda. Ovan beskrevs en god mans självklara tillträde, och här beskriver en annan hur föräldrarna inledningsvis alltid ringde till personalen i boendet och talade om att de skulle besöka huvudmännen.

*Men så tänkte jag, varför ska vi varenda gång tala om när vi kommer? Det måste ju finnas möjlighet att komma spontant, och se då hur det fungerar och hur det är.*

Samtliga huvudmän i denna studie bor i en lägenhet som utgör en fristående enhet i ett större komplex. Denna fysiska utformning möjliggör för personen med grav utvecklings-

störning att ta emot besök helt privat, något som i äldre omsorgsformer var omöjligt. Den gode mannen ovan beskriver vidare hur förändringen har lett till en förskjutning i kontrollen över den utvecklingsstördes liv som temporalt sett är tämligen revolutionerande.

*För vi har sagt så, vi vill ha nyckel och vi vill komma och gå precis som vi vill. Och det är ju också en sak som är väldigt jobbigt för dem (boendepersonalen, min anm.), tror jag. Det tror jag, för de vet ju aldrig när vi är där.*

I detta fall är steget till gruppboenden i offentlighet öppen för insyn och potentiell kritik såsom Mallander har beskrivit den, fullt ut taget på den gode mannens initiativ.

### ***Organiserade möten.***

Förutom den vardagliga kontakten förekommer det organiserade möten med olika personalkategorier och gode män. Dessa möten utgör såväl ett forum för den gode mannen att få insikt i huvudmannens levnadsförhållanden som ett forum för påverkan av insatsens utformning. Erfarenheterna av dessa möten är mycket varierande. Det finns gode män som beskriver möten flera gånger per år, initierade av antingen personal eller dem själva. Det finns i den andra ytterligheten gode män som beskriver möten som något sällsynt förekommande, oftast kopplat till större förändringar i verksamheterna som byte av boende eller daglig verksamhet.

LSS beskriver en konkret arbetsform för att skapa en samverkan mellan den enskilde och olika aktörer. I paragraf 10 står att läsa:

I samband med att insats enligt denna lag beviljas kan den enskilde begära att en individuell plan med beslutade och planerade insatser upprättas i samråd med honom. I planen skall även redovisas åtgärder som vidtas av andra än kommunen eller landstinget. Planen skall fortlöpande och minst en gång om året omprövas. Landstinget och kommunen skall underrätta varandra om upprättade planer (Regeringens prop. 1992 / 93:159, s 6).

En del av de gode männen beskriver hur de deltagit i upprättande av individuell plan. Genomgående i dessa beskrivningar är att de möten som kommit till stånd initierats av omsorgspersonal och att god man inte har någon riktig kunskap om vem som bestämt vilka personer som ska delta. Det saknas även en tydlig bild av vad mötena ska innehålla, hur de ska följas upp och vilka förutsättningarna för samverkansformen är. En del gode män fram-

för att de saknar koppling mellan plan, handling och uppföljning. Jag frågar en god man om planerna är till nytta:

*Ja, de här habiliteringsplanerna, de här mötena som vi gjort tidigare, det vet jag inte.... Ja, lite har det väl hänt, men det har ju aldrig följts upp på det viset som man ska göra egentligen. För lite har det ju hänt, någon gång så var det väl diskussion om det här med personlig assistent som han fick på dagcenter då, och det var ju en idé./.../ Det är väl det att de inte har följts upp. Vad har hänt nu under det här året, var det här bra då med personlig assistent? Det är ju sådant man ska titta på.*

Sammanfattningsvis får den gode mannen kännedom om levnadsförhållanden i direkt kontakt med huvudmannen och genom andrahandsinformation av personal. Karaktäristiskt för den information som personalen ger, är att huvudmannen till följd av sitt funktionshinder aldrig kan verifiera eller motsäga den. Därmed blir öppenheten i verksamheten central för den gode mannens möjligheter att ha goda kunskaper om levnadsförhållanden. Öppenhet kan finnas antingen genom att den gode mannen har fritt tillträde till verksamheterna och ges ett välkomnande mottagande eller genom att personalen berättar mycket om den vardagen som den gode mannen inte är med och upplever. Upplevelsen av öppenhet i verksamheterna varierar mellan informanterna. När det gäller kontakterna i vardagen framstår det helt fria tillträdet till boendet (i form av innehav av egen nyckel och närvaro utan personalens vetskap) som något helt nytt. Det traditionella sättet att komma dit förefaller vara att på något sätt föranmäla sig till personalen. De gode männen beskriver en tät kontakt med personalen, och då främst kontaktpersonen, såväl i samtal vid besök som via telefon. Kontakten med daglig verksamhet är inte lika självklar, och upprätthålls antingen i direktkontakt eller indirekt via boendepersonalen. Planerade möten runt huvudmannens situation förekommer i varierande utsträckning och upplevs av vissa som givande, av andra som mindre givande. Ingen av de gode männen beskriver ett upprättande av individuell plan som helt harmonierar med LSS intentioner att utgå från den enskildes egna mål, intressen och önskemål.

I den inledande beskrivningen av god mansuppdraget har fokus legat på kontakten med huvudmannen och omsorgspersonalen i vardagen. Gode män möter flera personalkategorier inom LSS-verksamheten. De kan delas upp i två grupper, som ur rättsynpunkt är väsensskilda. Holmberg (1993) klargör skillnaden mellan myndighetsutövning mot enskilda och faktiskt handlande. Det faktiska handlandet är de aktiviteter som genomförs i offentlig



verksamhet, t ex vårdarbete, undervisning och administration. Den omsorgspersonal som arbetar i de olika omsorgsverksamheterna utför faktiskt handlande. Myndighetsutövningen definieras som ”utövning av befogenhet att för enskild bestämma om förmån, rättighet, skyldighet, disciplinpåföljd, avskedande eller annat jämförbart förhållande” (a.a., s 10). Denna befogenhet innehas inom LSS-verksamheten av socialnämnden men uppgiften kan delegeras till tjänsteman, och LSS-handläggaren är ofta den person som har denna befogenhet.

### ***Kontakter med LSS-handläggare.***

Handläggningen regleras av socialtjänstlagen och förvaltningslagen. LSS-handläggaren har enligt socialtjänstlagens 50 § en skyldighet att ”...utan dröjsmål inleda utredning av vad som genom ansökan eller på annat sätt har kommit till nämndens kännedom och som kan föranleda någon åtgärd av nämnden” (SFS 1980:260). Enligt förvaltningslagen har handläggaren en serviceskyldighet som innebär att ge upplysningar, vägledning, råd och annan sådan hjälp till enskilda som rör myndighetens verksamhetsområde. Ärenden ska handläggas så enkelt, snabbt och billigt som möjligt. Sökanden ska underrättas om beslut, och om beslut går sökanden emot, ska handläggare ge information om hur överklagande ska gå till. Serviceskyldigheten innebär även att handläggaren har skyldighet att hjälpa den enskilde tillrätta med såväl ansökan som överklagande (Holmberg 1993).

Ovanstående beskrivning ger handläggaren två roller gentemot den enskilde, för det första en upplysande och vägledande, för det andra en utredande och beslutande. Å ena sidan är handläggarens serviceroll betydelsefull för den enskildes möjligheter att tillvarata sina intressen gentemot myndigheten, å andra sidan leder handläggarens myndighetsbeslut till interventioner i den enskildes vardag. Informanterna beskriver skilda upplevelser av sina kontakter med handläggaren. Ytterligheterna i upplevelserna är:

Vet ej vem handläggaren är  
och vill ej ha kontakt.

Använder sig av handläggaren  
för vägledning och beslutsfattande

\*-----\*

I det första fallet upplevs kontakter med myndighetspersoner generellt som besvärande. God man söker i stället i det vardagliga samtalet att uppnå sina mål, vilket i sin tur leder till att förändringar utanför de fastställda ramarna aldrig blir utkrävda. När det gäller vuxna personer med utvecklingsstörning förekommer det att insatser som de aldrig vare sig har ansökt om eller fått beslut på sedan lång tid ges. God man behöver därmed aldrig ha agerat formellt som huvudmannens rättsliga företrädare vad gäller bevaka rätt.

Det finns också beskrivningar av kontakten som ”jobbig men nödvändig”. Upplevelser finns av att tillgängligheten hos handläggaren är dålig.

*Hon skulle komma efter klockan två, efter klockan två ringde jag, nä, hon kommer in till klockan tre, klockan tre ringde jag. ”Kan jag meddela något?” Ja, ge henne mitt telefonnummer och be henne ringa upp, men hon ringde aldrig.*

En annan aspekt som kan upplevas som jobbig i kontakten är att det tar lång tid att få sina ansökningar behandlade. Detta kan leda till att god man får en påstötande roll:

*Då får man ju ringa och höra varför man inte har fått något svar. Puffa på lite grann.*

Vissa gode män har kontakt endast om de ska göra en ansökan om insats. Kontakten beskrivs då som formell. Den består av telefonkontakt och / eller skriftligt ansökningsförfarande. Det finns också beskrivningar av en tätare och mer personlig kontakt med handläggaren. Den gode mannen använder sig av handläggaren för rådgivning inför ställningstaganden som rör LSS-insatser. Handläggaren står för information och är samtalspartner under den tid som god man står inför ett vägval.

*Så att där pratade vi ju ganska mycket med Anna (handläggare) då under den tiden.*

LSS-handläggaren förefaller i denna studie inte vara en person som god man med självklarhet har, eller vill ha, kontakt med. Oavsett om kontakten endast finns vid formell ansökan eller har en mer personlig och rådgivande karaktär, är den sammankopplad med ansökan om LSS-insats, alltså en tydligt instrumentell handling för den gode mannen.

### ***Kunskaper om LSS***

En ansökan om insats föregås av att gode man på något sätt får vetskap om möjligheter som huvudmannen har. Gode män har beskrivit följande informationskanaler:

- Omsorgspersonal, och då främst kontaktpersonen i boendet.

- Informationsmöten.
- Information riktad till allmänheten.
- LSS-handläggare.
- Egen sökning av information.

Av dessa framträder omsorgspersonal, och då främst kontaktpersonen i boendet som mycket betydande. En samstämmig bild av ansökningsförfaranden som initierats av att ett behov hos huvudmannen har ringats in (av god man eller av omsorgspersonal) samt av att personal förmedlat information om vilken insats som skulle kunna möta behovet framträder. I dessa beskrivningar blir det även tydligt vad omsorgspersonalen *inte* förmedlat information om. Gode män har beskrivit behov som skulle kunna ha mötts av LSS-insatser, men där det förefaller finnas en kunskapsbrist både hos gode män och omsorgspersonal.

Omsorgspersonalen står för det faktiska handlandet och har inte någon rättslig befogenhet att fatta beslut rörande någon enskild. Däremot gäller förvaltningslagens 4§ (serviceskyldighet) även för det faktiska handlandet (Holmberg 1993). När det gäller den enskildes möjligheter att tillvarata sina rättigheter, skriver författaren:

Utifrån speciellt den enskildes synpunkter finns det härutöver stor anledning för all personal inom t ex de sociala verksamhetsområdena att ta till sig förvaltningslagens krav på information och service (s 8).

Uppenbart är det så att personalen i omsorgsverksamheterna fyller en stor funktion vad gäller information för de gode männen. Utifrån hur situationen definierats, agerar den gode mannen. Följande god man har nyligen ansökt om personlig assistans:

*(jag frågar) Hur fick du den här kunskapen att det skulle vara möjligt att söka personlig assistans?  
Ja, det var väl genom kontaktpersonen som vet att möjligheten finns.*

De beskrivningar de gode männen givit, förefaller visa ett samband mellan kunskapsläget i personalgrupperna och deras eget agerande. Bland de gode männen i denna studie förefaller det saknas en allmän och grundläggande kunskap om LSS och god mans möjlighet att agera. Istället har kunskapen utökats i takt med att den gode mannen har agerat för att möta olika behov. Har god man agerat mycket vad gäller bevaka rätt, finns också en mer gedigen kunskap. Följande citat ger exempel på en god man som har god insikt i hur den en-

skilde har rätt att få sin sak prövad och vilka möjligheter han / hon har även om ansökan avslås:

*För det finns ju kommuner där man inte får avslag, och då kan man ju inte heller göra något mer.*

”Något mer” i detta sammanhang är att överklaga det beslut man fått. Samme god man säger vidare:

*Men annars har vi ju alltid fått rätt i länsrätten. Men sedan så behövde, det finns ju ingen... kommunen behöver ju inte följa den domen /.../ Det behöver inte hända någonting, men det är klart, det är kanske besvärande och det var ju ett tag som tidningarna och TV intresserade sig lite för det.\**

En mer grundläggande kunskap om LSS påverkar den gode mannens definition av situationen. Utifrån den definitionen kan god man sedan bevaka den enskildes rätt på ett mer förutsättningslöst vis än en god man som definierar situationen enbart utifrån omsorgspersonalens (inte alltid heltäckande) information.

### ***Ansökan och beslut.***

Liljedahl (1995) beskriver handläggningsprocessen som en helhet bestående av flera delar. Delarna är information, ansökan, utredning, beslut, ordnande av insatser samt uppföljning. Den dubbla rollen för handläggaren tidigare beskriven av Holmberg framträder igen, och Liljedahl pekar på hur de dubbla rollerna kan kopplas till olika intressen: individens intresse av att få sin lagstadgade rätt (information och service, utredning och beslut) och samhällets intresse att fördela resurserna rättvist (utredning och beslut). Detta kan, framför allt i nedskärningstider, försätta handläggaren i en intressekonflikt. Oavsett rådande ekonomiska förutsättningar gäller lagstiftningen för handläggning, och Westlund och Clow (1996) påpekar att: ”Rätten att få en ansökan formellt prövad gäller dock även om det verkar uppenbart att förutsättningar för bifall saknas” (s 151).

De gode männen beskriver ansökningsförfaranden som ser ut som Liljedahls modell, men även förfaranden som avviker. Kontakten med handläggaren kan inledas med en skriftlig ansökan, vilket innebär att god man tagit ställning till vad det ska stå i den utan att ha fått information av handläggaren. Det kan även vara så att kontakten med handläggaren för-

---

\* Intervjun genomfördes våren 2000. Lagen ändrades i detta avseende 2000-07-01 genom att Länsstyrelsen i LSS § 26a nu tillskrivs rätten att förelägga kommun eller landsting att avhjälpa en brist som påvisats i en lagakraftvunnen dom. Föreläggandet får förenas med vite (Regeringens prop. 1999/2000:79).

medlas av kontaktpersonen i boendet, eller att god man tar direkt kontakt. Ansökan föregås då av information och diskussioner. Den information och vägledning som ges av handläggarna, kan leda till att god man gör en ansökan som ligger i linje med den egna uppfattningen. Det förekommer även att ansökan anpassas till det som den gode mannen uppfattat att huvudmannen ska få beviljat. När detta sker, får handläggningsprocessen i praktiken ett annat, informellt, utseende: information, utredning, beslut, ansökan. Det finns gode män som upplever att deras ansökan styrts av information om förutbestämda kommunala riktlinjer.

När det gäller ansökan om insats från gode män i denna studie förekommer såväl skriftliga som muntliga förfaranden. Det förekommer att gode män upplever att huvudmannens behov ifrågasätts under ansöknings- och utredningsfasen.

*De tycker att hon är så dålig då så hon skulle inte kanske behöva åka ut någonting. Men det behöver de ju.*

Uppfattningen bland gode män kan istället vara den motsatta: just för att handikappet är så omfattande, upplevs behovet av stöd så uppenbart för personer med grav utvecklingsstörning att det borde vara självklart att LSS-insatser ska beviljas. En god man säger att:

*Man tycker ju det är så naturligt att man ska kunna få det där (ledsagning, min anm) ändå. För han har ju behovet. Men, så att på så vis tycker jag inte att han ska behöva hålla på och tjafsas om det där, utan det ska han få ändå. /.../ Men det är ju inget... Det gör man ju, för att det behövs.*

Det förekommer även att god man upplevt brister i kommunens planering. Även här framkommer åsikten att den gravt utvecklingsstördes behov är så uppenbara, att man från kommunens håll inte ska invänta en ansökan utan i stället kalkylera med att behoven ska tillgodoses.

*Egentligen tyckte jag inte att man ska behöva söka en dagcenterplats. Det ska man inte behöva söka för de (kommunens tjänstemän, min anm) vet ju. Anders, han kan ju inte ha ett jobb. Han slutar skolan, ja, vad ska han göra, det är ju dagcenter. Det är ju liksom...det ska bara liksom flyta.*

En av LSS grundläggande värderingar, att insats bara ska ges på den enskildes egen begäran, alltså frihet från tvång, uppfattas här istället som att den enskildes uppenbara behov förbises. När det gäller kommunens beredskap, finns det dock i LSS § 14, en skrivning om

att kommunen fortlöpande ska ”följa upp vilka som omfattas av lagen och vilka deras behov av stöd och service är” samt ”verka för att personer som anges i 1 § får sina behov tillgodosedda” (Regeringens prop. 1992/93:159, s7). Enligt LSS § 26 har Länsstyrelsen dessutom ett ansvar för att verka för att kommunerna planerar för att kunna tillgodose framtida stöd- och servicebehov (Regeringens prop. 1999/2000:79). Därmed utesluter inte stadgandet om insats på egen begäran att kommunen så att säga ”ligger steget före”, vilket är något som en del gode män i studien saknar.

Det framträder i studien beskrivningar av ett godmansagerande som väl samstämmer med LSS syn på den starka individen som själv definierar sina behov och kräver sin rätt. Det framträder även en motsatt bild, där gode män inte ser det som naturligt att agera gentemot myndigheten på det sätt som LSS ger möjlighet till. Enligt den symboliska interaktionismen är människan kreativ och rationell, men inte fri i absolut bemärkelse; hon binds av de villkor andra ställer. Hon agerar utifrån sin definition av situationen, och tidigare erfarenheter ger kunskaper som påverkar handlandet i nuet. Dessa nedslag i teorin gör det möjligt att förstå den gode mannens agerande: det finns gode män som agerar enbart i det personliga samtalet, och detta handlande i nuet överensstämmer med tidigare agerande. Det har inte heller krävts av samhället (i detta fall kommunens tjänstemän) att god man ska agera formellt: insatser har givits ändå. Det finns andra gode män som ser det naturligt att agera instrumentellt och använda sig av ansökan och överklagan som medel att nå sina mål, och i dessa fall agerar även handläggaren utifrån en liknande definition av situationen.

Studiens resultat pekar på att den gode mannens agerande är knutet till den kännedom denne har om LSS och sina möjligheter att agera. Man kan säga att han / hon binds av de villkor som ställs i så motto att den kunskap som förmedlas av omsorgspersonal och handläggare blir styrande för hans / hennes agerande. Den sammantagna bilden av god mans agerande är att det saknas en allmän kunskap om såväl LSS som om individens rätt att få sin sak prövad vilket kan leda till att god man anpassar sina krav innan ansökan görs. Ett aktivt agerande från god man ökar dock kunskapen och detta kan utgöra en grund för att agerandet blir mer och mer självständigt och målinriktat.

### ***Den gode mannens insatser för en god verksamhetskvalitet / goda levnadsvillkor.***

De gode männen beskriver hur de på olika sätt arbetar för att huvudmannens behov ska mötas av omsorgsverksamheterna. Så här uttrycker en god man det:

*Jag tycker en bra livskvalitet är det vi söker.*

De personliga samtalen med omsorgspersonalen framträder i intervjuerna som en stomme i det arbete den gode mannen gör för att bevaka insatsens kvalitet. Kommunikationen har olika karaktär, från att vara inriktade på samarbete till att vara inriktade på att lösa konflikter runt tolkning av huvudmannen och runt verksamhetens utformning.

Synpunkter på insatsens kvalitet framförs på olika nivåer i verksamheten:

- Genom diskussioner med omsorgspersonal.
- Genom diskussioner med verksamhetschefer.
- Genom skrivelser till verksamhetschefer.
- Genom skrivelser till politiker på kommunal- och riksnivå.
- Genom diskussioner med LSS-handläggare.
- Genom ansökan om annan eller kompletterande insats.
- Genom hänvändelse till Länsstyrelse.
- Genom överklagande till länsrätt.

De nivåer som framträder är personal inom faktiskt handlande, myndighetsutövare, tillsynsmyndighet samt rättsväsende. För att tydliggöra olika grundinställningar har jag valt att beskriva situationen med hjälp av idealtyper i Webers mening. En idealtyp är en ”principiellt hållen renodling av en företeelse och därmed en medvetet förenklad verklighetsbeskrivning” (Szebehely 1995, s 17). En idealtyp hjälper oss att förstå kärnan i en företeelse. Tre idealtyper framträder i intervjumaterialet.

”Upprätthållaren” agerar enbart i diskussioner med omsorgspersonal och lägger därmed tydlig tyngd på uppgiften sörja för person.

”Aktören” utgår från diskussionen med omsorgspersonalen men går vidare till chefstjans-temän och / eller handläggare när de inte får gehör i personalgrupperna eller när de upple-

ver att omsorgspersonalen inte har befogenheter att genomföra nödvändiga förändringar. Även ”aktören” betonar sörja för person.

”Förändraren” använder alla nivåerna: i centrum för den vardagliga kvaliteten står diskussionen med omsorgspersonalen och vid behov tas kontakt med ansvarig chefsperson.

”Förändraren” ansöker även om en annan insats om det behövs och använder sig även av möjligheten att koppla in länsstyrelse som tillsynsmyndighet eller att överklaga beviljad insats kvalitet till länsrätt. ”Förändraren” fullgör båda uppdragen sörja för person och bevaka rätt.

Frågor om insatsens kvalitet framträder som viktiga för de gode männen. Det kan gälla vilken möjlighet huvudmännen har att utöva fritidsaktiviteter och resa på semester med hjälp av ledsagning, daglig verksamhets utformning eller hur boendet är beskaffat. Huvudmännens funktionshinder leder till ett behov av att personal ständigt har möjlighet att uppmärksamma deras situation och stödja dem i det dagliga livet. En del gode män anför att gruppboendets utformning inte svarar mot de behov som huvudmannens funktionshinder leder till. Det förekommer att huvudmännen saknar förmåga att påkalla uppmärksamhet från sin egen lägenhet eller saknar förmåga att självständigt lämna sin lägenhet. En del av huvudmännen har bristande förmåga att hantera framför allt köket, vilket leder till omfattande anpassningar av t. ex. strömvreden och vattenkranar är nödvändiga för att eliminera olycksrisker. Gode män har i intervjuerna beskrivit hur de efterfrågar ett mer kollektivt utformat boende, där huvudmannen lever i en öppen gemenskap, med möjlighet att självständigt förflytta sig samt med en naturlig närhet till personal och övriga brukare.

Denna synpunkt om boendet är ett exempel på en kvalitetsfråga som rör insatsens utformning. Statsrådet ger i propositionen till LSS en möjlighet att den rättsliga vägen hävda sitt inflytande:

”...beslut om viss utformning av en insats eller om ändring av tidigare lämnad insats i regel måste anses utgöra för den enskilde överklagbara beslut” (regeringens proposition 1992/93:159 s. 190).



Domstolens ställningstagande ska i sådan fall röra om insatsen är tillräcklig gentemot §§ 5 och 7<sup>\*</sup>. När det gäller missnöjet med bostadens utformning, är det ingen av de gode männen som har överklagat insatsens utformning.

Intervjumaterialet ger exempel på anledningar till att god man inte använder sig av alla möjligheter han / hon har för att driva huvudmannens sak. God man kan tydligt ge uttryck för att han / hon väljer att inte agera den byråkratiska vägen, utan hellre söker ett vardagligt samförstånd för att göra det bästa av situationen. En god man, som framhåller att hon vill påverka genom samtal, beskriver hur hon framfört ett klagomål till ansvarig tjänsteman så här:

*Så vi hade ett långt, långt samtal då. Men det var ju inte, det var inte direkt klagomål, men....*

Det händer att god man agerar mycket aktivt för förändringar, men så att säga ”spelar på fel planhalva” genom att vända sig med frågor som rör myndighetsutövning och tillsyn till personer som är anställda för att utföra faktiskt handlande. Detta i sin tur leder till ständiga diskussioner där saken aldrig blir avgjord. God man kan då uppleva att han / hon agerar för att bevaka sin huvudmans rätt, men i själva verket för god man en diskussion som inte leder till rättslig prövning. De båda exemplen visar alltså på att det dels kan finnas ett personligt förhållningssätt och dels en bristande kunskap som grund för att god man inte använder sig av de möjligheter till rättsprövning som LSS ger.

Det finns även i studien gode män som har överklagat omfattning av insats eller vänt sig till tillsynsmyndighet för att påpeka det som de upplever som kvalitetsbrister. Hos dessa gode män finns en medvetenhet om att de kan vända sig till en högre instans för att få ett ställningstagande till insatsens kvalitet.

*...länsstyrelsen som kommer då med direktiv och ska se till det här, och det är jag ju glad för. Att det finns en över som liksom ser till det, att det blir så bra som möjligt.*

---

\* 5 § ”Verksamheten enligt denna lag skall främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhällslivet för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra”. 7 § andra stycket ”Den enskilde skall genom insatserna tillförsäkras goda levnadsvillkor. Insatserna skall vara varaktiga och samordnade. De skall anpassas till mottagarens individuella behov samt utformas så att de är lätt tillgängliga för de personer som behöver dem och stärker deras förmåga att leva ett självständigt liv” (Regeringens proposition 1992/93:159, s 5-6).

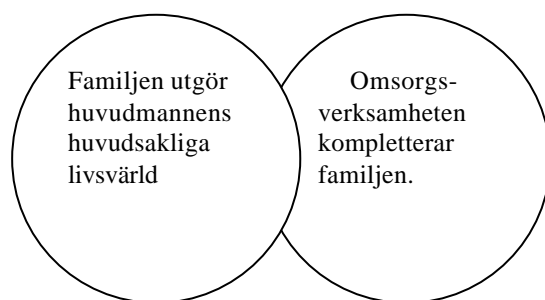
### *Vilken roll spelar god man?*

Omsorgsverksamheterna utgör en komplicerad blandning av livsvärld och systemvärld. Den gravt utvecklingsstörde framlever sitt vuxna liv inom boendets och den dagliga verksamhetens gemenskap, och den utgör en stor del av dennes livsvärld. Samtidigt återfinns den enda stabila relationen inom familjen. Föräldrarna i denna studie har en regelbunden och tät kontakt, från flera gånger per vecka till några gånger per månad. De gode männen genomför även många omvårdnadshandlingar i huvudmannens eget boende, i föräldrahemmen samt i samverkan med vård- och omsorgspersonal. Därmed utgör den gode mannen / familjen den enda kontakt som har en given kontinuitet genom huvudmannens liv.

LSS-insatserna är en del av samhällets verksamheter som ska möta förståndshandikappades behov. Inom dessa samhällsliga verksamheter kan relationer utvecklas mellan personal, huvudmän och gode män som har den solidariska karaktären. Gode män beskriver hur systemvärlden och livsvärlden i gruppboenden kan flyta samman, och det händer att omvårdnad om personen med grav utvecklingsstörning delas mellan föräldrar och personal i samförstånd. När en sådan relation utvecklas, finns inget behov av att markera en gräns för livsvärldens zon. En mamma beskriver samarbetet:

*Jag har jättefin kontakt, jättebra samarbete. Vi ringer, jag är där, och jag kan åka dit när jag vill.*

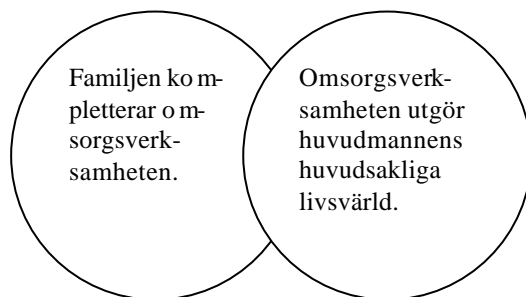
Ur den gode mannens perspektiv, dras dock gränsen mellan livsvärld och systemvärld på skiftande sätt. Återigen använder jag mig av idealtyper för att illustrera olikheterna. Följande figurer illustrerar hur den gode mannen på olika sätt kan se på familjens respektive omsorgsverksamhetens (samhällets) roll i huvudmannens liv.



*Figur 1. "Släktskaparen" Familjen utgör centrum. Huvudmannen och dennes familj utgör den huvudsakliga livsvärlden. Omsorgspersonal är representanter för systemvärlden, vilkas uppgift är att tillföra det som huvudmannen behöver för att få en god livskvalitet. God man förefaller ha en kollektivistisk syn på huvudmannen som har en given plats i familjen.*



*Figur 2. "Gemenskaparen". Varken familjen eller omsorgsverksamheten utgör något centrum. Familjen och omsorgspersonal / omsorgstagare utgör tillsammans huvudmannens livsvärld och familjen och personalen delar på uppgiften att skapa förutsättningar för en god livskvalitet för huvudmannen. God man förefaller ha en kollektivistisk syn på huvudmannen, där huvudmannen har en garanterad plats i samhället och där familjen och samhället samverkar runt insatsen.*



*Figur 3. "Individualisten". Omsorgspersonal och omsorgstagare utgör till den större delen huvudmannens livsvärld. Familjen är också representanter för livsvärlden, men har med denna grundsyn till uppgift att tillföra det som huvudmannen behöver för att få en god livskvalitet. God man förefaller ha en individualistisk grundsyn på huvudmannen och samhällets insatser utgör en förutsättning för huvudmannens självständighet.*

Oavsett vilken syn god man har, finns det en ständig beredskap för att omsorgsverksamheterna inte för alltid kommer att fungera tillfredsställande. Jag tolkar mina informanter som att det i grunden finns en inställning som motsvarar figur 1, men att under de omständigheter där omsorgsverksamheten fungerar i enlighet med god mans krav, tillåts omsorgsverksamheten att inta antingen en delad position eller till och med en framträdande position i utformandet av förutsättningarna för huvudmannens livsvärld. Såväl god mans personliga inställning till huvudmannens livssituation som omsorgsverksamhetens kvalitet förefaller alltså vara avgörande för om god man ser på insatserna på samma sätt som lagstiftaren, det vill säga med en individualistisk syn på individen som med samhällets insatser ska leva så självständigt som möjligt.

### ***God man och förälder, del av både livsvärld och systemvärld***

Samtliga gode män i denna studie har gått från att vara vårdnadshavare till att vara gode män. I båda rollerna har de varit sitt barns legala företrädare. Tre huvudmän har haft föräldern som god man sedan myndighetsdagen, medan två har levt ett tiotal år efter myndighetsdagen utan att ha haft någon utsedd företrädare. Godmanskapet har inrättats antingen på föräldrarnas begäran eller på initiativ av kommunens tjänstemän. Vad upplevs då som utmärkande för god manskapet?

Uppgifterna sörja för person och bevaka rätt samstämmer för de gode männen med vad de anser att de alltid har gjort för sina barn och det är en självklarhet för dem att verka för att barnen har det bra. När jag frågar vad som är utmärkande för godmanskapet, får jag varierande svar. En del framhåller den ekonomiska redovisningen till överförmyndaren, och menar att det är den delen som utgör det egentliga godmanskapet.

*Så just det här med årsredovisningen då, till överförmyndare och sånt, men annars är man ju mamma vet du.*

Andra framhåller delar som knyts till sörja för person som viktiga. Hit hör att ha en ständig tillsyn av hur huvudmannen mår, upprätthålla en kontinuitet i vardagen eftersom personallgrupper ständigt förändras, ha kontroll över att ekonomiska medel inte missbrukas, ansvara för huvudmannens hem och personliga tillhörigheter samt i allt föra huvudmannens talan och företräda denne. Så här sammanfattar en god man sitt uppdrag:

*Jag tycker att det är en omsorgsbit, en ekonomisk bit och en praktisk bit.*

Att bevaka rätt genom att ansöka om insatser som huvudmannen behöver framhålls också som en uppgift. En del av gode männen uppfattar sin roll gentemot omsorgspersonalen som likvärdig den roll de hade som vårdnadshavare, medan andra upplever att de har fått en tydligare roll som företrädare gentemot omsorgsverksamheterna i samband med att de blivit gode män. Som god man tillfrågas föräldern, och kallas till möten med omsorgs- och sjukvårdsgivare.

*Jag tycker att de (personer med grav utvecklingsstörning, min anm) är så utsatta. De är så, ja, chanslösa i vissa situationer. Och går man då in som förälder så har man inget att säga till om.*

*”Du har inget här att göra, eller...” Men är man god man, då kan man säga sin mening och kanske få gehör någonstans.*

Som föräldrar tillhör de gode männen i grunden huvudmannens livsvärld. De utgör det som Albertsson (1997) beskriver som det informella systemet, dvs familjen. De har även en rättsligt reglerad funktion, och är därmed en del av det formella systemet, dvs samhällets omsorgsformer. I min studie har jag funnit att gode män kan välja att se sig själva huvudsakligen som en del av det informella systemet. Då använder sig den gode mannen av det kommunikativa handlandet i huvudmannens vardag och fokus ligger på uppgiften sörja för person. Även omsorgspersonalen betraktas av en sådan god man till stor del som tillhörande livsvärlden och god man söker samarbete genom vardagliga samtal.

Samtliga gode män ser sig själva som huvudsakligen tillhörande livsvärlden, och använder sig av det kommunikativa handlandet i stor utsträckning, men det finns även de som tydligt har definierat sitt uppdrag i enlighet med att de är en del av systemvärlden. De använder sig även på ett självklart sätt av det instrumentella handlandet och vänder sig till personer på olika nivåer i det byråkratiska systemet; från omsorgspersonal till tjänstemän och i yttersta änden till domstolsväsendet. Dessa gode män lägger lika vikt vid att sörja för person och att bevaka rätt.

Penton & Skog (1995) beskriver utifrån sin erfarenhet som omsorgskuratorer hur föräldrar kan uppleva sitt godmanskap. En del känner att de får en starkare ställning gentemot myndighetspersoner, andra känner att det är svårare att ställa krav och driva förändringar eftersom de blir alltför känslomässigt berörda. När jag frågar en god man om hon har kontakt med LSS-handläggaren, säger hon:

*Usch, jag är dålig på det här. /.../ Jag tycker det är jobbigt. Den kontakten jag känner trygghet i det är ju flickorna (boendepersonalen, min anm).*

Oavsett i vilken grad den gode mannen använder sig av sin rätt att agera enligt LSS, tar de gode männen sin utgångspunkt i huvudmannens vardag och i interaktionen med omsorgspersonalen. Gode män beskriver hur omsorgspersonal förmedlar kunskap till dem om både huvudmannens behov och om vilka insatser som kan sökas. De gode männen ger en varierad bild av sitt eget kunskapsläge vad gäller möjligheter till agerande i enlighet med LSS. Samstämmighet råder dock runt att den kunskap de har, är knuten till de situationer som uppstått i huvudmannens liv. Det saknas alltså en grundläggande och mer heltäckande

kännedom om LSS, vilken skulle kunna utgöra grund för att mer förutsättningslöst pröva de av huvudmannens rättigheter.

## **DISKUSSION**

En kvalitativ studie inom forskningsområdet socialt arbete besvarar vissa frågor men väcker desto fler. Resultatet av denna studie kan användas för att diskutera godmanskap för personer med grav utvecklingsstörning och huvudmännens möjligheter till inflytande genom sina företrädare. Med utgångspunkt i de kvaliteter jag funnit kommer jag i det avslutande kapitlet att diskutera resultatet och föra upp frågeställningar som relaterar till studiens syfte, som är att belysa hur de gode männen beskriver sitt uppdrag att sörja för person och bevaka rätt. Diskussionen kretsar runt kunskapsfrågor: kunskap om huvudmannen, om godmansuppdraget och om LSS intentioner och möjligheter. Med utgångspunkt i symbolisk interaktionism blir kunskapen, erfarenheterna och interaktionen central som grund för agerandet, som med Habermas terminologi kan vara kommunikativt rationellt eller instrumentellt. Runt dessa begrepp bygger jag min diskussion. Kapitlet avslutas med förslag till fortsatt forskning.

### ***Kunskapen om huvudmannen***

Eftersom de gode männen i denna studie är föräldrar till huvudmännen, har de en kunskap om individen som är livslång. De finner inga avgörande svårigheter att förstå vilka behov huvudmännen ger uttryck för eller vad deras kommunikativa handlingar, ljud och rörelser avser att förmedla. De har genom interaktion under många år funnit en mening i kommunikationen och har sin subjektiva definition av dess innebörd. Denna kunskap utgör, i enlighet med symbolisk interaktionism, en grund för deras agerande. Vad betyder denna livslånga kunskap? Är den en styrka, en tillgång, för att förstå huvudmännen i den vardagliga del av deras livsvärld som nu utgörs av gruppboende och daglig verksamhet? Eller kan det vara så att denna kunskap inte alltid blir helt relevant i den nya miljön som huvudmannen befinner sig i?

Omsorgspersonal och anhöriga interagerar med den utvecklingsstörde delvis i olika sammanhang, och enligt symbolisk interaktionism bör då betydelsen i kommunikationen kunna skilja sig något åt. Det behöver i så fall inte innebära att den ena subjektiva definitionen är

fel och den andra är rätt. Den symboliska interaktionismen utgår dock ifrån att språket är det centrala i människans sociala samspel. I umgänge med gravt utvecklingsstörda finns varken det talade eller det skrivna språket att tillgå, vilket ställer krav på en annan form av tolkning. Eftersom verifieringen av tolkningen inte kan bli något annat än en ordlös kommunikation som återigen måste tolkas, blir tolknings-sammanhanget något annat än det som symbolisk interaktionism beskriver.

Den gode mannen är beroende av sin tolkning av huvudmannen för att kunna agera för dennes bästa. Tolkningen och formuleringen av behoven går inte att hoppa över när en insats ska sökas eller kvaliteten i givna insatser ska diskuteras. Om god mans och omsorgspersonalens tolkningar är lika, utgör detta en grund för gemensam handlande, för samarbete. Om de skiljer sig åt, kan de utgöra en grund för konflikt och stagnation vilket leder till stora konsekvenser i den utvecklingsstördes liv.

Det vardagliga inflytandet för den gravt utvecklingsstörde kan bygga på interaktionen mellan en enskild personal och individen. Det kan även bygga på önskemål eller krav från en god man. Hur ser egentligen det samspel ut som i vissa stycken måste ske mellan tre parter (den enskilde, omsorgspersonal och god man) för att vardagligt inflytande ska komma till stånd? Denna samverkan, som grundar sig på ett flertal subjektiva definitioner av situationen, måste, för att lyckas, utmärkas av ömsesidig lyhördhet och respekt mellan omsorgspersonal och god man för att konstruktiva diskussioner om vardagligt inflytande ska kunna föras. I studien finns beskrivningar där god mans och personals definitioner skiljer sig så starkt åt att en gemensam, objektiv, definition inte är möjlig att göra. Med utgångspunkt i lagen bör då den rimliga slutsatsen vara att en förutsättning för den enskildes inflytande genom god man blir att makten över tolkningen av behov och över valen av vägar att gå för att tillfredsställa dem måste flyttas från systemvärlden, från omsorgspersonal, till livsvärlden, till den enskilde representerad av den gode mannen.

### ***God mans kunskap om sitt uppdrag och om huvudmannens rättigheter enligt LSS***

I denna studie finns det en mycket varierande bild av hur mycket de gode männen vet om sina möjligheter i sitt uppdrag och huvudmännens rättigheter enligt LSS. Den återfinns på en skala från rudimentär till väl omfattande men för alla gode män gäller att den kännedom

som finns vuxit fram i de olika behovssituationer som huvudmannen befunnit sig i. De anledningar till bristande kunskap som jag funnit är dels knutna till den gode mannens personliga inställning till sitt uppdrag, dels till hur kunskap förmedlas från samhället till individen. Detta leder i sin tur till två frågeställningar: vilka kvaliteter är nödvändiga hos den gode mannen och vilka krav på kunskapsförmedling ska vi ställa på det offentliga systemet?

I LSS och i föräldrabalken framträder bilden av den gode mannen som en person som aktivt och i enlighet med de legala vägar som föreskrivs agerar för sin huvudmans bästa. I min studie har även framträtt en annan bild av den gode mannen; den gode mannen som familjens representant, vilken inte alltid fullt ut fullgör deluppdraget bevaka rätt, men som håller samman familjegemenskapen runt den gravt funktionshindrade och förvaltar ett mandat att företräda individen gentemot samhället. Vad är viktigast för en person med grav utvecklingsstörning? En aktiv god man i lagens anda eller en engagerad familj som genom godmansuppdrag får en formell utnämning som företrädare? För personer som är totalt utlämnade till omgivningens välvilliga insatser är säkert både den drivande, kunniga och medvetna gode mannen och den starka familjen som står bakom viktiga. Att ställa den ena godmanstypen mot den andra lämnar jag därhän, men vill peka på att frågan inte har ett självklart svar. Med en blick tillbaka på individualiseringsprocessen, där individen enligt Fromm blivit självständig, med sitt öde beroende av egna ansträngningar och inte på en genom tradition garanterad plats i samhället, är det relevant att ställa sig frågan: på vilket sätt passar den upptecknade bilden av god man / förälder och det nu vuxna utvecklingsstörda barnet in i det beskrivna individualiserade samhället?

Resultatet av studien pekar på att vi kan ställa frågor som, i enlighet med Söders (1995) tidigare refererade resonemang om fällor för forskningen, undviker att utgå från att vi redan vet vad som är bra och önskvärt. Lagstiftaren utgår enligt Lewin (1998) från den funktionshindrade personen eller dennes legale företrädare som den starka individen som kräver sina rättigheter. Min studie visar att det förekommer att föräldrar, som ser sig som självklara i rollen som god man, inte alls kräver sina huvudmäns rättigheter. LSS-insatser ska enligt regeringens proposition (1992/93:159) leda till ett så självständigt och oberoende liv som möjligt. Men är det ”det rätta” förhållningssättet för alla personer med funktions-



hinder? Den gravt utvecklingsstörde lever i ett livslångt beroende av andras dagliga omsorg, av en garanterad plats i samhället, och har inte själv förmågan att med sina egna ansträngningar forma sitt eget öde. Kan det då vara rimligt att utgå från den individualistiska människosynen och att målet med insatserna ska vara ett så självständigt och oberoende liv som möjligt?

Å ena sidan- med en kollektivistisk syn på personen med funktionshindret grav utvecklingsstörning skulle de nära anhöriga, de enda som har en möjlighet att ha en långvarig och bestående relation till personen och en gedigen kunskap om dennes levnadshistoria vara bäst lämpade att vara gode män. Å andra sidan- med en individualistisk syn skulle en god man (anhörig eller icke anhörig) som i första hand agerar för att maximalt bevaka huvudmannens rättigheter för att få så goda yttre förutsättningar för ett så gott liv som möjligt vara att föredra.

Albertsson (1997) drog slutsatsen att för anhöriga som samtidigt är gode män intar godmanskapet en undanskymd position. Min studie visar att det för en del föräldrar påtagligt är så, medan det för andra är så att godmanskapet är centralt för möjligheten att kunna få gehör i det arbete de lägger ner på att bevaka sitt barns rättigheter. Godmanskapet upplevs ge den styrka individen behöver för att kunna bevaka sina rättigheter, helt i linje med lagstiftarens syfte med uppdraget. Ur detta perspektiv- individens styrka mot samhället, livsvärldens upprätthållande gentemot systemvärldens intrång- kan begreppen självständighet och oberoende få en annan innebörd.

Studien visar att den subjektiva definitionen av godmansuppdraget kan ligga nära eller långt ifrån lagstiftningens, men med en utökad kunskap bör de subjektiva definitionerna kunna närma sig en objektiv. Som en följd av studiens resultat anser jag att samhällets ansvar för kunskapsförmedling till dem som är utsedda till gode män måste tas på större allvar.

### ***Omsorspersonalens kunskap om godmanskap och huvudmannens rättigheter enligt LSS***

Det har framkommit i studien att god mans agerande till någon del är knuten till den kunskap om huvudmannens möjligheter som omsorgspersonal förmedlar. För att använda Ha-

bermas terminologi skulle man kunna se att gruppboenden och den dagliga verksamheten utgör en solidarisk gemenskap som ger kommunikativa möjligheter att nå goda levnadsvillkor, medan myndighetsutövningen utgör en byråkratisk väg att nå sina rättigheter. Habermas anför solidariteten som den goda vägen. I denna studie ser jag det påvisat att det som kommer ut ur den solidariska gemenskapen inte alltid leder till någon direkt förbättring för individen. Kommunikationen mellan omsorgspersonal och den gode mannens om huvudmannens möjligheter har i vissa beskrivningar utgjort ett värdefullt underlag för agerande, men andra beskrivningar har det varit uppenbart att kunskapsbrist lett fram till att god man inte agerat i enlighet med de möjligheter LSS ger den enskilde.

Om en kunskap om vart god man ska vända sig för att få rådgivning eller annat stöd systematiskt kunde lämnas av den personal som står för den vardagliga omvårdnaden skulle mycket vara vunnet. En ökad genomslagskraft för förvaltningslagens 4§, där service- och informationsskyldighet för såväl myndighetsutövande personal som personal i faktiskt handlande stadgas, skulle kunna leda till att den gode mannens möjligheter att bevaka den enskildes rätt ökar.

### ***Det viktiga nätverket***

För att en god omsorg ska kunna ges till personer med funktionshindret grav utvecklingsstörning krävs ett nätverk av personer som strävar efter att skapa förutsättningar för ett gott liv för varje enskild person. Detta nätverk består bl. a. av gode män, anhöriga, anställd omsorgspersonal, tjänstemän och sjukvårdspersonal. Denna studie bygger på beskrivningar av både väl fungerande och icke-väl fungerande nätverk. En samverkan är nödvändig, och det kan te sig som en förenkling att peka ut den gode mannens roll som företrädare. Men för att en reell och konstruktiv samverkan ska kunna fungera menar jag att ett tydliggörande av alla roller och befogenheter i enlighet med gällande lagstiftning är av godo.

Tolkningsföreträde för den gode mannen blir i detta sammanhang en central fråga. Tillåts den gode mannen att vara sin huvudmans företrädare? Kan vi komma närmare ett reellt inflytanden enligt LSS för den gravt utvecklingsstörde än att den gode mannen får en självklar rätt att tolka och företräda sin huvudman? Varför är det å andra sidan svårt att enas om en tolkning? En förklaring kan vara den som symbolisk interaktionism ger; inter-

aktionen leder till olika samspel och därmed olika innebörder. En annan kan vara att såväl god man som omsorgspersonal så gärna vill att allting ska bli bra för den enskilde. ”Bra” är dock en värderingsfråga.

Omsorgsverksamhet för personer med utvecklingsstörning har präglats av en utveckling från ett totalt omhändertagande till en normalisering, som enligt Nirje (1992) innebär att vardagsmönster och livsvillkor ska göras så normala som möjligt för den utvecklingsstörde. Sandvin m. fl. (1998) visar på att föreställningen om det normala även kan bli en hämsko för utvecklingen av omsorgsverksamheten i det att individens utveckling bromsas av att det är personalen som ändock har makten över vad som utgör ramarna för ”det normala”. Förutom frågan om vem som har rätten att tolka och formulera behov, personalen eller den gode mannen, framträder frågan om rätten att värdera olika handlingsvägar. Personal i omsorgsverksamhet kan i det vardagliga bli en stor del av den enskildes livsvärld, men ytterst är de vardagliga gärningarna ändock ett ständigt samhälleligt ingripande i den enskildes liv. Har systemvärlden, här i skepnad av omsorgspersonal, rätt att värdera den enskildes vägval i livsvärlden? Är det i verksamhet som vänder sig till gravt utvecklingsstörda än svårare att gå från den äldre omsorgskultur som grundades på det totala omhändertagandet och den därtill hörande totala makten över vardagslivet till en omsorg där den enskilde har en självklar rätt att ha ett aktivt inflytande?

### ***Hur ska kunskapen kunna växa?***

Med blicken riktad framåt när det gäller de gravt utvecklingsstördas möjligheter att få den hjälp de har rätt till när det gäller inflytande över planering, utformning och genomförande av LSS-insatser vill jag diskutera vilka möjligheter vi har att förändra kunskapsgrunden i det nätverk som omsluter dessa personer. Enligt den symboliska interaktionismen utgör tidigare erfarenheter en grund för vårt agerande, men våra tidigare erfarenheter är inte deterministiska för vårt handlande. Våra subjektiva definitioner kan ändras, och för vissa företeelser kan olika subjektiva definitioner bli så likartade att en objektiv definition, en gemensam beskrivning av verkligheten, kan bli möjlig. Med utgångspunkt i detta resonemang skulle det vara möjligt att med tillförande av nya erfarenheter, nya kunskaper, kunna forma en mer samstämmig syn på godmansuppdraget.

Inflytande kan ses på två plan, dels i det vardagliga, dels när det gäller de övergripande och yttre ramarna och förutsättningarna för ett skapande av en vardag. När det gäller de yttre förutsättningarna krävs det en god mans agerande för att få till stånd förändringar. Här gäller det ett instrumentellt handlande där ansökan om insats och bevakning av insatsens kvalitet är i centrum. I studien framkommer det att ansökan, utredning, beslut och överklagande sker så som lagstiftaren haft intentionen, men även att god man uppfattar att ansökan ska formuleras först efter information om hur det är troligt att den kommer beviljas. Även här framträder en kunskapsbrist. Den enskilde har rätt att få sin ansökan behandlad så som den enskilde vill framställa den. Utan denna möjlighet faller även möjligheten att få ett avslag som den enskilde sedan har rätt att överklaga och få prövat av domstol. Här förefaller finnas ett behov av utveckling av handläggarrollen i enlighet med den Lewin (1998) beskriver. Lewins skriver som en slutsats att ”Det behövs mer paternalism för att stärka den enskildes autonomi” (s 226), och hennes poäng är att handläggare aktivt måste stödja den enskilde genom myndighetsdjungeln så att denne får sina lagstadgade rättigheter.

Beaktande att det har visat sig att de gode männen använder sig av det kommunikativa handlandet med framför allt omsorgspersonal växer frågan om hur vi bäst kan dra fördelar av det samtal som förs i vardagen. Ska kunskapen om individens möjligheter att få behov tillgodosedda genom att agera den byråkratiska vägen mer förmedlas i det vardagliga samtalet? Man kan tänka sig att kunskap förs ut av överförmyndare eller av kommunala tjänstemän, som har att vara myndighetsutövare, men även av personal i det faktiska handlandet, de som har den vardagliga kontakten med de gode männen.

Det forum som LSS beskriver för att samordna insatser till den enskilde, individuell plan, bör rätt genomförd även kunna utgöra en regelbundet återkommande grund för att utveckla den gode mannens och olika personalkategoriernas kunskaper om individens rättigheter enligt LSS. Om dessa möten genomförs med utgångspunkt i den enskildes egna mål, intressen och önskemål, kommer fokus att förskjutas till den enskilde företräd av den gode mannen och dennes roll kan bli tydligare.

Men om målet är att förskjuta den makten, måste även samhället aktivt ge sitt fulla stöd till den gode mannen i sitt uppdrag. En väg till det målet kan vara stöd till en breddad kunskap

hos de gode männen. Denna synpunkt sammanfaller till del med Lewins. Resultatet i min studie visar på att det aktiva stöd som Lewin förespråkar att LSS-handläggare ska ge även bör ges av den omsorgspersonal som verkar i den utvecklingsstördes vardag.

### ***Systemvärldens kolonisering av livsvärlden- hot eller möjlighet?***

Habermas varnar för hur systemvärldens instrumentella handlande alltmer genomsyrar vår vardag, och menar att solidariteten är den styrningsmekanism som bör råda. Resultatet av denna studie pekar på att det finns en sårbarhet i det solidariska systemet i livsvärlden, där den svagare i sin vardag kan bli utlämnad, inte bara åt omgivningens välvilja, utan även åt nätverkets kunskaper.

Kanske kan man inte för någon individ i modernt samhällsbygge skilja världen åt i svart och vitt, i livsvärld och systemvärld. Ingen människa lever i en mindre solidarisk gemenskap som inte påverkas av det offentliga samhällsbygget. För personer som har ett omfattande behov av samhällelig omsorg blir systemvärldens närvaro i livsvärlden påtaglig även om interventionens ansikte inte alltid är uppenbart synligt. Som Sandvin m fl (1998) visat, är det personalen som oftast sätter gränserna för vad som anses "normalt" och individualiteten, och därmed livsvärlden, är på så vis koloniserad av systemvärlden.

Även den enskildes företrädare har enligt LSS tillgång till systemvärldens verktyg för att hävda sitt individuella utrymme i denna påtagligt kombinerade livs- och systemvärld. Det instrumentella handlandet kan därmed bli individens styrka när det gäller att upprätthålla inflytandet över sin privata sfär. En förutsättning för en framgångsrik kombination av kommunikativt och instrumentellt handlande är dock att de olika handlingsmönstren och deras möjliga effekter blir tydliga för samtliga aktörer.

### ***Forskningsbehov***

För att utveckla kunskapen om gravt utvecklingsstördas möjlighet till inflytande skulle forskning om utbredning av olika fenomen vara värdefull. Hur många personer med grav utvecklingsstörning har en legal företrädare? Hur många gode män är anhöriga? / Är detta uppdrag i huvudsak en familjeangelägenhet? Vilken kunskap får gode män om sitt uppdrag och om LSS när de tillträder sitt uppdrag? Som en följd av resultatet av min studie skulle

det även vara värdefullt att beskriva hur kunskapsbilden ser ut bland omsorgspersonal vad gäller godmansuppdraget, LSS och förvaltningslagens stadgade service- och informations-skyldighet.

## REFERENSER

- Albertsson, M (1997) *Att vara både anhörig och god man. En kvalitativ studie om hur sju gode män uppfattar och utformar sitt uppdrag*. Växjö: Vårdhögskolan.
- Berg, L-E (1998) "Den sociala människan: Om den symboliska interaktionismen" i:
- Månsson, P (red) *Moderna samhällsteorier. Traditioner, riktningar, teoretiker*. Stockholm: Bokförlaget Rabén och Prisma.
- Eliasson, R (1995) *Forskningsetik och perspektivval*. Lund: Studentlitteratur.
- Furehed, R (1997) *En gåtfull verklighet. Att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld*. Stockholm: Carlssons Bokförlag.
- Granlund, M, Kylén, G, Storm, H-G, Göransson, K (1984) *Gravt förståndshandikappade vuxna. En psykologisk beskrivning*. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Granlund, M, Olsson, C (1988) *Kommunicera mera. Ett kursmaterial, teoribok*. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Gustavsson, A (1989) *Samhällsideal och föräldraansvar*. Stockholm: Liber utbildning AB.
- Holmberg, S (1993) *Handläggning i offentlig förvaltning*. Stockholm: Bokförlaget Hageman AB.
- Holmberg, S (1996) *God man och förvaltare. Om lagbestämmelser och behov att uppmärksamma inom socialtjänsten*. Lund: Studentlitteratur.
- HSFR (2000) *Etikregler*. [www dokument] [http://www.hsfr.se/info\\_mtrl/etikregler.html](http://www.hsfr.se/info_mtrl/etikregler.html)
- Israel, J, Hermansson, H-E (1996) *Det nya klassamhället*. Stockholm: Ordfronts Förlag.
- Kvale, S (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Kylén, G (1985) *Begåvning hos utvecklingsstörda*. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Kylén, G (1986) *Begåvning och begåvningshandikapp*. Stockholm: Stiftelsen ALA.
- Lewin, B (1998) *Funktionshinder och medborgarskap. Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen*. Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55.
- Liljedahl, K (1995) *Handläggning enligt Lagen om Stöd och Service*. Blekinge FoU-enhet, rapport 1995:7.
- Mallander, O (1999) *De hjälper oss tillrätta. Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. Lund: Socialhögskolan.

- Månsson, P (1998) "Jürgen Habermas och moderniteten" i: Månsson, P (red) *Moderna samhällsteorier. Traditioner, riktningar, teoretiker*. Stockholm: Bokförlaget Rabén och Prisma.
- Nirje, B (1992) *The Normalization Principle Papers*. Uppsala: Centre for Handicap Research, Uppsala University.
- Patel, R, Davidsson, B (1994) *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.
- Penton, H, Skog, B-M (1995) *Godmanskap och förvaltarskap för personer som omfattas av Lagen om stöd och service för vissa funktionshindrade (LSS)*. Stockholm: Conator Förlag och Utbildning AB.
- Regeringens proposition 1992/93:159 *Stöd och service till vissa funktionshindrade*.
- Regeringens proposition 1999/2000:79 *Från patient till medborgare- en nationell handlingsplan för handikappolitiken*.
- Sandvin, J, Söder, M, Lichtwarck, W, Magnussen, T (1998) *Normaliseringsarbete och ambivalens*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- SFS 1949:381 *Föräldrabalken*. Svensk Författningssamling.
- SFS 1980:260 *Socialtjänstlag*. Svensk Författningssamling.
- Skau, G (1993) *Mellan makt och hjälp. Förhållandet mellan klient och hjälpare i ett samhällsvetenskapligt perspektiv*. Stockholm: Liber Utbildning AB.
- Socialstyrelsen (1997) *Handikappreformen. Slutrapport 1997*.
- Socialstyrelsen (1986) *Socialstyrelsen informerar om den nya omsorgslagen*.
- Sonnander, K (1997) "Biologiskt och socialt: exemplet psykisk utvecklingsstörning" i: Sonnander, K, Söder, M, Ericsson, K (red) *Forskare om utvecklingsstörning. perspektiv, kunskaper, utmaningar*. Uppsala: Uppsala Universitets Förlag.
- SOU 1990:19 *Handikapp och välfärd- en lägesrapport*. Betänkande av 1989 års Handikapputredning.
- Starrin, B, Renck, B (1996) "Den kvalitativa intervjun" i: Svensson, P-G, Starrin, B *Kvalitativa studier i teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.
- Szebehely, M (1995) *Vardagens organisering. Om vårdbiträden och gamla i hemtjänsten*. Lund: Arkiv Förlag.



- Söder, M (1992) "Normalisering og integrering. Omsorgsideologier i et samfunn i endring" i: Sandvin, JT (red) *Mot normalt? Omsorgsideologier i forandring*. Oslo: Kommuneforlaget AS.
- Söder, M (1995) Var står forskaren? Om den sociala handikappforskningens möjligheter och begränsningar. *Socialmedicinsk tidskrift*, nr 6-7, s 231-237.
- Tideman, M (1997) *Lever som andra? Om kommunaliseringen och levnadsförhållanden för personer med utvecklingsstörning*. Högskolan Halmstad, Rapport nr. 3.
- Trost, J , Levin, I (1996) *Att förstå vardagen- med ett symboliskt interaktionistiskt perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Trost, J (1997) *Kvalitativa intervjuer*. Lund: Studentlitteratur.
- Westlund, P, Clow, M (1996) *Biståndsboken. Lärobok för äldreomsorgen*. Stockholm: Liber AB.
- Ödman, P-J (1979) *Tolkning, förstående, vetande*. Stockholm: Almqvist & Wiksell Förlag AB.

## Intervjuguide

Intervjuerna har haft karaktären av samtal, där informanterna inom varje frågeområde fått ta upp det som ligger dem närmast. Varje enskild intervju kom därmed att få något olika karaktär med olika följdfrågor som inte kunde förutsättas.

- *Den gode mannen och huvudmannen.* Här rymdes frågor om den gode mannens relation till huvudmannen, huvudmannens respektive gode mannens ålder, gode mannens yrke / tidigare yrke samt föreningsaktivitet.
- *Den gode mannens och huvudmannens kontakt med varandra.* Under detta tema talade vi om huvudmannens funktionshinder, hur deras möten brukar vara och var de träffas, när de träffades senast och hur detta möte var.
- *Den gode mannens kontakt med personal i omsorgsverksamheten.* Frågeställningarna berörde hur kontakten brukar upprätthållas, när de senast hade kontakt och vad som då utspelade sig, om det finns några formaliserade möten dem emellan.
- *Den gode mannens kontakt med LSS-handläggaren.* Frågorna koncentrerades till en beskrivning av den senaste kontakten dem emellan, hur kontakter brukar tas, om det finns formaliserade möten och var mötena äger rum.
- *Den gode mannens ansökan om insats för huvudmannens räkning.* Frågorna rörde sig om vilka insatser som söktes samt hur ansökningförfaranden gått till.
- *Den gode mannens överklagande av / klagande på insats.* Finns det några överklaganden och hur har dessa i så fall gått till?
- *Hur vill du själv sammanfatta din uppgift som god man?*

Lunds Universitet  
Socialhögskolan

***Förfrågan om intresse att delta i en studie som ska belysa gode mäns möjlighet att ge stöd till inflytande över LSS-insatser.***

Jag kommer under våren att genomföra ett uppsatsarbete inom ramen för vidareutbildning i socialt arbete vid Socialhögskolan i Lund. Det övergripande syftet med min studie är att belysa hur gode män uppfattar sina möjligheter att fullfölja sitt godmansuppdrag inom de båda uppgifterna sörja för person och bevaka den enskildes rätt. Bakgrunden till mitt intresse är att handikapplagstiftningen betonar den enskildes inflytande i de omsorgsinsatser som ges.

För personer med funktionshindret grav utvecklingsstörning är det en nödvändighet att ha stöd av en god man som har den lagliga rätten att föra sin huvudmans talan. Min uppsats kommer att ta upp frågor som rör vilka möjligheter och problem Ni som gode män upplever i ert uppdrag. Jag vänder mig därför med detta brev till Er med en beskrivning av studien och en förfrågan om Ni är intresserad av att delta.

Studien kommer att bygga på enskilda intervjuer med 5-10 gode män. Intervjuerna beräknas ta 1-1 ½ timme. Allt arbetsmaterial kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att i den färdiga uppsatsen kommer de uppgifter som lämnats att redovisas på ett sådant sätt att ingen enskild person kan identifieras. Allt deltagande är frivilligt, vilket även innebär att deltagande när som helst under studiens gång kan avbrytas.

Jag söker gode män som företräder personer som har funktionshindret grav utvecklingsstörning, och därmed som en följd av sitt funktionshinder inte kan föra sin egen talan. För att kunna framställa min förfrågan har LSS-handläggare vidarebefodrat detta brev, vilket innebär att jag inte har vetskap om vem som fått brevet. Om Ni tillhör den grupp av gode män som jag söker, ber jag Er därför att vända Er till mig om Ni har vidare frågor eller om Ni är intresserade av att delta i studien. Om Ni känner ett intresse för deltagande är jag tacksam om Ni kontaktar mig så snart som möjligt, eftersom studien ska genomföras under de kommande vårmånaderna.

Mönsterås den 3 mars 2000

Med vänlig hälsning

Åsa Hansson

Lunds Universitet  
Socialhögskolan

***Information om D-uppsats rörande inflytande över LSS-insatser för vuxna personer med grav utvecklingsstörning.***

Den enskildes inflytande betonas starkt i Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. Utifrån detta kommer jag under våren att genomföra en studie inom ramen för magisterutbildning i socialt arbete vid Socialhögskolan i Lund. Studiens övergripande syfte är att belysa hur gode män för personer med grav utvecklingsstörning uppfattar sina möjligheter att sörja för person och bevaka den enskildes rätt. För att precisera frågeställningar avser jag att genom samtal med intresserade FUB-aktiva ringa in vad som upplevs som viktigast inom detta område.

Jag vänder mig därför till Er lokalavdelning med frågan om någon eller några personer är intresserade av att delta i ett samtal som närmare kan visa mig på vad som anses angeläget vad gäller den gode mannens möjlighet till stöd till inflytande över LSS-insatser. Detta samtal kommer att utgöra en bakgrundskunskap för mig i det fortsatta arbetet. Allt deltagande är frivilligt vilket även innebär att det står var och en fritt att när som helst dra sig tillbaka från deltagande. Om det inte utgör ett hinder önskar jag dokumentera samtalet på band - det ger den bästa möjligheten att få klart vad det är Ni vill framföra. Detta arbetsmaterial kommer endast att användas av mig själv och raderas efter studiens genomförande. Materialet kommer att behandlas konfidentiellt, dvs jag kommer inte att röja vem som deltagit.

Efter inledande samtal avser jag att genomföra huvudstudien. Den kommer att bestå av ett antal enskilda intervjuer med gode män, vilka avser att belysa gode männens möjligheter att fullfölja sina uppdrag sörja för person och bevaka den enskildes rätt.

Om Ni önskar vidare upplysningar eller är intresserade av att delta är Ni välkomna att kontakta mig.

Mönsterås den 10 februari 2000.

Med vänlig hälsning

Åsa Hansson

Lunds Universitet  
Socialhögskolan

***Information om studien som ska belysa gode mäns möjlighet att ge stöd till inflytande över LSS-insatser.***

Jag kommer under våren att genomföra ett uppsatsarbete inom ramen för vidareutbildning i socialt arbete vid Socialhögskolan i Lund. Det övergripande syftet med min studie är att belysa hur gode män uppfattar sina möjligheter att fullfölja sitt godmansuppdrag inom de båda uppgifterna sörja för person och bevaka den enskildes rätt. Bakgrunden till mitt intresse är att handikaplagstiftningen betonar den enskildes inflytande i de omsorgsinsatser som ges.

För personer med funktionshindret grav utvecklingsstörning är det en nödvändighet att ha stöd av en god man som har den lagliga rätten att föra sin huvudmans talan. Jag söker för min studie gode män som företräder personer med detta funktionshinder. Uppsatsen kommer att belysa frågor som rör vilka möjligheter och problem Ni som gode män upplever i ert uppdrag.

Studien kommer att bygga på enskilda intervjuer med 5-10 gode män. Intervjuerna beräknas ta 1-1 ½ timme. Allt arbetsmaterial kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att i den färdiga uppsatsen kommer de uppgifter som lämnats att redovisas på ett sådant sätt att ingen enskild person kan identifieras. Allt deltagande är frivilligt, vilket även innebär att deltagande när som helst under studiens gång kan avbrytas.

Mönsterås den 23 mars 2000

Med vänlig hälsning

Åsa Hansson