

# **Självbestämmande genom kommunikation**

**- en studie av kommunikationens plats inom några av LSS  
verksamheter**

Amanda Adner Gustafsson

Mänskliga rättighetsstudier

Vårterminen 2011

Handledare: Niklas Altermark

## **Abstract**

Verbal forms of communication seem to still be that dominant that other forms of expression are far from obvious to use. This study is based on interviews with ten caregivers whose work is governed by the Law on Support and Service for People with Certain Functional Impairments (LSS). In their daily work at group homes or in day service, they meet people with intellectual disabilities who mainly rely on non-verbal forms of expression. The study explores to what extent the caregivers can be said to use communication as a mean to strengthen the users' self-determination. Even though there are great differences in how the caregivers make use of communication in their work, they all have their own strategies in understanding and interacting in non-verbal ways. And the users' own choice can often be realized through this interaction. Though non-verbal forms of expressions still need the recognition as meaningful communication, and the work in developing communication with the users also need to be prioritized. This study further suggests that caregivers should take advantage of the knowledge of people with different experiences (members of the users' family, speech therapists, psychiatrists etc.) when interpreting the user's expressions as well as in complex dilemmas of decision-making.

## Innehållsförteckning

Abstract .....	2
Innehållsförteckning.....	3
1. Inledning.....	5
1.1 Bakgrund - Principer inom LSS.....	5
1.2 Syfte och frågeställningar.....	6
1.3 Tidigare forskning.....	7
1.4 Metod: .....	8
Intervjuer – urval & utgångspunkter .....	8
Tillvägagångssätt.....	9
1.5 Teori - Några perspektiv på kommunikation.....	10
2. Hur försöker man att utveckla sin egen förståelse av vad brukarna kommunicerar och hur försöker man att utveckla den ömsesidiga kommunikationen?.....	12
2.1 Öppna upp.....	12
2.2 Testa.....	13
2.3 Kommunikation som utveckling.....	14
2.4 Vägledande inre frågor och principer.....	17
2.5 Samtal med andra.....	18
2.6 Sammanfattning.....	20
3. Vilka svårigheter ser man - i fråga om kommunikationen och i fråga om att tillgodose brukarnas preferenser/självbestämmande? .....	21
3.1 Förbiseenden.....	22
3.2 Rutiner som ersätter kommunikationen?.....	23

3.3 Att bryta mot rutinerna: andra miljöer och människor.....	23
3.4 Självständighet och bristande bemanning.....	25
3.5 Beslut som rör framtid, ekonomi och semester.....	26
3.6 Att fatta beslut som ställföreträdare.....	27
3.7 Konflikt mellan principen om självbestämmande och brukarnas hälsa.....	28
3.8 Sammanfattande diskussion.....	29
4. Avslutning.....	30
4.1 Svarspersonernas strategier – exempel på möjligheter.....	30
4.2 Hinder för kommunikation och självbestämmande.....	31
5. Referenser.....	33

## 1. Inledning

Självbestämmande är inget vi kan åtnjuta om vi inte kan meddela omgivningen våra önskemål och behov. Kommunikationen spelar alltså en avgörande roll för förverkligandet av självbestämmandet. I synnerhet den verbala kommunikationen är här ett effektivt redskap. Själva ordet självbestämmande är ju ett abstrakt, verbalt/språkligt konstruerat begrepp. Har man inte en språklig formuleringsförmåga och förståelse blir det svårare att hävda det egna självbestämmandet och att förstå dess innebörd. Det är en problematik som aktualiseras bland annat i möten mellan personal inom LSS (Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade) och personer med medfödda intellektuella funktionsnedsättningar som har svårighet eller inte alls kommunicerar verbalt. Mitt intresse för kommunikation och interaktion samt vissa egna erfarenheter av arbete inom omsorg och LSS har fått mig att börja fundera över på vilka sätt vi under sådana omständigheter försöker förverkliga individens självbestämmande. Jag har börjat intressera mig för all den form av kommunikation mellan människor som inte är verbal; ljud, gester, blickar, grimaser o.s.v. Att som personal möta människor med intellektuella funktionsnedsättningar som har svårighet/inte alls kommunicerar verbalt är att tilldelas både makt och ansvar. Det rör sig inte alltid bara om att stötta andra i realiserandet av deras önsknings och behov, utan ibland även om att tolka och definiera sådana önsknings och behov åt de som inte kan göra det själva. Vill man värna om andras självbestämmande blir det här ytterst viktigt att öppna sig för alla de tänkbara sätt som kommunikation kan ske på.

### 1. 1 Bakgrund - Principer inom LSS

En av de grundläggande principerna inom LSS handlar om just ”respekt för den enskildes självbestämmanderätt”.<sup>1</sup> Samtidigt som principen ses som grundläggande kan den dock upplevas som diffus och väcka frågor. I själva lagen ges ingen definition av den och ingen beskrivning av hur långt den sträcker sig. Det var 1989 års handikapputredning som småningom gav upphov till LSS. Utredningen gav ut tre olika betänkanden (SOU 1990:19, SOU 1991:46, SOU 1992:52) och här finner man fler upplysningar. I huvudbetänkandet SOU 1991:46 står bland annat: ”[a]tt själv kunna formulera och försvara rätten till integritet i olika situationer är annorlunda uttryckt självbestämmande (autonomi)”. Begreppet självbestämmande är alltså starkt förknippat med ett annat begrepp – integritet. Detta ord

---

<sup>1</sup> LSS 6§

beskrivs i sin tur som ”(...) en rätt till att få sitt värde respekterat”. Vidare uttrycks att ”[o]m en person inte själv kan utöva rätten till självbestämmande och därmed försvara sin integritet blir han/hon beroende av att rätten kan hävdas av andra, ställföreträdare bland t.ex. anhöriga och personal”.<sup>2</sup> Detta gäller bl.a. de personer, nämnda ovan, med intellektuella funktionsnedsättningar som främst har andra kommunikationssätt än det verbala. Några uppmaningar i huvudbetänkandet tyder på en oro inför att de personer som företräds av ställföreträdare eller har större stödbehov ska missa sina chanser till inflytande: ”(---) Sådana situationer kräver mycket stor vaksamhet. Frågor om självbestämmande måste få särskild uppmärksamhet i de situationer, där enskilda till följd av omfattande funktionshinder dagligen är mycket eller totalt beroende av olika stödinsatser”.<sup>3</sup> Också i delbetänkandet SOU 1990:19 uttrycks denna oro. Men här betonas även att en engagerad omgivning kan motverka att dessa personers självbestämmande inskränks:

Vissa grupper har särskilda svårigheter att utöva inflytande. Det gäller bl.a. personer med svår utvecklingsstörning. De får dock inte uteslutas från möjligheter till inflytande. Kunskaper och erfarenheter från senare år har visat, att samspelet med en kunnig, lyhörd och respektfull omgivning har gjort det möjligt för många svårt utvecklingsstörda att förmedla önskemål och känslor. Rätten till självbestämmande i den egna situationen och möjligheter till inflytande är helt avgörande betydelse både för enskildas livskvalitet och som mått på förverkligandet av ett samhälle för alla.<sup>4</sup>

## 1.2 Syfte och frågeställningar

Bakom lagen finns alltså tankar om att ställföreträdande beslutsfattande ”kräver mycket stor vaksamhet” och att ”särskild uppmärksamhet” ska ägnas dem som har större stödbehov. Av intresse är i synnerhet orden om samspel mellan personer med grava intellektuella funktionsnedsättningar och deras omgivning, där dessa personers ”önskemål” och ”känslor” anses kunna tas i bättre beaktande om de har en mottaglig omgivning runt sig. Under handikapputredningen såg man alltså att brukarens chanser att få sina preferenser tillgodosedda beror av omgivningens ansträngningar att förstå vad brukaren förmedlar, även om denna tanke inte gavs något utrymme i lagen. I vilken utsträckning finns liknande tankar hos personal som arbetar inom LSS idag? Hur ser det sociala samspelet mellan brukare och

---

<sup>2</sup> SOU 1991:46, s.124-125

<sup>3</sup> SOU 1991:46, s.131-132

<sup>4</sup> SOU 1990:19, s.80

personal ut i praktiken? Syftet med min uppsats är att diskutera i vilken mån personal inom LSS kan sägas använda sig av kommunikationen som verktyg för att tillgodose brukarnas preferenser, och på vilka sätt detta kan ske. För att få bättre förståelse för denna fråga har jag diskuterat några av de möjligheter och svårigheter (med eventuella lösningar) som svarspersonerna berört under intervjuerna. Dessa har jag sorterat under följande frågor:

Hur försöker man att utveckla sin egen förståelse av vad brukarna kommunicerar och hur försöker man att utveckla den ömsesidiga kommunikationen?

Vilka svårigheter ser man - i fråga om kommunikationen och i fråga om att tillgodose brukarnas preferenser/självbestämmande?

Diskussionen om möjligheter och svårigheter har dock varit knepig att helt separera. Vissa svårigheter dyker upp redan i den första delen, liksom vissa möjligheter visar sig i den andra.

### **1.3 Tidigare forskning**

Ovanstående frågor, om hur LSS-personal i vardagslivet ser till kommunikation och brukarnas självbestämmande, känns angelägna inte minst för att de ställts alldeles för sällan. De brukare som den här uppsatsen omfattar, som har svårighet/inte alls kommunicerar verbalt, verkar ofta ha hamnat i skymundan i tidigare forskning till förmån för andra brukargrupper.<sup>5</sup> De kommunikativa beteenden som inte varit verbala har förbisetts. Man har inte heller tillerkänt personer med svårare funktionsnedsättningar förmågan att själva veta vad de vill.<sup>6</sup> Ämnet för denna uppsats får alltså ses som ett relativt outforskat område. Det saknas också studier om hur dessa personer representeras genom sina ställföreträdare, vilket påpekas av Kristina Karlsson i hennes avhandling *Funktionshinder, samtal och självbestämmande: en studie av brukarcentrerade möten*. Detta har motiverat henne att ägna en av avhandlingens artiklar åt denna fråga. Min uppsats har en del gemensamt med Karlssons artikel då jag liksom hon berör kopplingar mellan det ställföreträdande beslutsfattandet och omgivningens tolkningar av brukarnas preferenser och beteenden. Men då hennes artikel handlar om hur brukare med svåra kognitiva funktionsnedsättningar *representeras* av den nära omgivningen

---

<sup>5</sup> Klotz, Jani (2004), "Sociocultural study of intellectual disability: moving beyond labeling and social constructionist perspectives" ur *British Journal of Learning Disabilities* Vol.32, s.93

<sup>6</sup> Olney, Marjorie F. (2001), "Communication Strategies of Adults with Severe Disabilities: Supporting Self-Determination", ur *Rehabilitation Counseling Bulletin* 44:2,s.88

diskuterar jag istället hur den nära omgivningen (d.v.s. personal inom gruppboenden och daglig verksamhet) försöker *förstå* brukarna och hur de *kommunicerar* med dem.<sup>7</sup>

Vilket utrymme brukares olika kommunikationssätt får är en återkommande fråga i min uppsats. Den är central även för Eleonor Antelius avhandling *Different voices - different stories: communication, identity and meaning among people with acquired brain damage*. Antelius, som också intresserar sig för dagligt socialt samspelet mellan brukare och personal, har dock brukarnas identitets- och meningsskapande som huvudfokus. En annan väsentlig skillnad mellan våra ämnesområden gäller brukarna som representeras i dem. Antelius avhandling rör brukare som har drabbats av förvärvad hjärnskada och som har fysiska och kommunikativa funktionsnedsättningar. Här är alltså inte brukare med medfödda intellektuella funktionsnedsättningar inkluderade.<sup>8</sup>

## 1.4 Metod

### Intervjuer – urval & utgångspunkter

Som en del i att försöka besvara ovan ställda frågor har jag genomfört ett antal intervjuer. Jag har träffat personal från tre olika gruppboenden och en daglig verksamhet (dock personal från två olika avdelningar) samt en personlig assistent (som också var knuten till den dagliga verksamheten). Alla arbetar inom verksamheter inom Lund eller Malmö kommun. Då det är den direkta och dagliga kommunikationen som intresserar mig har jag för mina intervjuer enbart valt personer som genom sitt arbete har en regelbunden och direkt kontakt med brukare i deras dagliga liv. Att jag haft begränsat med tid för att skriva denna uppsats har till viss del styrt mitt urval av svarspersoner: intervjuer som kunde ha representerat fler av LSS:s stödinsatser och andra regioner än den där jag själv befinner mig har tiden tyvärr inte räckt till för.

Både när jag sökt personal att intervjua, och senare i samtal med dessa, har jag försökt ringa in förhållanden präglade av icke-verbal kommunikation. Kommunikation låter sig dock svårligen avgränsas och organiseras på det sättet. Alla de intervjuade personerna mötte i sitt

---

<sup>7</sup> Karlsson, Kristina, *Funktionshinder, samtal och självbestämmande: en studie av brukarcentrerade möten*, 1.uppl., Linköping 2007, Tema kommunikation, Institutionen för Tema, Diss (sammanfattning): Linköpings universitet, s.81-82

<sup>8</sup> Antelius, Eleonor, *Different voices - different stories: communication, identity and meaning among people with acquired brain damage*, 1.uppl., Linköping 2009, Department of Medical and Health Sciences, Diss:Linköping University, s.14-20



arbete både brukare som uttryckte sig genom ord, och brukare som uttryckte sig på andra sätt. Vad gäller de senare bör understrykas att flera förstod verbalt språk (vissa mer, andra mindre) trots att de inte själva använde sig av det, och att de stundvis kommunicerade – om inte med ord – så i alla fall muntligen då de uttryckte sig bl.a. genom läten. De verbala uttryckssätten har hela tiden dykt upp under våra samtal, insnärjda bland alla andra tänkbara uttryckssätt. Jag har därför fått påminna mig själv om att det inte är icke-verbal kommunikation jag studerar, utan snarare hela det rika spektrum av kommunikationen som bara råkar vara något annat än verbal. Därför har jag föredragit att använda formuleringarna ”har svårighet/inte alls kommunicerar verbalt” eller ”främst har andra kommunikationssätt än det verbala” då endast ”inte kommunicerar verbalt” känts som en alltför snäv beskrivning.

### **Tillvägagångssätt**

Under intervjuerna har jag fört anteckningar och även, med de intervjuades medgivanden, spelat in samtalen på en diktafon. Alla som deltagit i intervjuerna och bidragit till denna uppsats är anonyma, här nämns varken namn på personer eller verksamheter. Vid varje enskilt intervjutillfälle har jag informerat om detta innan intervjun satts igång. För att på ett tydligt sätt ringa in mitt ämne skrev jag på förhand ner ett antal övergripande frågor som gällde kommunikation och självbestämmande. Intervjuerna kan sägas ha varit strukturerade då jag alltså noga hade tänkt över vad de skulle komma att handla om.<sup>9</sup> Samtidigt var de frågor jag formulerat öppna frågor - jag ville höra svarspersonernas egna tolkningar av begrepp som kommunikation och självbestämmande och jag ville ge dem tid att tänka efter. Under intervjuerna kompletterade jag ibland de på förhand bestämda frågorna med mer specifika följdfrågor. Att tillåta de intervjuade en viss betänketid och frihet i deras svar har känts viktigt av flera anledningar: Frågorna har berört vaga begrepp (kommunikation, självbestämmande etc.) och handlat om sådant som i mycket är rutiner och vanor för de som intervjuats – det har nog inte alltid varit så lätt att ge direkta, kärnfulla svar. Dessutom kan ämnet upplevas som känsligt; principen om självbestämmande handlar i grunden om människovärde. Att tillåta tystnader och reflektion har varit ett försök att visa hänsyn inför det komplexa i detta. Intervjuerna har varit kvalitativa i den bemärkelsen att jag intresserat mig för svarspersonernas *upplevelser* av kommunikation och självbestämmande. Jag har velat få en

---

<sup>9</sup> Trost, Jan, *Kvalitativa intervjuer*, 3. uppl., Lund 2005, Studentlitteratur, s.20-21

djupare förståelse för vilka möjligheter och svårigheter som kan tänkas prägla kommunikationen mellan brukare och personal. Svarspersonernas olika upplevelser har jag därför försökt sammanfoga till en gemensam illustration över exempel av sådana möjligheter och svårigheter.<sup>10</sup> Att välja personal – d.v.s. svarspersoner – utifrån olika kategorier hade inte tjänat det syftet. Det viktiga har som sagt varit att de är personer som har en regelbunden och direkt kontakt med brukare i deras dagliga liv.

Jag har själv kortare erfarenheter av arbete inom LSS och även ett syskon med intellektuella funktionsnedsättningar. Detta är naturligtvis några av de bakomliggande orsakerna till mitt intresse och har sannolikt haft inverkan på hur jag utformat frågor, vilka svar jag fäst mig vid, hur jag tolkat dessa svar o.s.v.

### **1.5 Teori - Några perspektiv på kommunikation**

Jag har gått igenom ett antal vetenskapliga artiklar som alla har gemensamt att de betonar vikten av att försöka förstå och tolka i möten med personer med olika typer av intellektuella eller kognitiva funktionsnedsättningar.<sup>11</sup> Dessa tar avstamp i tankar om att alla människor kommunicerar och att kommunikation alltid bär på mening: den kan alltid ses som uttryck för ett slags jag, någon med önsknings och behov. Hos Olney formuleras detta genom ordet ”agency”, vilket hon beskriver som ”the force that leads to self-assertion of one’s thoughts and feelings and needs”. I Dennis artikel tar sig kommunikationen istället formen av berättelser, (”narratives”, ”stories”). När vi kommunicerar förmedlar vi berättelser eller bilder till andra, om vilka vi är. Även Hollinrake sammanlänkar kommunikation med ett jag som tänker, känner och behöver. Nyckelordet här är ”preferenser” (”preferences”).<sup>12</sup> Med kommunikationen som utgångspunkt belyser dessa författare de lyhörda medmänniskornas roll. De intresserar sig för beteenden och allt som kan utläsas i dem. Dennis och Olney beskriver båda en sorts skärpt *samtalspartner* som ständigt söker en större förståelse för beteenden samt de kommunikativa aspekterna av dessa. Båda framhåller t.ex. betydelsen av att *ägna kommunikationen mycket tid*, och av insikten om att beteenden är *situationsbundna* och skiftar efter miljö och sammanhang. Vår inställning och *tilltro* till en annan persons

---

<sup>10</sup> Dalen, Monica, *Intervju som metod*, 1. uppl., Malmö 2008, Gleerups utbildning, s.10-11

<sup>11</sup> Författarna använder sig av benämningarna ”severe learning difficulties” och ”severe intellectual disabilities”

<sup>12</sup> Dennis, Rea (2002), “Nonverbal Narratives: Listening to People with Severe Intellectual Disability”, ur *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27:4, s.239-240 samt Olney (2001), s. 90 och Hollinrake, Sue (2002), “Communicating positively”, ur *Practice*, 14:2, s.7

förmåga att kommunicera avgör till stor del vilken riktning den ömsesidiga kommunikationen tar sig, påpekar Dennis: att utgå ifrån att någon *kan* kommunicera, samt att *vilja* lyssna till denna är viktiga förutsättningar.<sup>13</sup> Olney gör en lika viktig anmärkning när hon påminner om att inte bara se beteenden i sig utan istället försöka se *orsakerna* bakom dem.<sup>14</sup> Vad författarna tar fasta på är kommunikationens funktion som en väg till självbestämmande. Chanserna till självbestämmande hos en person med intellektuella/kognitiva funktionsnedsättningar är avhängiga människorna runt denna person; av hur måna de är om att söka tolka och förstå.<sup>15</sup> Liksom Olney använder Hollinrake ordet ”*process*” (min kursivering) i sin redogörelse av hur vi blir bättre på att tolka våra medmänniskor – vilket förtydligar att det rör sig om något som utvecklas under längre tid. Hon förespråkar vidare ett *noggrant observerande* av icke-verbal kommunikation i kombination med ett *reflekterande* förhållningssätt. Denna författare nöjer sig dock inte med en samtalspartner: en av hennes poänger berör snarare fördelarna med att bilda ett ”*nätverk*” (min kursivering) av människor runt en person med kognitiva funktionsnedsättningar. Här skulle talpedagoger, personal från personens bostad såväl som från daglig verksamhet, föräldrar och släkt, andra brukare m.fl. kunna ingå.<sup>16</sup>

I min egen studie kommer jag stundvis att närma mig Dennis tillvägagångssätt. Liksom hon har jag genomfört intervjuer med människor som arbetar med personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Vi har även liknande kommunikationssätt i fokus (d.v.s. olika egenutvecklade kommunikationssätt, att jämföra med etablerade verbala språk/teckenspråk som lärs in). För mig har de tre artiklarna utgjort en spegel för mitt eget intervjumaterial. I en slags sammanfattning ovan nämnde jag olika förhållningssätt från artiklarna som alla utmärker vad man skulle kunna kalla en idealtolk (av Olney och Dennis kallad ”samtalspartner”). Genom att tillämpa förhållningssätten bidrar idealtolken till att stärka andras självbestämmande.

Förhållningssätten kan sammanfattas:

- *Ägna kommunikationen mycket tid, se den som en process som utvecklas över tid*
- *Ha förståelse för beteenden som situationsbundna*
- *Ha tilltro och vilja till kommunikation*

---

<sup>13</sup> Dennis (2002), s.244

<sup>14</sup> Olney (2001), s.92

<sup>15</sup> Hollinrake, s.7-8, Dennis, s.239-250, Olney s.88-89

<sup>16</sup> Hollinrake (2002), s.8

- *Försöka se orsaker bakom beteende*
- *Observera och reflektera*
- *Involvera andra för att bättre förstå den ömsesidiga kommunikationen (se Hollinrakes ”nätverk”)*

Dessa förhållningssätt förstärker det samspel mellan brukare och omgivning som tas upp i LSS förarbeten. Därför har de för mig fått fungera som tankeväckande utgångspunkter för hur man genom kommunikationen kan tillvarata människors preferenser. Att gå runt med ett ständigt skärpt sinne för hur andra kommunicerar är omöjligt. Lika omöjligt är att det att nå full förståelse för orsakerna till andras beteenden. Vad jag intresserar mig för är olika förhållningssätt – och hur de kan vara mer eller mindre skärpta, mer eller mindre reflekterande.

## **2. Hur försöker man att utveckla sin egen förståelse av vad brukarna kommunicerar och hur försöker man att utveckla den ömsesidiga kommunikationen?**

Jag har försökt urskilja olika tillvägagångssätt som kan beskriva hur svarspersonerna arbetar med kommunikationen med brukarna. Dessa tillvägagångssätt kommer jag att presentera i denna första del som svar på ovanstående frågeställning.

### **2.1 Öppna upp**

Av intervjumaterialet framgår att svarspersonerna i kommunikationen med brukarna fr.a. använder sig av verbalt språk. Majoriteten av brukarna har också en viss verbalt språklig förståelse. Men själva uttrycker de sig främst genom tecken, kroppsrörelser, ord (och ev. kortare meningar), ljud och ansiktsuttryck. En svarsperson från den dagliga verksamheten beskriver hur hon och hennes kollegor tar initiativ till och försöker ordna förutsättningar för kommunikationen med brukarna: dels genom att testa olika kommunikationssätt och tekniska hjälpmedel, och dels genom att hela tiden läsa av det brukaren förmedlar, och om nödvändigt, vägleda personen. Slutligen, vid gensvar från brukaren, ger personalen respons. I likhet med Olneys/Dennis/Hollinrakes samtalspartner låter svarspersonen kommunikationen ta sin tid:

Den som pratar mest, som har viss verbal förståelse, försöker vi uppmuntra att sätta ord på vad den menar, istället för att bara komma och ge oss någonting. Då vet vi ju givetvis att vi ska ta det. Men vad vill du - att sätta ord, fråga (---). Tills det kommer ett varsågod. Eller, det kan röra sig om att vi ser att den har problem, vi vet att den behöver hjälp men vi väntar. (---) Blir det för mycket frustration försöker vi leda den lite: Vad ska du göra när du inte kan? Så kan det komma till slut – hjälp. Vi försöker vägleda för att öppna upp, för att den ska använda ord när vi vet att den kan. Sen finns det saker som vi vet att den inte klarar av, och då pressar vi inte. (E2)

Personalen ger respons genom att t.ex. upphöra med en aktivitet som brukaren uttrycker missnöje över, eller genom att berömma brukaren som svarar på en fråga – allt som bekräftar och bemöter det brukaren kommunicerar. I svarspersonens exempel tar personalen på sig en vägledande roll som ofta framstår som nödvändig; ifall ömsesidig kommunikation (i detta avseende som verbalt uttryck) ska bli till är det personalen som i de flesta fall måste ta initiativ till det. Genom att vara lyhörd och skänka brukaren medel att förmedla sig. Denna lyhördhet är också just vad idén med samtalspartnern handlar om. Orden ”uppmuntra” och ”öppna upp” signalerar en *tilltro och vilja till kommunikation* som svarspersonen alltså har gemensamt med samtalspartnern. Personalen framstår vidare som mycket vaksamma på brukarens reaktioner och beteende – de *observerar och reflekterar* då de inte vill kräva för mycket. Här är alltså ytterligare två förhållningssätt som de har gemensamt med idealtolken, utöver ägnandet av tid.

## 2.2 Testa

Att svarspersonerna ofta upplever att de testat sig fram i kommunikationen med brukarna blev tydligt i flera intervjuer. Fem svarspersoner använder upprepade gånger ordet ”testa” när de berättar om hur de försöker förstå brukaren, eller förmå henne/honom att göra val. En av dem förklarar:

Vi visar honom olika alternativ (...). Visar vi honom grejer och han tittar åt höger varje gång då kanske vi byter sakerna för att se om han tittar åt vänster nästa gång (...). Om vi ställer gästolen och tippbrädan och han tittar på gästolen hela tiden kan man vända det för att se om han tittar åt andra hållet, för att han vill ha gästolen t.ex. Men det är så snabba rörelser att man verkligen får vara observant. (D1)

Svarspersonen beskriver hur hon försöker tolka en brukare genom att följa hans ögonrörelser. Hon förstod honom också genom hans ansiktsuttryck och kroppsörelser. Emellertid är dessa

mångtydiga uttryckssätt och vad han vill och upplever är inte alltid lätt att veta, tycker hon. Att hela tiden prova sig fram blir en strategi för att känna sig någorlunda säker. Svarepersonens ord tydliggör hur ett *observerande och reflekterande* förhållningssätt kan prägla hela personalens samvaro med brukaren – det blir nödvändigt för att personalen överhuvudtaget ska kunna förstå vad brukaren vill. Samtidigt visar citatet att trots att kommunikationen för personalen ofta framstår som osäker tillåter den brukaren att göra sina egna val. Val behöver knappast formuleras genom ord utan även andra uttryck som ögonrörelser kan säga en hel del. Dock kräver det mer tid, och liksom svarepersonerna genomgående beskriver kan personalen behöva testa upprepade gånger för att känna sig säker på vad som formuleras. En annan svareperson berättar om hur hon satt i system just att testa flera gånger, avläsa brukarens reaktioner och sen dokumentera dessa:

Man testar kanske samma sak fem gånger (...) och så läser man av reaktionen varje gång och kommer fram till ett svar med hjälp av det. Det visar om de inte gillar någonting och vad det kan vara som gör det. (---) Gör man samma sak varje gång på samma plats ser man det mer tydligt. Såna saker kan också vara viktigt (för brukarens upplevelser); plats och vem det är. (B1)

Liksom Olneys/Dennis/Hollinrakes idealtolk intresserar sig svarepersonen för *orsakerna bakom ett beteende*. Orden om ”plats och vem” blir också en påminnelse om att beteende skiftar efter sammanhang (är *situationsbundet*). Genom att testa upprepade gånger och dokumentera iakttagelser lär sig svarepersonen hela tiden nya saker om brukarnas preferenser och beteenden.

### **2.3 Kommunikation som utveckling**

Att ”testa” kan alltså vara att prova olika kommunikationssätt, det kan vara olika taktiker som syftar till att bättre förstå brukaren och eventuellt finna orsaker bakom ett beteende, och det kan vara detsamma som att låta brukaren göra val. Vad som ofta beskrivs är just strategier för att nå en djupare förståelse för brukarens preferenser och beteenden som på sikt ska leda till att kommunikationen mellan personal och brukaren förbättras. Kommunikationen mellan brukare och personal kan alltså till stor del sägas handla om en utveckling där personalen lär sig om brukarens preferenser och beteenden och där brukaren ges medel att förmedla sig. Men hur stort fokus som ägnas denna utveckling varierar kraftigt i mitt intervjumaterial. På den dagliga verksamheten framstår det som en klart mer integrerad del av arbetssättet, än vad det tycks vara på gruppbestäderna. På den dagliga verksamheten kretsar personalens arbete

mycket kring olika sinnesstimulerande aktiviteter (bakning, högläsning, musik och rörelser, ridning m.m.). Att dessa är viktiga för kommunikationen förstås av följande citat:

Då de inte rent verbalt kan tala om för oss vad de vill måste vi ju hitta saker som stimulerar, som är roligt. (---) När vi har hittat rätt, då får man kanske ett leende eller personen blir mjuk i kroppen. Då kan vi sätta ord på det: det här tyckte du var kul, det här kör vi på! Det är då vi startar kommunikationen med dem; att jag ser på dig att du tycker det här är bra, eller det här lägger vi ner för du tycker inte detta är kul alls. Så det är där de kan göra sina val. (E2)

Via de sinnestimulerande aktiviteterna uppmuntras brukarna till att visa vad de vill och har lust med. Den typen av aktiviteter i kombination med ett flitigt beprövande av olika kommunikationssätt gör att både kommunikationen och brukares möjligheter till att göra egna val fått en väldigt central plats på den dagliga verksamheten. De båda svarspersoner som är anställda här säger sig bl.a. ha testat olika konkreta föremål (röda/gröna färger och mjuka/hårda kuddar som symboliserade ja/nej), olika sorters bilder (pictogram/widgit) liksom tekniska hjälpmedel (ögonpek, pannlampa, dator). En av dem berättar att personalen ibland även låter filma samvaron med brukarna – för att få en klarare blick för brukarnas olika beteenden samt för hur personalen bemöter dessa. På den dagliga verksamheten träffar man också regelbundet logoped, samt har kontakt med sjukgymnaster och arbetsterapeuter (E1, E2). Allt för att, som svarspersonen uttrycker det, få ” infallsvinklar på hur vi kan tolka olika saker för att bli säkrare i kommunikationen” (E2).

Även några svarspersoner från de olika gruppboendena berättar om hur de tar konkreta föremål och bilder (TEACCH) till hjälp (A1, A2, C1, C2). Utöver detta tycks dock inte testandet av olika kommunikationssätt ha något större utrymme i interaktionen mellan brukare och svarspersoner från gruppboendena. Snarare verkar det som om det är enbart i undantagsfall som de arbetar med att utveckla kommunikationen med brukarna. På frågan om de för något sådant arbete säger en av svarspersonerna:

Det kan jag nog säga att det är vi väldigt dåliga med. Det blir väldigt mycket rutin här. (...) Det blir ju så att när det funkar så låter man det bara glida på. Så länge de verkar lyckliga så kör vi på det. Där är ju en vi håller på och utvecklar, han är ju yngre. (...) Han gör man ju mycket med och utvecklar så att säga för att han ska lära sig grejerna. Men de andra, det har nog stagnerat där.

I: Vad är det för saker han får lära sig?

Smågrejer som att handla bland folk, gå på toaletten, säga ja och visa tydligt - nicka eller skaka om han inte vill någonting istället för att få utbrott. (A2)

Svarspersonerna från gruppboendena säger sig arbeta med att utveckla sätten man kommunicerar på med endast två av de sammanlagt tio brukarna. Föregående citat gäller en av dessa brukare. Här verkar det främst vara brukarens unga ålder och tidigare erfarenheter som motiverar personalen att arbeta med kommunikationen: brukaren har levt större delen av sitt liv hos sin familj och flytten till gruppboendet har inneburit en viss omställning. När svarspersonen säger sig utveckla kommunikationen med brukaren verkar det varken handla om att personalen försöker öka sin förståelse för brukarens beteende och uttryck, eller om att undersöka vilka kommunikationssätt som bäst passar honom. Personalens tycks snarare koncentrerad på de vardagliga rutinerna och sociala sammanhangen. I det andra fallet där en svarsperson från en gruppboende säger sig arbeta med att utveckla kommunikationen låter det såhär:

Just med den här icke-verbala killen försöker vi hela tiden komma framåt i hur han tecknar saker. För han använder inte vanligt teckenspråk, utan han har ett eget. Man försöker visa hur han kan förklara vad det nu är, man försöker få honom att teckna på andra sätt så att han inte bara skiter i det utan verkligen försöker förklara. (A4)

I ytterligare några fall handlar det snarare om att underhålla den vokabulär/de uttryckssätt som brukaren redan använde sig av (C1, C2). En svarsperson säger t.ex. att personalen försöker förmå en brukare att teckna ”tydligare”. Detta för att all personal runt honom, även de som kommer in som nya, ska ha lättare att förstå honom (C2). En annan svarsperson tycker att både personal och brukare slarvar med teckenanvändningen och förklarar varför det är negativt:

Både vi och de slarvar för vi kan dem (tecknen). Vi har kommunikationen ofta utan tecken. Det är lite synd att vi har slarvat bort lite av det. Jag brukar med vissa brukare säga att jag förstår inte vad du säger. (---) Så vet jag att nästa gång jag kommer blir det bra tecken. Det är också en påminnelse till mig själv att det inte är bra att slarva. (---) Vi förlorar alla om vi inte är ordentliga. Vi förlorar alla mer språk än vi annars hade haft. (C2)

En av svarspersonerna utmärker sig dock genom att beskriva ett aktivt arbete som syftar till att öka personalens förståelse för brukarnas beteenden. Hon betonar särskilt diskussioner med annan personal som särskilt givande. Svarspersonen har själv även skrivit metodböcker som bl.a. berör beteenden och kommunikation. (B1)

Utöver att det naturligtvis finns skillnader i de olika svarspersonernas engagemang för kommunikationen märks som sagt skillnader mellan hur svarspersoner från den dagliga



verksamheten och svarspersoner från gruppbestäderna arbetar med kommunikationen – inom den dagliga verksamheten tycks uppmuntrande till kommunikation vara en klart mer integrerad del av arbetssättet. Att kommunikationen inte tycks ha fått en lika central plats inom gruppbestäderna kan möjligen bero på bristande bemanning och att arbetsrutiner fått ersätta den (se del två under ”Rutiner som ersätter kommunikationen?” samt ”Självständighet och bristande bemanning”). Huruvida detta rent allmänt är mer utmärkande för gruppbestäder än vad det är för dagliga verksamheter kan dock inte bedömas av den här uppsatsen – urvalet är för litet, och bara en daglig verksamhet finns representerad. Men i fråga om detta enskilda fall kan brukarna och deras olika kommunikationssätt möjligen bära på ytterligare en förklaring till varför det skiljer sig. I intervjuerna med personal från daglig verksamhet skildras mindre konventionella kommunikationssätt, som ibland var de som funnits mest lämpliga. En brukare gör sig t.ex. förstådd genom en s.k. kommunikationskarta (där man pekar på bilder), och en annan brukare gör sig främst förstådd genom ögonrörelser, ansiktsuttryck och kroppsrörelser. När brukare som i dessa fall inte kommunicerar genom ord, ljud, tecken, eller kroppsrörelser blir personalen naturligtvis tvungen att experimentera mer med olika kommunikationssätt.

## 2.4 Vägledande inre frågor och principer

Under intervjuerna händer det då och då att svarspersonerna börjar föra resonemang som skulle kunna liknas vid en sorts inre vägledande frågor/principer. En person återkommer ständigt till frågor om vad brukarna egentligen menar med sina uttryck och beteenden. Mycket kan skymma det brukaren vill uttrycka, anser hon. Svarspersonen kommer här in på ett problemområde som flera svarspersoner berör (också C1, E2, A4) - att hon befinner sig i ett maktöverläge gentemot brukarna, i en ställföreträdande roll som kan tillåta henne att fatta beslut i brukarens ställe. Ibland ger brukarna uttryck för saker de egentligen inte menar för att de tror att det är vad personalen vill höra, menar svarspersonen. Därför tycker hon att det är viktigt med frågor om vad som egentligen uttrycks, och för vems skull. Hon diskuterar också situationer där en brukare inte vill göra det hon och hennes kollegor föreslår honom. Här, sa hon, får man ”inte bara stanna vid att detta vill han inte”, utan istället fråga sig vad beteendet beror på (B1). Liksom idealtolken söker svarspersonen här *orsaker bakom beteenden*. En annan person upprepar tankar om att ge utrymme åt andra, brukare såväl som annan personal. Hon beskriver en situation där hon sitter med en brukare som ”inte fysiskt eller ljudligt” kan

ta kontakt. Kommer någon in i rummet kan hon ändå förstå att brukaren vill veta vem det är, då det syns på brukarens ögonrörelser. Svartspersonen menar att brukaren kan behöva hennes hjälp med att ta kontakt, men att hon sedan måste tänka på att träda tillbaka:

Då måste jag som tolkare säga att den här personen vill att du kommer fram och säger hej (...) sen gäller det att backa där och låta den personen som kommer in prata med den som sitter där och vill starta sin kommunikation, för det är så lätt för mig att berätta (...) att såhär är det, men det är ju min tolkning. Men då är det bättre att den som för samtalet har sin tolkning. (---) Att man inte går in och tar över. (E2)

Idealtolkens förhållningssätt går igen även här. För att kunna tolka mindre tydliga uttryck, som ögonrörelser, krävs att man är uppmärksam. Svartspersonen *observerar* brukaren samtidigt som hon *reflekterar* över sin egen närvaro och hur den kan påverka tolkningen av det brukaren vill förmedla. När hon lämnar företrädare åt sin kollega belyser hon också att andra personers perspektiv kan vara viktigt för en bättre förståelse för brukarnas beteenden. På så sätt närmar hon sig förhållningssättet *involvera andra för att bättre förstå den ömsesidiga kommunikationen*. De reflektioner som formuleras här har inte något givet svar; svartspersonernas utgångspunkt är att de själva inte vet bäst och att saker och ting kanske inte är vad de ser ut att vara. Men den här sortens funderingar är vägledande då de förflyttar fokus från personalens egna åsikter och kunskaper för att istället hamna på brukarens beteende. Att ställa frågor om hur miljö påverkar (som relationen till personalen) försöker eller att helt enkelt lämna utrymme åt andras tankar bidrar alla till en större förståelse för vad brukaren känner och upplever.

## 2.5 Samtal med andra

Personalen får också en bättre förståelse för kommunikationen med brukarna genom att tala sinsemellan om det som sker. På alla verksamheter där intervjuerna äger rum säger man sig ha regelbundna möten där relationen mellan personal och brukare diskuteras. Behovet av att få reflektera tillsammans med andra uttrycks av en majoritet av svartspersonerna. Emellertid anser två av dem att man inte pratar tillräckligt mycket om att tolka och förstå beteenden. Den ena personen säger att de har möte en gång i månaden och att personalen då också har mycket annat att avhandla. Han menar att man egentligen behöver tala ganska ofta om sådana här saker för att det ska fungera så bra som möjligt i vardagen (A4). Enligt den andra personen samtalar man för sällan för att tiden inte räcker till. Hon tycker att det är synd och säger sig

ibland sakna andras perspektiv (E1). Varför det kan vara nyttigt med andras perspektiv kan förstås följande citat:

Vi har ju våra arbetsplatsträffar en gång var fjärde vecka. Och vi brukar lyfta upp just om det har varit perioder när det har varit mycket utbrott eller missförstånd o.s.v. (---) Och sen då kollegor emellan också naturligtvis, när det händer. Direkt när det händer i regel. Så fort situationen har lugnat sig igen så diskuterar man ju ofta vad det var som gick snett, och varför detta skedde, vad man kan göra annorlunda tills nästa gång så att säga. (A1)

I detta citat, om personalens samtal kring ”utbrott eller missförstånd” lyfts frågor om *varför* kommunikationen brister. Svarspersonen *försöker se orsaker bakom beteenden* som tar sig uttryck i aggressivitet och tillsammans med sina kollegor försöker han att undvika missförstånd. På så vis hjälper kontinuerliga samtal inte bara personalen att vara uppmärksam på vad som händer just nu, med olika personers synvinklar nås också större förståelse för varför något händer. Flera personers synvinklar kan dessutom öppna upp för fler möjliga vägar ur svårigheter personalen stöter på. En annan svarsperson återkommer till hur nyttigt det är att få motivera egna åsikter och beteenden inför sig själv såväl som inför andra – då tvingas man fundera över varför man tycker och handlar som man gör, vilket kanske inte alltid är så klart för en. Hon säger också att man ska akta sig för att hela tiden repetera ett och samma beteende. Diskussionerna utvecklar personalen på hennes arbetsplats, menar hon, och hindrar dem från att ”fastna i gamla mönster” (B1). Sådana mönster kan handla om vanor som inte har brukarnas preferenser i centrum: två svarspersoner berättar om hur de genom möten kommit fram till att man behövt ändra på vissa rutiner. Det gäller bl.a. morgon- och städrutiner där personalen efter att ha märkt ett missnöje hos brukaren har ändrat rutinen till ett sätt som brukaren verkat mer tillfreds med (B1, A3). En annan sak som tydliggörs i intervjuerna är hur vissa gemensamma värden och utgångspunkter föds genom möten såväl som mindre konversationer mellan personal. T.ex. berättar flera av svarspersonerna hur kollegor påminner varandra om att det är för brukarens skull de finns där, och att deras arbetssätt syftar till att gynna honom eller henne (A3, A4, B1, C1).

Fler perspektiv ger ofta djupare förståelse, och det finns andra än personal som kan ha tänkvärda saker att säga. En svarsperson från den dagliga verksamheten berättar hur personalen hörde av sig till en brukares tidigare skola samt en tidigare assistent för att få bättre förståelse för hur brukaren kommunicerade (E2). Och den personliga assistenten på samma verksamhet berättar om kommunikationen mellan henne och brukarens andra assistenter samt anhöriga:

Vi har jättebra kommunikation inom arbetsgruppen (...) och likadant med hans föräldrar (...). Så vi pratar ju sinsemellan jättemycket. Och vi har en bok där vi skriver ner allt, som en dagbok typ (...). Han har en period där han är mycket trött och sårbar och allt sånt dokumenterar vi för att man ska kunna kolla när sovperioderna är som mest (...) och likadant epilepsianfallen. (D1)

Svarspersonen betonar att samtalen med brukarens föräldrar hjälper henne att tolka hans uttryck. Brukaren har bott större delen av sitt liv hos dem och de är dem som förstår honom bäst, menar hon.

De ovan beskrivna samtalen är alla varianter av förhållningssättet *involvera andra för att bättre förstå den ömsesidiga kommunikationen*. Genom samtal med andra blir svarspersonerna klarare över orsaker bakom en brukares beteende, eller når insikt i hur de kan ändra en rutin så den hamnar mer i linje med brukarnas preferenser etc. Svarspersonerna *observerar* och *reflekterar* även i samtalen med varandra då de funderar tillsammans eller motiverar egna åsikter och beteenden. I de fall de får infallsvinklar från personer utanför den egna verksamheten (bl.a. brukarens anhöriga, personal på brukarens tidigare skolor och assistenter) börjar det likna de ”nätverk” runt brukare som Hollinrake beskriver och som skänker personalen en fördjupad förståelse för kommunikation och beteenden. Emellertid är den sortens kontakter utmärkande för den dagliga verksamheten (som alltså även för samtal med logoped, sjukgymnaster och arbetsterapeuter), och verkar inte finnas i liknande omfattning på gruppboendena. Vad brukare som främst har andra kommunikationssätt än det verbala egentligen tänker och vill kan personalen aldrig säkert veta. De kan bara utgå ifrån sina egna tolkningar och antaganden om det brukarna uttrycker. Samtal med andra borde därför ses som en gynnsam strategi för att utveckla personalens förståelse för kommunikationen med brukarna. När flera personer delar erfarenheter kan man få en mer mångsidig bild av vad brukaren kan tänkas uppleva; olika röster kan påminna om att brukaren är en komplex individ som bär på många olika känslor och behov. Det ska dock understrykas att samtal och reflektion tar tid. Personal som redan har vardagen fullspäckad av rent omsorgsarbete är sannolikt inte alltid motiverad till att sätta sig ned och prata sinsemellan om komplexa frågor som beteenden, kommunikation och självbestämmande.

## **2.6 Sammanfattning**

I denna första del har jag försökt att besvara min första fråga:

Hur försöker man att utveckla sin egen förståelse av vad brukarna kommunicerar och hur försöker man att utveckla den ömsesidiga kommunikationen?

Jag har kommit fram till att detta sker fr.a. på fyra olika vis, genom att: öppna upp, testa sig fram, ställa sig själv vägledande frågor/sätta upp egna vägledande principer, samt genom att samtala med andra. Här närmar sig svarspersonerna upprepade gånger de förhållningssätt som de Olney/Dennis/Hollinrake diskuterar. Svarspersonerna berättar om hur kommunikationen tillåter brukarna att göra egna val och hur de genom den även finner svar på sina frågor om brukarnas beteenden. Deras strategier visar såtillvida på möjligheter att arbeta med kommunikationen, liksom de möjligheter som kommunikationen i sig ger upphov till.

Här syns dock vissa hinder. Av vad svarspersonerna berättar framgår att det är skillnader i hur stor uppmärksamhet kommunikationen ägnas. Skillnaderna verkar inte enbart bero på en variation i de olika svarspersonernas engagemang för kommunikationen utan där är även tydliga skillnader mellan den dagliga verksamheten och gruppbestäderna – på den dagliga verksamheten framstår kommunikationen som en klart mer integrerad del av arbetssättet. Vidare tycks de gruppbestäder som representeras i denna uppsats tycks inte utnyttja möjligheterna med att få infallsvinklar från personer utanför den egna verksamheten (som brukarens tidigare skolor och assistenter, logoped, sjukgymnaster, arbetsterapeuter etc.). Däremot är den sortens kontakter utmärkande för den dagliga verksamheten.

### **3. Vilka svårigheter ser man - i fråga om kommunikationen och i fråga om att tillgodose brukarnas preferenser/självbestämmande?**

För att bilden av möjligheter i arbetet med kommunikationen ska klarna ytterligare och bli mer välbalanserad vill jag i följande del även belysa de svårigheter och eventuella lösningar som kom fram i intervjuerna.

#### **3.1 Förbiseenden**

En svarsperson upplever att personalen tenderar att bestämma över en brukare som uttrycker sig genom tecken och kroppsrörelser:

Det blir ju så att man kanske bestämmer lite mer för honom för att inte han kan prata, än vad man gör för andra. Det är ganska lätt hänt. T.ex. att vi går en promenad, nej, jo kom nu, nu går vi – så. Men (...) man ändå får lyssna på de signalerna. För även om inte han har tal så har han ändå rätt att säga nej. Vilket kan vara svårt ibland. (A3)

Svarspersonen menar att just brukare som har svårighet/inte alls kommunicerar verbalt behandlas avvikande, att de förbises. Rimligen underlättas denna typ av negligieranden av att personalen har ett språkligt övertag. Som i citatet ovan, där det av svarspersonen framställs som om det är enklare att ignorera icke-verbala uttryck för missnöje än de verbala. Att negligera en brukares uttryck för önskemål och känslor kan urlaka brukarens tilltro till sina egna möjligheter att påverka – en dålig förutsättning för kommunikation såväl som för principen om brukarens självbestämmande. Ett sådant bemötande är givetvis motsatsen till vad Olney/Dennis/Hollinrake förespråkar. De ser istället behovet av en *särskild* lyhördhet hos omgivningen; för att brukarens uttryck i största möjligaste mån ska kunna tas i beaktande. Svarspersonen återkommer även till hur väl medveten personalen är om att brukarna själva ska bestämma, att LSS säger detta. De påminner ofta varandra såväl som brukarna om att det är brukarna som ska ta besluten, säger hon. Ändå tenderar de alltså att negligera den brukare som inte formulerar sig genom ord. Detta glapp mellan ord och handling visar på svårigheterna med att omvandla principen om självbestämmande från teori till praktik.

Som tidigare noterats berörs frågor om maktobalans mellan personal och brukare i flera intervjuer. Detta visar, tillsammans med svårigheten att göra verklighet av principen om självbestämmande, att det kan finnas skäl för personalen att samtala mer om relationen till brukarna, kommunikation och självbestämmande. I relationer mellan personal och brukare har också brukarnas tidigare erfarenheter betydelse. Två svarspersoner berättar om hur ett tidigare liv på institution präglade brukare som de kommit i kontakt med. Ännu många år senare mår brukarna psykiskt dåligt för att de behandlades så illa, menar de (A3, A4). En av svarspersonerna säger att på institutionen fick inte brukarna bestämma själva, och ingen lyssnade på dem. Därför har de fortfarande svårt för att fatta egna beslut, och svårt för att förmedla vad de vill (A3).

### **3.2 Rutiner som ersätter kommunikationen?**

Att rutin och vana kan göra personal mindre benägen att låta brukarna välja själva uttrycks i tre intervjuer (C1, B1, A2). En svarsperson som redogjort för alla rutinerna på sin arbetsplats får frågan om hur mycket brukarna väljer i sin vardag:

Ska vi åka och storhandla frågar man ju om de vill med. Vill de det får de, och vill de inte får de stanna hemma. Det är ju ett val de själva gör. Promenader tar vi ju inte om de inte vill. (---).

I: Visar de att de vill det här och det här eller går mycket på rutin?

Man har hamnat i rutinens macka. Man vet vad de tycker om och gör oftast det. Det är rutin mycket. Det är inte jättemycket grejer som faller utanför den här formen man har. (A2)

I gruppboenden har personalen många olika typer av arbetsuppgifter att uträtta; kontakt med anhöriga, städning, matlagning, duschar, medicinering, olika typer av inköp samt planering av såväl vardag som helger. o.s.v. När arbetsuppgifterna blir till rutiner underlättar det. Rutinerna skänker struktur åt både brukare och personal. Just struktur ses ofta som något nödvändigt; många brukare har t.ex. personliga scheman som ska tydliggöra dagens alla moment. Samtidigt kan man undra om inte alla vanor och rutiner ibland tenderar att ersätta den direkta kommunikationen mellan brukare och personal. ”Man vet vad de tycker om och gör oftast det” säger svarspersonen ovan. Sju andra svarspersoner formulerar sig på liknande sätt; de tycker sig känna brukarna väl och tror sig ofta veta vad de vill. Men handlar det alltid om ren förståelse eller kan det också tänkas bero på att man interagerar inom väldigt givna ramar? Brukare och personal som har tillbringat mycket tid tillsammans i en miljö präglad av tydliga rutiner blir båda väl införstådda med hur vardagen är upplagd och vad de förväntas göra där. Detta är säkert ofta fördelaktigt men det kan bli problematiskt när personalen tror sig ”kunna” brukaren – när personalen slutar ställa frågor om vad brukaren vill göra för att den själv redan tror sig veta svaret. När så sker har rutin och vana börjat ersätta kommunikationen och brukarens valmöjligheter begränsas. Under sådana omständigheter riskerar personalen också att glömma att brukaren, liksom alla andra människor, förändras och utvecklas och ibland kanske har behov av att göra något som ligger utanför rutinerna.

### **3.3 Att bryta mot rutinerna: andra miljöer och människor**

Även i de fall personalen anser sig kunna brukaren utan och innan handlar det inte om mer än en kunskap om vissa sidor av en komplex individ i vissa sammanhang. Att ibland ägna sig åt andra aktiviteter, i andra miljöer och med andra människor runtomkring, kan vara en väg runt

den här problematiken. Fem av svarspersonerna berättar om hur de uppmuntrar brukarna att testa nya saker. Detta är inte okomplicerat. Brukarna är inte alltid intresserade av det personalen tänkt ut:

Ska man testa ett annat ställe som man inte har varit på innan då får man testa det flera gånger för att han ska känna igen miljön, han ska veta vad ska göra där. Det kan man inte ta på en gång för då gillar han det inte. För då vet han inte vad som händer. (---) Man ska inte ge sig efter första gången, för det kan vara ovanan. (B1)

Att hamna i en främmande miljö bland främmande människor kan vem som helst känna olust inför. Som svarspersonen nämner är det ofta till fördel när man vet vilka förväntningar man kan ha i en sådan situation. För en person som i sin vardag har många givna rutiner och möter ett begränsat antal bekanta människor blir det som är främmande i nya sammanhang dock än mer påtagligt, och kan kanske därför kännas extra olustigt. Att som personal ändå uppmuntra brukare att ge sig in i sådana situationer kan bli ett försök att träna in en positiv uppfattning om något, det medger svarspersonen. Men hon framhåller att det likväl är nödvändigt för oss att introduceras i nya sammanhang; ”alla behöver tips och idéer någonstans ifrån”. En annan svarsperson pratar om hur väsentligt det är för henne att ge brukarna ”så många alternativ som möjligt; visa på möjligheter” (C1). Personalen är med och formar det som brukaren ser som möjligheter i livet – om det nu gäller saker att göra eller sätt att umgås på. De tips eller alternativ som svarspersonerna talar om kunde därför också kallas valmöjligheter. För att kunna välja bland aktiviteter i sin vardag måste brukaren ha något att välja mellan. Brukaren måste se *olika* möjligheter. I synnerhet på en gruppbostad med rutinens alla upprepningar, samt med det ofta begränsade antalet miljöer och människor brukaren möter, kan sådana möjligheter vara av särskild betydelse. När personalen ger sig in i nya sammanhang tillsammans med brukaren blir det alltså inte bara ett sätt för personalen att upptäcka nya sidor av brukaren, utan också ett sätt att vidga det som brukaren upplever som möjligt att göra och se.

Att testa nya saker kan dock både kräva vissa förberedelser och ett visst tankearbete. Svarspersonerna talar om vikten av att ställa sig frågor om varför man bestämmer sig för en viss aktivitet, och för vems skull man gör det (B1, C1, E2). Frågorna hjälper dem att minnas att det är brukaren, och inte personalen, som ska få ut något av det de gör. Likaså är det viktigt att noga planera aktiviteten, samt att vara lyhörd inför hur brukaren reagerar när den genomförs. Svarspersonerna tillämpar här i hög grad det av Olney/Dennis/Hollinrake beskrivna förhållningssätt som jag kallar att *observera och reflektera*. Förberedelserna och



frågorna påminner personalen om att brukarens preferenser ska vara i centrum. När de försöker tolka brukarens reaktioner och ge respons på dessa blir det också ett sätt att kommunicera kring vad man gör; att ge brukaren inflytande. För att personalen ska kunna tillämpa den här typen av förhållningssätt krävs dock vissa förutsättningar. Att planera och förbereda nya aktiviteter tar tid, liksom personalen kan behöva sin tid väl på plats: att fundera över och ta hänsyn till brukarens reaktioner kan kräva såväl tid som närvaro.

### **3.4 Självständighet och bristande bemanning**

Som nämntes inledningsvis syftar LSS:s insatser bl.a. till att stärka personers ”förmåga att leva ett självständigt liv”. Men även ett betydande mål som detta kan i vardagen bli problematiskt. En svarsperson som berättar om de dagliga rutinerna på gruppboenden beskriver hur väl två brukare klarar sig själva i sin vardag. På frågan om personal och brukare inte kommunicerar så mycket kring aktiviteterna på vardagarna kommer hon in på begreppet självständighet:

Nej. Vill de något kommer de och tar tag i ens hand och drar med en in till deras lägenhet och visar vad de vill. Vi försöker att göra det så att de ska bli så självständiga som möjligt. Vill de något så kommer de och sen går vi in med jämna mellanrum när det är något i rutinerna just nu som vi ska göra. (C2)

Medan den här svarspersonen talar om självständighet som något som personalen själva eftersträvar ger en annan svarsperson från samma gruppboende ett annat perspektiv:

I boendet är man ju inte bemannad att sysselsätta om man säger som assistenter och så. Det förutsätter nästan att de kan vissa saker och klarar vissa saker; vissa stunder själva. Vi har inte tid att lägga på det här när de inte kan. Kan de inte kan vi inte sätta någon med ett pussel eller så, det är förlorad tid, vi har inte den tiden (---). Så vi har helgen och där är vi ännu mindre personal men det är där man får försöka med utflykter. (C1)

Här upplevs brukarnas självständighet mer som en praktisk nödvändighet – personalen har inte tid till omsorg och aktiviteter som är för tidsödande. Denna dubbla bild av begreppet självständighet visar återigen att det kan finnas skäl att fundera över vilka funktioner begreppet får när de omvandlas från teori till praktik. Att dålig bemanning kan innebära att både umgänge och brukarnas valmöjligheter begränsas tas upp av ytterligare två svarspersoner (B1, E1). När personalen varken har tid för samvaro eller tid att låta brukarna göra val har de

sannolikt inte heller tid för kommunikation. Den kräver sin tid, särskilt när den är osäker och trevande – såsom svarspersonerna ofta beskriver den ordlösa kommunikationen.

### **3.5 Beslut som rör framtid, ekonomi och semester**

Svarspersonerna har ofta svårt att förklara för brukarna vad som ska ske i framtiden, då det inte kan göras genom ord. På samma sätt är det svårt att föra en kommunikation kring det som inte redan är känt för brukarna. Därför är det komplicerat för svarspersonerna att berätta om valmöjligheter som gäller framtiden, eller alternativ som brukaren inte känner till innebörden av. Detta kompliceras ytterligare när det gäller frågor som brukaren, till följd av intellektuella funktionsnedsättningar, kan ha svårt att ta ställning till – som ekonomiska frågor m.m. Alla de val som sådana frågor för med sig innebär en del svårigheter. T.ex. vid planering av semester behöver man fatta beslut om aktiviteter och resor. Det kan alltså svårt för brukaren att välja mellan alternativ som erbjuds först inom en abstrakt framtid. Det verkar därför som om gode män/anhöriga eller personalen själva vanligtvis fattar beslut om sådana frågor (B1, A3, A2, C1, D1). En svarsperson säger att hon samma dag kan föreslå brukaren en aktivitet för att se hans/hennes inställning (C2). Svarspersonerna tycks ofta välja aktiviteter och platser som redan är bekanta för brukarna, för att de tror sig veta att de uppskattas av brukarna (B1, C1, C2, D1). Detta leder naturligtvis till ett begränsat urval, vilket kan ses som ytterligare ett problem.

En av svarspersonerna tar upp olika ekonomiska och praktiska omständigheter som vidare kan begränsa brukarnas valmöjligheter vad gäller semester och resor. På gruppbostäderna finns inte alltid den bemanning som krävs för att personal ska kunna följa med på utflykter, menar hon. S.k. kontaktpersoner till brukarna kan annars följa med brukarna som stöd och sällskap på deras utflykter. Men vissa brukare kan inte åka med vem som helst, påpekar svarspersonen. Att känna till en brukares vanor och kommunikationssätt blir kanske ännu viktigare i en främmande miljö, och många kontaktpersoner känner inte brukarna så väl. Den brukare som vill åka på längre resor och behöver ha personal med sig måste ansöka hos kommunen om ledsagarservice. Svarspersonen säger att om en brukare vill ha henne med sig på en resa är hon tvungen att ta tjänstledigt (utan lön) och istället ansöka om att få bli ledsagare med ledsagarlön, en procedur som hon finner omständlig (C1).

### 3.6 Att fatta beslut som ställföreträdare

Ställföreträdande personal och gode män ska ta hänsyn till brukarens önskemål och behov, men ska också använda brukarens pengar på ett ansvarsfullt sätt. Detta kan bli svårt när brukaren inte förmår förmedla vad han/hon vill på ett sätt som omgivningen förstår. En av svarspersonerna berättar om hur hon och hennes kollegor hanterade en sådan situation. De hade kommit på tanken att investera i en ”myshörna” för en av brukarna:

Förr hade han mer gymnastik (...) han kan inte gå. Då kunde han krypa på golvet. Sen har det blivit mindre av det för han har inte gymnastiken. Då har vi tänkt att det är kanske bra för honom att röra sig fritt och att han behöver något mer tänkt till honom. För det är vissa saker han gillar men han kan ju inte säga det själv. (---) Han har (...) justeringsbälte för att hålla honom rätt i stolen så han tycker det är skönt när han kommer loss och kan krypa, flytta sig själv och titta på någon sak (B1).

Svarspersonen säger att idén om myshörnan föddes under diskussioner på personalmöten. Personalen lät sedan brukaren testa olika saker som var tänkta till myshörnan, för att komma underfund med vad han skulle kunna tänkas trivas med. Småningom kontaktade de brukarens anhöriga och gode män för att diskutera de ekonomiska aspekterna av myshörnan. Den skulle kosta, men svarspersonen framhåller att idén var väl genomtänkt och att det rörde sig om något som brukaren både behövde och ville ha. De försökte hela tiden ha hans behov i fokus, menar hon, så att det blev så bra som möjligt för honom. När man fattar beslut åt en annan person, som inte förmår göra det själv, ska de vara väl genomtänkta säger hon. Det är viktigt att noga tänka igenom vad besluten ska innebära liksom varför man tar dem. När brukare inte ger konkreta svar på personalens frågor får personalen söka svar på andra sätt. Här blev deras lösning att försöka vara lyhörda inför det brukaren uttryckte, och att vara flera att tolka dessa uttryck för att få en mer mångsidig bild av vad brukaren kunde tänkas uppleva. Därmed nyttjade personalen två av idealtolkens förhållningssätt. Då de testade saker till myshörnan *observerade* och *reflekterade* de över brukarens reaktioner. Sedan diskuterade de sina iakttagelser och tillämpade på så sätt även förhållningssättet *involvera andra för att bättre förstå den ömsesidiga kommunikationen*. Dock ska *andra* här läsas som personer inom personalstyrkan: svarspersonen framställer det som att tolkningarna av brukarens preferenser tog form mellan personal på deras möten. De anhöriga/gode män tycks främst ha haft synpunkter rörande ekonomin. Enligt svarspersonen var personalen vidare mån om att förklara och motivera sina tankar (inför varandra liksom inför brukarens anhöriga/gode män). Det kan ha manat till en vidare reflektion som de kanske annars gått miste om.

### 3.7 Konflikt mellan principen om självbestämmande och brukarnas hälsa

Ibland uppstår krockar mellan personalens skyldighet att stötta/vårda och deras skyldighet att se till brukarnas självbestämmande. I de flesta intervjuer beskriver svarspersonerna situationer där de känner sig tvungna att på olika sätt ingripa då de oroade sig för brukarnas hälsa. En av svarspersonerna beskriver hur en brukare plötsligt inte längre ville äta mat på den dagliga verksamheten:

När vi skulle hämta henne från soffan så ville hon inte. Vi vet ju fortfarande inte varför. Men nu har vi ju fått henne att inte sätta sig i soffan, och nu äter hon en smörgås. Men varför hon äter smörgås och inte middag, det vet vi inte riktigt. (---) Till en början lät vi bli att ge henne (...) men det funkar ju inte i längden, hon behöver ju äta. Därför provade vi oss fram, en massa olika saker för att komma fram till vad som var problemet. Det vet vi inte än, men nu äter hon i alla fall en smörgås. (E1)

Genom att testa sig fram försökte personalen likt idealtolken leta *orsaker* till brukarens beteende, men det fungerade även som ett sätt att förhandla med brukaren; till slut gick hon med på att äta en smörgås. Svarspersonen berättar också om hur de talade med brukarens boende för att få mer klarhet i orsakerna till varför brukaren inte längre ville äta – för en bättre förståelse försökte de *involvera andra* (E1).

En svarsperson från en gruppboende berättar om en brukare som blir ”rädd” varje gång personalen ska klippa hennes tånaglar, och som inte låter dem göra det. Personalen skulle vilja ge brukaren lugnande medicin för att kunna klippa naglarna. Svarspersonen säger att brukaren själv ger uttryck för att ha mycket ont i tårna, och hon är tveksam till att brukaren förstår konsekvenserna av att avstå hjälpen. Hon tycker att det är en form av vanvård att låta brukaren ha ont. Men personalen får inte ge lugnande mediciner som ett sätt att göra brukaren mer mottaglig för hjälpen. Brukaren ska själv bestämma om hon vill få naglarna klippta eller inte, menar chefen för gruppboendet som hänvisar till LSS och principen om självbestämmande. Istället har personalen fått rådet att ”successivt vänja” brukaren vid att de sköter om hennes fötter (C1).

Med de här brukarna kan inte svarspersonerna förhandla med ord eller tecken. Inte heller kan de fråga brukarna varför de beter sig som de gör. Därför ser svarspersonerna få självklara utvägar. Svårigheter att kommunicera borde dock inte få motivera att man som personal utan

vidare eftertanke tvingar brukaren till något. Snarare borde sådana svårigheter ses som skäl till att i högre grad se beteenden som meningsbärande kommunikation. Något uttrycks genom dem; de har alltid sina bakomliggande orsaker.. Frågor om vad som kan utgöra orsakerna borde komma före beslut om möjliga lösningar.

### **3.8 Sammanfattande diskussion**

Utgångspunkten för denna del har varit frågan:

Vilka svårigheter ser man - i fråga om kommunikationen och i fråga om att tillgodose brukarnas preferenser/självbestämmande?

Liksom i föregående del har jag här försökt ge en övergripande beskrivning utifrån alla de svar intervjuerna gett mig. Förbiseenden av en brukares uttryck för önskemål och känslor har en negativ inverkan på kommunikationen såväl som på principen om brukarens självbestämmande. En annan typ av svårighet är då personal som följd av tydliga rutiner och vanor tror sig ”kunna brukaren”. Det leda till att personalen slutar ställa frågor till henne/honom. När så sker har rutin och vana börjat ersätta kommunikationen och brukarens valmöjligheter begränsas. Några svars personer bryter dock mot rutinerna genom att försöka introducera brukarna i nya sammanhang, samt visa på alternativ till det invanda.

Såväl brukarnas självständighet som bristande bemanning kan betraktas som ytterligare typer av svårigheter som hamnar i vägen både för kommunikation och för brukarnas självbestämmande.

Beslutsfattande vållade ofta svars personerna problem, av flera anledningar. Att den vokabulär som brukare och personal har gemensamt vanligen tycks vara koncentrerad kring nuet och det redan kända försvårar t.ex. för svars personerna att involvera brukarna i beslut rörande framtid och semester. En av svars personerna berättar dock hur de på hennes arbetsplats genom samtal där de tillsammans tolkade brukaren nådde en större förståelse för brukarens upplevelser och situation. Detta tyckte hon ledde till ett mer genomtänkt ställföreträdande beslut.

När brukare beter sig på sätt som de riskerar att fara illa av kan svars personerna känna sig tvungna att ingripa. Svårigheter att kommunicera borde dock inte få motivera att man som personal utan vidare eftertanke tvingar brukaren till något. Det är viktigt att minnas att också

beteenden är en form av kommunikation, som bär på mening även fastän den inte framstår som uppenbar.

## **4. Avslutning**

Syftet med den här uppsatsen har varit att diskutera i vilken mån personal inom LSS kan sägas använda sig av kommunikationen som verktyg för att tillgodose brukarnas preferenser, och på vilka sätt detta kan ske. Som ett sätt att besvara denna frågeställning har jag velat studera *om* och *hur* personal inom LSS arbetar med kommunikationen med brukarna. För att få en djupare inblick i detta har jag diskuterat några av de möjligheter och svårigheter som svarspersonerna berört under intervjuerna.

### **4.1 Svarspersonernas strategier – exempel på möjligheter**

Strategier som ”öppna upp” och ”testa” belyser den osäkerhet som ofta präglar kommunikationen med brukarna – personalen måste ofta först skapa förutsättningar och sen prova sig fram. Ändå berättar svarspersonerna hur kommunikationen tillåter brukarna att göra egna val och hur de genom den även finner svar på sina frågor om brukarnas beteenden. Svarspersonernas tillvägagångssätt visar såtillvida på många möjligheter som kommunikationen bjuder – trots att det här alltså gäller kommunikation som är mer präglad av tecken, kroppsrörelser, ansiktsuttryck, bilder etc. än av ord.

Man kan dock behöva tänka över och tala om kommunikationen med brukarna, både innan och efter att den sker. De samtal med andra och vägledande inre frågorna och principerna som svarspersonerna berättar om hjälper svarspersonerna att bli mer lyhörda och uppmärksamma. Då personalens samvaro med brukare som inte alls/delvis kommunicerar verbalt handlar mycket om att tolka och göra antaganden utifrån brukarnas olika uttryck är det gynnsamt om flera perspektiv kan höras. Därför kan infallsvinklar från personer utanför den egna verksamheten (som brukarens tidigare skolor och assistenter, logoped, sjukgymnaster, arbetsterapeuter etc.) vara berikande. Dessa olika former av samtal kräver dock sin tid. Personer i beslutsfattande ledande positioner har det övergripande ansvaret för att se till att personal ges den tiden.

När svarspersonerna försöker sätta sig in i brukarnas uttryck och beteenden för att få bättre förståelse för brukarnas preferenser samt ger dem möjligheter att förmedla sig, och sedan uppmuntrar brukarna till egna val och beslut, tillämpar de förhållningssätt som idén om idealtolken grundas på. Då använder de också kommunikationen som ett verktyg för att tillgodose brukarnas preferenser.

#### **4.2 Hinder för kommunikation och självbestämmande**

I mitt intervjumaterial anas dock flera omständigheter som kan ses som hinder för detta. Vad jag ser som det största hindret är att svarspersonerna från de olika gruppbeständerna inte tycks arbeta med att utveckla kommunikationen med brukarna. Ett annat hinder är att man inte verkar utnyttja möjligheterna med olika personers olika infallsvinklar i tolkningen och förståelsen av brukarnas beteenden. Detta gäller återigen svarspersoner från gruppbeständerna.

Glapp mellan ord och handling i fråga om brukarens självbestämmande visar, tillsammans med den maktobalans som flera svarspersoner berör, att det kan finnas skäl att samtala mer om relationen till brukarna, kommunikation och självbestämmande. Frågor om när man kan tänkas befinna sig i ett maktöverläge gentemot en annan person kunde t.ex. vara ett sätt att förbereda sig inför komplexa situationer, och klargöra hur man kan agera där. Brukarens tidigare erfarenheter har också betydelse för relationer mellan personal och brukare, t.ex. kan brukare vara präglade av ett tidigare liv på institution. Att fundera över hur brukarnas liv sett ut innan kan därför skänka ytterligare perspektiv. Vidare finns det skäl att diskutera de rutiner och vanor som personal och brukare delar. Några av de personer jag intervjuat beskriver vanor och rutiner på ett sätt som väcker frågor om dessa inte ibland tenderar att ersätta kommunikationen med följden att brukarnas valmöjligheter begränsas.

Vid konflikter mellan personalens skyldighet att stötta/vårda och deras skyldighet att se till brukarnas självbestämmande är det viktigt att se även beteenden som meningsbärande kommunikation. Vid frågor om hur dessa bör tolkas kan Hollinrakes ”nätverk” ha en vägledande funktion. Att *involvera flera personer* skänker olika perspektiv på hur man kan tolka det brukarna förmedlar och hur man kan agera utan att samtidigt kränka dem. Det må vara ett resurskrävande tillvägagångssätt, men ifall röster från läkare, brukarens närstående och kanske även logoped och psykiatriker får höras kan det troligen öppna för fler alternativ än dem personal (eller chefer) ser på egen hand. Därmed inte sagt att ett sådant nätverk skulle

finna några enkla och givna svar. Det skulle fortfarande röra sig om att göra sig tolkningar utifrån andra personers uttryck och situationer, vilket aldrig kan göras med full visshet.

Ens förmåga att förmedla sig styr till stor del vilket inflytande man har i sin vardag. Att fokusera på att utveckla kommunikationen med brukarna kunde därmed vara ett lämpligt sätt att stärka deras självbestämmande. Men *att* man ska göra detta, samt *hur* det kan gå till tycks vara långtifrån självklart för personal inom LSS. För att underlätta engagemanget för kommunikationen med brukare krävs först och främst en lag som uppmuntrar till det, vilket LSS i nuläget inte gör. Men det kräver också att personer i ledande beslutsfattande positioner står för samma uppmuntran – att de tillhandahåller resurser att göra detta, i form av tid, fortbildning och handledning.



## Referenslista

Altermark, Niklas, *Det komplexa medborgarskapet: Om myndighetsföreträdarens makt och individens frihet i tillämpningen av LSS-lagen*, Lund 2009, Statsvetenskapliga institutionen, (D-uppsats): Lunds universitet

Antelius, Eleonor, *Different voices - different stories: communication, identity and meaning among people with acquired brain damage*, 1.uppl., Linköping 2009, Department of Medical and Health Sciences, Diss: Linköpings Universitet

Beckman, Olof, *Universitetsuppsats: Om hur en uppsats blir till*, Lund 2011, Lunds universitet

Clare, Linda, Cox, Sylvia (2003), "Improving Service Approaches and Outcomes for People with Complex Needs through Consultation and Involvement", ur *Disability & Society*, Vol.18, No.7, 2003

Dalen, Monica, *Intervju som metod*, 1. uppl., Malmö, 2008, Gleerups utbildning

Dennis, Rea (2002), "Nonverbal Narratives: Listening to People with Severe Intellectual Disability", ur *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 27:4

Giertz, Lottie, *Ideal och vardag: inflytande och självbestämmande med personlig assistans*, Växjö 2008, Institutionen för vårdvetenskap och socialt arbete, Diss: Växjö universitet

Grunewald, Karl & Leczinsky, Carl, *Handikapplagen LSS: kommentar till Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade och till Assistansersättningslagen*. 3., [rev.] uppl. Stockholm 1999, Norstedts juridik

Hollinrake, Sue (2002), "Communicating positively", ur *Practice*, 14:2

Ineland, Jens, Molin, Martin & Sauer, Lennart, *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*, 1. uppl., Malmö 2009, Gleerup

- Karlsson, Kristina, *Funktionshinder, samtal och självbestämmande: en studie av brukarcentrerade möten*, 1.uppl., Linköping 2007, Tema kommunikation, Institutionen för Tema, Diss (sammanfattning): Linköpings universitet
- Klotz, Jani (2004), "Sociocultural study of intellectual disability: movng beyond labeling and social constructionist perspectives" ur *British Journal of Learning Disabilities* Vol.32
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS)
- Larsson, Monica, *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*, Lund 2008, Socialhögskolan, Diss: Lunds universitet
- Magnusson Skjöldal, Lina, *Livskvalitet för brukare inom LSS – finns det?* FoU-trainee Malmö Stad, Uppsats nr.11 September 2009
- Mallander, Ove, *De hjälper oss till rätta: normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*, Lund 1999, Samhällsvetenskapliga fakulteten, Diss: Lunds universitet
- Marsh, David, Stoker, Gerry (red.), *Theory and methods in political science*, 2. ed., Hampshire 2002, Palgrave Macmillan
- Mc Cubbin, Michael, N. Weisstub, David (1998), "Toward a Pure Best Interests Model of Proxy Decision Making for Incompetent Psychiatric Patients, *International Journal of Law and Psychiatry*, Vol.21, No.1
- Nilsson, Viktor, *Diskriminering som vardagsföreteelse för brukare med funktionsnedsättning enligt LSS*, FoU-trainee Malmö Stad, Uppsats nr.17 December 2010
- Olney, Marjorie F. (2001), "Communication Strategies of Adults with Severe Disabilities: Supporting Self-Determination", ur *Rehabilitation Counseling Bulletin* 44:2
- Rapley, Tim (2004), "Interviews", ur *Qualitative research practice*, Seale, Clive, Gobo, Giampietro, Gubrium, Jaber, F., Silverman, David (red.), London 2007
- SOU 1990:19, *Handikapp och välfärd*, Stockholm, Allmänna förlaget
- SOU 1991:46, *Handikapp Välfärd Rättvisa*, Stockholm, Allmänna förlaget
- SOU 1992:52, *Ett samhälle för alla*, Stockholm, Allmänna förlaget

Stalbohm, Pia, *Kommunikationsstöd för personer med autism*, FoU-trainee Malmö stad, Uppsats nr.16 Oktober 2010

Tøssebro, Jan (red.), *Integrering och inkludering*, Lund 2004, Studentlitteratur

Trost, Jan, *Kvalitativa intervjuer*, 3. uppl., Lund 2005, Studentlitteratur

Widerlund, Lena, *Nya perspektiv men inarbetad praxis: en studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande*, Luleå 2007, Institutionen för hälsovetenskap, Avdelningen för social omsorgsvetenskap, Diss: Luleå tekniska universitet

Förteckning över svarspersoner:

A1 – Person från gruppbofastad

A2 – Person från gruppbofastad

A3 – Person från gruppbofastad

A4 - Person från gruppbofastad

B1 – Person från gruppbofastad

C1 – Person från gruppbofastad

C2 – Person från gruppbofastad

D1 – Assistent, knuten till daglig verksamhet

E1 – Person från daglig verksamhet

E2 – Person från daglig verksamhet