

Lunds Universitet
Sociologiska institutionen

”Jag är inte så van vid reflexer”

En kvalitativ studie om beroende och självbestämmande enligt unga vuxna med
intellektuell funktionsnedsättning

Författare: Josefin Persson

Kandidatuppsats: SOCK01, 15 hp

Vårterminen 2013

Handledare: Eva Kärfve

ABSTRAKT

Författare: Josefin Persson

Titel: ”Jag är inte så van vid reflexer”: En kvalitativ studie om beroende och självbestämmande enligt unga vuxna med intellektuell funktionsnedsättning

Kandidatuppsats: SOCK01, 15 hp

Handledare: Eva Kärfve

Sociologiska institutionen, vårterminen 2013

Under 1900-talet förändrades livsvillkoren för personer med intellektuella funktionsnedsättningar radikalt i Sverige. Från vårdhemmens institutionslika boendeformer, via normaliseringsprocessen och nya lagstiftningar, till de grupp- och servicebostäder vi har idag. Trots den svenska handikappolitikens normaliseringstankar om möjligheten att ”leva som andra” skiljer sig dessa personers vardagsliv från andras, framförallt på grund av personal och anhörigas påtagliga närvaro. I samtalsliknande intervjuer med sex personer som bor i LSS-knutna grupp- och servicebostäder undersöks uppsatsens frågeställningar: *Hur berättar intervjupersonerna om beroende och självbestämmande? Hur ser självbestämmandet ut och hur påverkar det intervjupersonernas självbild och syn på framtiden?* Ytterligare ett syfte med uppsatsen är att ge en röst åt personer som annars sällan kommer till tals inom den sociologiska forskningen. Intervjupersonernas berättelser analyseras med hjälp av Erving Goffmans teori om stigmahantering samt den nya teoribildningen *crip*-teori. Resultatet visar att ett mönster av beroende och ”andra vet bättre”-mentalitet kan urskiljas. Trots att intervjupersonerna betonar sin möjlighet till självbestämmande är det faktiska inflytandet i vardagslivet litet. Vidare utmärks en okritisk inställning gentemot personal och föräldrar. En strategi blir att acceptera det egna beroendet för att på så vis kunna ta del av de förmåner som ges på grund av den nedsatta intellektuella funktionsförmågan.

Nyckelord: intellektuell funktionsnedsättning, stigma, cripteori, beroende, självbestämmande

Innehåll

Inledning	1
Syfte	1
Frågeställningar	1
Historia: från sinnesslö till nedsatt funktionsförmåga	2
Teori	3
Utanförskap och avvikelse.....	3
Att omfamna sitt stigma	3
Crip och intellektuella funktionsnedsättningar.....	4
Forskning i Sverige – ett utsnitt.....	5
Metod	6
Begrepp.....	6
Intervjuer	7
Resultat	8
Presentation av intervjupersonerna.....	8
Privatliv	9
Självbestämmande	11
Att se sig själv.....	15
Framtiden.....	18
Att kritisera	21
Analys	22
Självbestämmande	22
Beroende och självbild	23
Framtiden.....	24
Sammanfattning.....	24
Slutdiskussion	25
Källor	27

Inledning

”Jag är inte så van vid reflexer”. Citatet kommer från en intervju som gjordes till den här uppsatsen och orden är Jennifers.¹ Enligt LSS-lagen har hon blivit tilldelad en plats på en daglig verksamhet där hon bland annat gör reflexbrickor, och hon bor i en servicebostad. Jag hoppas att läsaren, efter att ha läst denna uppsats, kommer att förstå citatets innebörd och dess subtila kritik. Vi tar det från början.

Syfte

Jag önskar i den här uppsatsen lyfta fram frågor om beroende och självständighet utifrån samtal med personer som bor i grupp- och servicebostäder och har en intellektuell funktionsnedsättning, vilken ger lagstadgad stöd och service i det vardagliga livet. Enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) från 1993 är målet att ”personer med funktionshinder skall ha möjlighet att leva som andra” (Socialstyrelsen 2007:3). Grupp- och servicebostäderna ska således vara så lika vanliga bostäder som möjligt men med stöd från personal tillgängligt dygnet runt. I att ”leva som andra” ingår att själv ta beslut om sådant som rör det egna livet och bestämma över vardagliga ting. Jag undersöker i den här uppsatsen hur unga vuxna som bor i grupp- eller servicebostäder ser på sin möjlighet till självbestämmande, dels i bostaden och på den dagliga verksamheten², dels i relation till föräldrar och personal. Jag tittar också på hur intervjupersonerna väljer att framställa sig själva och sina utsikter för framtiden.

Ytterligare ett syfte med uppsatsen är att låta personer som annars sällan hörs komma till tals. Få studier som görs på området vilar helt och fullt på personer med intellektuella funktionsnedsättnings egna berättelser. Jag har medvetet valt att inte intervjua personal eller anhöriga för att låta dem det faktiskt gäller komma till tals.

Frågeställningar

- Hur berättar intervjupersonerna om beroende och självbestämmande?

¹ Namnet är, liksom alla som figurerar i och med intervjuerna, fingerat.

² Daglig verksamhet kan ses som ett alternativt jobb för den som, på grund av sin funktionsnedsättning, inte anses klara av ett arbete. ”Syftet med daglig verksamhet är den ska bidra till personlig utveckling och att främja delaktighet i samhället. Verksamheten bör innehålla både habiliterande och mer produktionsinriktade uppgifter. Det övergripande målet är att utveckla den enskildes möjlighet till arbete” (Socialstyrelsen 2008:9).

- Hur ser självbestämmandet ut och hur påverkar det intervjupersonernas självbild och syn på framtiden?

Historia: från sinnesslö till nedsatt funktionsförmåga

De ”sinnesslöas”³ liv under 1900-talets början och mitt präglades av inspärning på vårdhem och tvångssterilisering.⁴ Föräldrar uppmanades att lämna bort sina sinnesslöa barn. De asylor (eg. anstalter) som de så kallade ”obildbara sinnesslöa” bodde på under 1900-talets första hälft kännetecknades av understimulans, sysslöshet och fattigdom, och de som placerades där ansågs icke önskvärda i samhället. De flesta växte upp på dessa anstalter och blev kvar där hela sina liv (Grunewald 2008). Under 1950- och 60-talen uppmärksammades ett antal skandaler på vårdhemmen vilket, i kombination med avgörande förändringar i synen på personer med intellektuella funktionsnedsättningar, bidrog till att institutionerna avvecklades eller öppnades upp. Under 1980-talet infördes gruppboendestäder som ett alternativ till de gamla, slutna vårdhemmen. Levnadsvillkoren förbättrades avsevärt för de som flyttade. De nya boendeförhållandena skapade bland annat en mer individualiserad omsorg, de boende kände sig tryggare och behövde mindre medicinering (Grunewald 2008:186-7). Avvecklingen av slutna vårdhem gjordes dock inte bara av idealistiska skäl utan berodde också på att det var samhällsekonomiskt mer fördelaktigt med öppna institutioner (Tideman 2000).

Den nya handikappolitiken utgick från normaliserings- och integreringstankar, samhället skulle vara till för *alla*, och utvecklingsstörda⁵ skulle ha rätt till samma levnadsstandard som andra. Att normaliseringsprincipen bland annat innebar rätt till normal dygnsrytm, rätt att få leva i en tvåkönad värld samt normala ekonomiska villkor, säger en del om hur livet på institutionerna tedde sig (Tideman 2000:52). Målet är än idag att ”skapa möjligheter för normala livsvillkor och att i större utsträckning integrera personer med utvecklingsstörning i lokalsamhället, vilket förväntas leda till ett ökat samhällsdeltagande” (Tideman 2000:35).

³ Begrepp som användes, fr o m 1868 för att beteckna de som bodde på institutionerna. ”Sinnesslövärd blev den officiella beteckningen för hela området ända fram till 1955. Sinnesslö ersattes av *psykiskt efterbliven* 1955 och det av *psykiskt utvecklingsstörd* 1968” (Grunewald 2008:16).

⁴ Tvångssterilisering av sinnesslöa pågick från 1920-talet fram till 1976 då en ny lag infördes. Steriliseringen var en följd av ”den rashygieniska uppfattningen som var dominerande i Sverige från 1910-talet och ett par decennier framåt” (Grunewald 2008:21).

⁵ Termen ”utvecklingsstörd” var tidigare den vedertagna, nu används ”person med funktionsnedsättning”, se diskussion om begreppen.

Grunewald menar att ”normalisering av livsvillkoren blev målet och integrering och individualisering medlen” (Grunewald 2008:471).

Teori

Utanförskap och avvikelse

Det finns en lång sociologisk tradition av att studera utanförskap och den avvikande i relation till det normala. Michel Foucault (1983) lyfter fram vansinnet som en existens skapad av den omgivande diskursen. Där Howard S. Becker studerar hur ”sociala grupper skapar avvikelse genom att upprätta de regler vilkas överträdelse utgör avvikelsen” (2009:22), tittar Norbert Elias (2010) på hur moralisk stigmatisering används som maktteknik i relationen mellan en dominerande, etablerad grupp och en underordnad ”outsidergrupp”. Erving Goffman (2009) ser stigma som en stämpel de normala sätter på den som inte vinner fullt socialt erkännande. Gemensamt är att det handlar om att visa på hur utanförskap och avvikelse inte är någon grundläggande egenskap hos en individ, utan något som skapas i relation till samhälleliga normer. Genom sanktioner vidmakthålls samhällets moraliska ordning. Frågan om avvikare är också en fråga om makt, ”skillnader i förmågan att skapa regler och tillämpa dem på andra är i grunden skillnader i makt (rättslig eller utomrättslig)” (Becker 2009:28).

En viktig utgångspunkt i modern handikappforskning är Erving Goffmans analys av stigma, “den situation som drabbar en individ som av någon anledning inte är i stånd att vinna fullt socialt erkännande” (2009:7). Ett stigma kan t ex vara en intellektuell eller fysisk funktionsnedsättning. Stigma handlar om relationen mellan den avvikande och den normala. Den sistnämnda avviker inte på något negativt sätt från speciella förväntningar medan stigmat får förödande konsekvenser för den stigmatiserade i dennes sociala samspel. Även om begreppet stigma pekar på individens avvikelse är det alltså relationen till andra som ligger i fokus och det är i *mötet* hon blir stigmatiserad (Goffman 2009).

Att omfamna sitt stigma

Den teoribildning som utmärker sig i samtida handikappforskning är s k *critical disability studies*⁶. Dess anti-essentiella syn på funktionsnedsättning ligger till grund för min studie, liksom den kritiska teorin, som ger möjlighet att se bortom invanda strukturer och hjälpa

⁶ Den engelska termen är den vedertagna. En ungefärlig översättning skulle vara ”kritiska funktionshinderstudier”, men används alltså inte inom svensk forskning.

forskaren att öppna de egna ögonen.⁷ *Crip*-teori är ett relativt nytt forskningsområde inom teoritraditionen.⁸ Den stammar ur flera skilda teoretiska ramverk, till viss del ovannämnda teorier om avvikelser, men också mer modern queerteori. *Crip* syftar på *cripple* och teorin vill visa på hierarkier och maktskillnader som beror på funktionsförmåga. Ordet är därför medvetet nedsättande och en reaktion på den ”snälla” handikapprörelsen (Rydström 2009). *Crip*-teoretikerna kritiserar den naturliga synen på kroppslig funktionsfullkomlighet och frågar sig hur denna skapas. De vill också visa hur vårt samhälle premierar den unga och friska kroppen (Löfgren-Mårtensson 2012). Vidare hävdar de att en annan, mer accepterande och ”funktionsnedsatt” värld är möjlig. ”Moving beyond ramps” innebär att fokusera på relationer och attityder istället för endast praktiska underlättningar. ”An accessible society [...] is not simply one with ramps and Braille signs on ‘public’ buildings, but one in which our ways of relating to, and depending on, each other have been reconfigured” (McRuer 2006:94).

Genom att ta makten över ordet och göra det till sitt eget kan perspektivet vändas, och det egna stigmat omfattas (Goffman 2009; Rydström 2010). Jens Rydström ger ett exempel på vad det innebär att omfamna sitt eget stigma: ”Man ska inte dölja vem man är, inte be om att bli accepterad eller tolererad. Man ska kräva sin plats. Har man en talsvårighet ska man inte vara tyst, utan kräva att folk lyssnar tills man är färdig” (Rydström 2010:6).

Crip och intellektuella funktionsnedsättningar

Lotta Löfgren-Mårtensson (2012) undersöker *crip*-teorins tillämpbarhet på intellektuell funktionsnedsättning. Robert McRuer (2005; 2006) gör i sin tongivande bok å ena sidan inte skillnad mellan olika funktionsnedsättningar, eftersom hans kritik av (den samhälleliga och normativa) kategoriseringen är betydande för *crip*-teorin. Å den andra nämns inte intellektuella funktionsnedsättningar i boken, ”i stället utgår resonemangen från personer med fysiska funktionsnedsättningar, som har en röst, som kan skriva böcker och organisera proteströrelser” (Löfgren-Mårtensson 2012:68). Problemen med *crip*-teorin är således att den tenderar att utesluta personer som inte kan höja sin egen röst. Personer med intellektuella funktionsnedsättningar har inte samma möjligheter att uppfatta vad det innebär att omfamna sitt stigma. Elisabet Apeldoorn (2012) påpekar också att alla inte har möjlighet att inta en *crip*-position. Den ganska avancerade och inte minst provocerande politiska ställning som ett *crip*-

⁷ ”Den kritiska teorin” syftar här på nämnda *critical disability studies*.

⁸ I början av 2000-talet nådde de första *crip*-teoretiska tankarna Sverige, se Rydström (2012).

agerande innebär kräver ett stort självförtroende men har också att göra med social bakgrund. Den som inte har de sociala, mentala eller kroppsliga förutsättningar som krävs för att höja sin röst glöms lätt bort. Dessutom är det viktigt att fråga sig för vems skull som ännu ett perspektiv läggs på personer med (intellektuell) funktionsnedsättning. ”Är det forskaren som inte vill tillhöra den traditionella handikappforskningen, utan hellre en ’hip’ crip-rörelse?” frågar sig Löfgren-Mårtensson (2012:70).

Forskning i Sverige – ett utsnitt

Löfgren-Mårtensson (2005 & 2012) studerar hur personer med intellektuella funktionsnedsättningar ser på sina möjligheter till kärlek och sexualitet. Hon diskuterar och problematiserar den normaliseringsprocess som kännetecknat svensk handikappolitik sedan 1960-talet, och påpekar att personer med intellektuella funktionsnedsättningar idag inte längre bor på institutioner men väl är omgärdade av personal som i sin tur styrs av lagar och regler. Den borgerliga struktur som växte fram i asylerna på 1800-talet⁹ lever vidare i och med gruppboenden och daglig verksamhet. Detta märks inte minst när Löfgren-Mårtensson tittar på vilka förutsättningar som finns för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att ha ett privat sexualliv. ”Normaliseringsprocessen tycks således bara på ytan ha påverkat de sexuella förutsättningarna för personer med intellektuell funktionsnedsättning. I praktiken är de hänvisade till vad personal och anhöriga anser vara normalt och acceptabelt sexuellt beteende” (Löfgren-Mårtensson 2012:61). Löfgren-Mårtensson menar vidare att ”integreringen i samhället ofta har lett till att makten har förskjutits från institutionspersonal till assistenter och annan omsorgspersonal istället för till den enskilde med intellektuell funktionsnedsättning” (2012:69).

Magnus Tideman (2000) studerar vilka konsekvenser kommunaliseringen¹⁰ fått för barn, ungdomar och vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar och konstaterar att ”levnadsvillkoren på alla områden är sämre för personer med utvecklingsstörning än för befolkningen i stort” (Tideman 2000:284). Detta trots de specifika reformer som genomfördes under 1990-talet. De uppsatta målen för normalisering (som här likställs med likvärdiga levnadsvillkor) vad gäller personer med intellektuella funktionsnedsättningar har inte

⁹ Se Foucault (1983)

¹⁰ ”Kommunerna har under 1990-talets första hälft (...) övertagit huvudmannskapet för särskolan och de särskilda omsorgerna för personer med utvecklingsstörning från landstingen” (Tideman 2000:15).

uppnått. Vidare observerar Tideman att antalet elever ökat markant i särskolan sedan 1990-talet samt studerar fenomenets orsaker och konsekvenser. Han menar att elevökningen främst kan förklaras av nedskärningar i grundskolan (Tideman 2000:284). Även Kristina Szönyi (2005) fokuserar i sin avhandling på särskolan och dess elever. Hon vill öka kunskapen om vad det innebär för en elev att gå i särskoleklass och utforskar detta från ett inifrånperspektiv där hon låter särskoleelevernas egna berättelser stå i centrum. Berättelserna behandlar framförallt delaktighet och utanförskap och visar att särskolan erbjuder eleverna både möjligheter och begränsningar.

Stockholms läns landsting gav 2009 ut rapporten *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning*. Kunskapsöversikten, som baseras på skandinavisk forskning 1998-2009, visar att vad gäller personer med intellektuella funktionsnedsättningar saknas det inom vetenskapen ”grundläggande kunskaper på i princip varje livsområde” (Bergh et al 2009:47). Rapporten visar också att reellt inflytande över vardagliga ting och situationer är begränsat vad gäller dessa personer samtidigt som ”många unga vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar [har] en uppfattning om att de har rätt till delaktighet trots sina individuella svårigheter” (ibid:46). Vidare poängteras att eftersom personer med intellektuella funktionsnedsättningar ofta är beroende av stöd- och hjälpinsatser är det viktigt att frågor om självbestämmande och inflytande lyfts fram och fokuseras (ibid:52).

Metod

Begrepp

Under 1970-talet såg det relationella handikappbegreppet dagens ljus och ”handikapp var något som måste förstås i samband med hur samhället såg ut” (Rydström 2009:21). Ordet ”funktionshinder” användes för att förklara det kroppsliga tillståndet (t ex att inte kunna gå) medan handikappet ansågs skapas i och med de hinder som samhället satte upp (däribland trösklar och negativa attityder) (ibid). Handikappet var ingen personlig egenskap utan ”en relation mellan individens funktionsnedsättning och den omgivande miljöns/situationens krav” (Tideman 2000:40). Begreppens innebörd har sedan dess förändrats och numera anses *funktionsnedsättningen* vara det som sitter i kroppen och *funktionshindret* det samhälleligt skapade (Rydström 2009:22). Jag använder således termen ”personer med intellektuella funktionsnedsättningar”.

Matilda Svensson (2012) lyfter i sin avhandling fram "funktionsförmåga" som analyskategori inom historisk forskning. Det finns fördelar med att göra detta, vilket sociologerna Lars Grönvik och Mårten Söder poängterar, eftersom alla människor kan kategoriseras efter t ex kön, klass, etnicitet och ålder, men inte funktionsnedsättning. "Det är en egenskap som bara gäller en viss grupp. Detta har föranlett [...] att istället tala om 'funktionsförmåga', en dimension där alla har ett värde då vi alla kan ha större eller mindre sådan förmåga" (Grönvik & Söder 2008:9). Att beskriva dem jag intervjuat som "personer som anses ha nedsatt intellektuell funktionsförmåga" blir dock i den här typen av uppsats alltför klumpigt och platskrävande. För enkelhetens skull har jag därför valt att i huvudsak benämna dem som "intervjupersonerna", annars "personer med intellektuell funktionsnedsättning".¹¹

Intervjuer

De sex intervjuer som genomförts liknade samtal och det var viktigt att låta intervjupersonerna tala till punkt. 1,5-2 timmar var planerade till varje intervju, tiden vi satt ner och pratade varierade mellan 50 och 100 minuter. Intervjuerna avslutades då den intervjuade tappade fokus eller när jag fått svar på det jag ville veta. Eftersom jag framförallt ville ta fasta på hur intervjupersonerna berättar om det egna livet var det viktigt att inte låsa intervjuerna vid ett bestämt frågeformulär. Intervjupersonernas begränsade kognitiva förmåga gjorde också att frågor och kontext inte kunde befinna sig på en alltför abstrakt nivå samt att dessa behövde anpassas från person till person. Platsen för intervjuerna var informanternas hem eftersom en stor del av intervjun handlade just om boendesituationen. Det gav också en bild av hur bostaden såg ut och samtidigt en trygg arena för den som blev intervjuad.

Alla intervjupersoner är mig bekanta sedan tidigare. Det finns både fördelar och nackdelar med detta. En av fördelarna är att det helt enkelt är en smidig väg att gå för att få tag på informanter. Jag visste redan innan att de personer som tillfrågades bodde i den typ av boende som jag ville undersöka och hade kontaktuppgifter till dem. Det kan annars vara både svårt och känsligt att få tillgång till detta, med tanke på personernas intellektuella funktionsnedsättning.¹² Den redan etablerade relationen skapade ett förtroende mellan mig och intervjupersonerna, de behövde inte känna sig otrygga för att släppa in en främling i sina

¹¹ Se även Svenssons diskussion om ordval (2012:27).

¹² ... som gör att de ofta ses som en sårbar grupp som skyddas av personal och anhöriga, se t ex Löfgren-Mårtensson (2005).

hem. Samtidigt känner jag till de särskilda förutsättningar som dessa personer har. Löfgren-Mårtensson betonar att en redan upprättad relation varit värdefull vid intervjuer med personer med intellektuella funktionsnedsättningar, liksom att skapa en vänskaplig, informell stämning (Löfgren-Mårtensson 2005:41). Ett informellt format samtal kan också reducera objektifierandet av informanten samt maktskillnad mellan intervjuare och den som blir intervjuad, vilket jag anser vara av stor vikt vid de intervjuer som genomfördes (Alasuutari 1995:88). Samtidigt finns svårigheter med den informella stämning som kan uppstå vid intervjuandet av bekanta och vänner vilket i värsta fall kan påverka resultatet negativt (ibid; Ryen 2004). För att undvika problem har jag under intervjuerna tänkt på att ställa följdfrågor om sådant jag inte förstått. Jag har också återkommit till frågor senare i intervjun för att reda ut oklarheter och för att försäkra mig om att jag uppfattat rätt. Det har gjort att intervjupersonernas svar har nyanserats, något som underlättat analysen.

En annan viktig aspekt att lyfta är att jag i den här uppsatsen vill ge röst åt de som annars inte hörs (se t ex Davies 2001; Szönyi 2005). Det har därför från min sida varit ett avsiktligt val att endast träffa och samtala med de som bor i grupp- och servicebostäder och inte deras anhöriga eller personal. Resultatdelen är medvetet citattyngd då jag vill att intervjupersonernas egna röster ska komma fram. Liksom intervjupersonerna har alla personer och platser som nämns fingerade namn.

Resultat

Presentation av intervjupersonerna

Personerna i den här studien har det gemensamt att de bor i grupp- eller servicebostäder. Bostäderna var utformade på olika sätt, men alla som intervjuades hade en egen lägenhet, med ett till tre rum. En av de intervjuade delade lägenhet med en annan person. I servicebostäderna fanns tillgång till en stödlägenhet där de boende kunde äta mat och umgås med grannarna. Som längst låg servicebostaden ett kvarter bort från den egna lägenheten. I grupp- bostäderna låg lägenheterna samlade i samma hus och det fanns gemensamma utrymmen. Alla bostäder utom en, som låg i ett villakvarter, var placerade i lägenhetshus.

Intervjupersonerna är 24-35 år, två kvinnor och fyra män. Alla bor i en stor svensk stad, och bor kvar i samma område som de växte upp i. Samtliga av de intervjuade är uppväxta i medelklassfamiljer och har syskon och föräldrar som de har en nära kontakt med. Alla

intervjupersoner har en plats på en daglig verksamhet. Tre jobbar på restaurang eller kafé, en är utplacerad på ”vanliga” arbetsplatser genom ett integreringsprojekt i kommunen, en sysslar med musik och teater och ytterligare en med tillverkningsarbete.

Privatliv

Det privata livet påverkas av att ständigt leva med personal omkring sig, speciellt om stöd behövs i intima situationer och privata angelägenheter. Hur upplever intervjupersonerna personalens närvaro? Hur påverkar det synen på vad som är personligt och hemligt? Intervjupersonerna har skilda erfarenheter av personalens bemötande, men gemensamt är ett okritiskt förhållningssätt. Jennifer förklarar att personalen på serviceboendet kan komma in i hennes lägenhet utan att hon brett om det. Det är ingenting hon tänkt på, *”så är det bara”*. De kommer in med egna nycklar utan att varken höra av sig innan eller ringa på dörren. Hon har aldrig reflekterat över ifall det finns något som är hemligt för personalen.

För Henrik är det framförallt hur personalen förhåller sig till tystnadsplikten som gör ifall han litar på dem eller inte. Tystnadsplikten, menar han, är till för att skydda de boende. Den som bryter mot den förlorar hans förtroende och begår ett allvarligt yrkesmässigt misstag. Han tycker det är konstigt *”att de liksom inte kickar den personen som kanske har svårt att hålla tyst”*¹³. Där tystnadsplikten är en viktig faktor till om Henrik litar på personalen, verkar det på Karins boende inte tas så hårt på den typen av regler. Personalen har berättat för henne vad grannarna får hjälp med, t ex vilka som har matlagingsstöd och vilka som ”bara” får hjälp med tvätten. Hon och två andra på boendet behöver hjälp med tandborstningen. Karin behöver inte känna sig ensam om att få den typen av stöd, när hon vet att andra också får det. Karin är också mycket bestämd med att det inte finns någonting som är hemligt för personalen, utan de kan veta ”allt” om henne. Hon åker kommunalt från den dagliga verksamheten och när hon kommer hem ringer hon alltid på i stödlägenheten och berättar att hon är hemma. Personalen har en bok där de skriver upp vad som händer i hennes liv, aktiviteter och enskilda händelser. För Karin är detta självklart. Den dag jag kommer på besök ringer hon inte på hos personalen, de vet att jag ska komma. *”Jag sa det till dem, det är Björn som har skrivit det i deras, den där gröna boken, den som står det mitt namn på, då så skrev de i den, så de vet att jag är hemma, så de kommer nej, om de vet, det är ingen fara med det.”*

¹³ Enligt Socialstyrelsens rapport ska de boende ”ha inflytande och medbestämmande över vilken personal som skall hjälpa dem i gruppboenden” (2007:34).

Jennifer berättar med stolthet att hon alltid ringer till personalen om hon går hemifrån, oavsett om hon ska resa iväg eller ta en promenad ner till centrum, *”sånt där brukar vi tala om, att vi är hemma och vi är inte hemma. Så inte de blir oroliga och blir de såhär att var är de nu då? (...) det kanske har hänt någonting på vägen och då blir de oroliga och det är därför vi ringer till dem och hur duktiga vi är på att ringa och tala om var vi är någonstans”*. Intervjupersonerna uttrycker att det finns en trygghet i att personalen vet var de är någonstans, men också att de har *”koll på läget”*.

Emil förklarar att personalen på den dagliga verksamheten behövs för att bringa reda i känslor och ordning i gruppen, något han upplever att han själv har svårt med. Han känner att han kan berätta allt för personalen, även hemligheter. Relationen mellan de boende och deras personal glider ibland på gränsen till vänskap. Karin har ett stort socialt behov och när hon känner sig ensam går hon över till personalen. Mats berättar att han gärna går till sin servicebostad och äter för att *”man alltid har något trevligt att prata om”*. Social samvaro kan vara lika viktigt som att t ex få hjälp med matlagningen. Anders lagar mat själv, personalen är med som sällskap.

Ja, allt själv och de sitter där, sitter och rullar tummarna, ja.

Varför sitter de här då?

Nej, jag vet inte, nej alltså vi pratar om dagen som varit, vad händer ikväll, och så vidare... sen kan vi sitta och prata om det ena och det andra, det är det vi gör.

Föräldrarna vill, och får, ofta veta ”allt” om sina barn, något som Emil ger uttryck för:

Jag... en sak mamma inte gillar om hemligheter, gillar inte mamma...

Nej, tycker hon att du ska berätta allt för henne?

Ja! Svara ärligt och våga berätta... mina hemligheter ibland.

Alla intervjupersoner har sina föräldrar som godemän, vilket gör att de har god inblick i vad deras barn lägger pengar på. En av intervjupersonerna uttrycker att det kan vara ett problem. Godis köps i smyg och kvittot slängs så att mamman inte ska se inköpen.

Köper du det i smyg alltså?

Jaa haha! Någon gång ibland kan det hända, inte så ofta... mamma orkar inte med det, godis är inte bra för tänderna.

Säger hon det?

Ja, hon säger det varje gång hon kommer hit, när jag kommer hem till morsan, så säger hon det varje gång, samma saker hela tiden.

Vad tycker du då?

Jag tycker det är tjatigt.

Tycker du att hon kan bestämma det?

Ja, mamma bestämmer rätt mycket, bestämmer åt mig hela, hela tiden, jag orkar inte med just nu.

Varför tror du att hon gör det då?

Hon är rädd om mig bara, rädd om min mage och att jag inte ska bli tjock, det är dyrt också... men det kostar inte så mycket, det kostar bara 10 kr.

Intervjupersonen är medveten om att godis inte är bra för hälsan, men vill ändå köpa det ibland. Det är jobbigt att mamman tjarar, samtidigt som det är för det egna bästa.

Intervjupersonernas privatliv begränsas av att de bor i bostäder där personal ständigt är närvarande. Dessutom har föräldrarna stort inflytande över och inblick i sina vuxna barns liv. Ingen av de intervjuade har i någon större grad reflekterat över detta, och de känner att de kan dela sina problem och hemligheter med de som jobbar på boendet, så länge de håller tystnadsplikten. Privatlivet inskränks eftersom det är viktigare att någon "har koll".

Självbestämmande

Hur upplever intervjupersonerna möjligheten att själva bestämma över sina liv? Hur fungerar det i grupp- eller servicebostaden, på den dagliga verksamheten och i relation till föräldrarna?

I bostaden

Även om det i grupp- och servicebostäderna finns särskilda bestämda tider för när maten ska lagas och ätas menar intervjupersonerna att det finns ett visst utrymme för att ändra dessa tider. Karin beslutar med personalen från dag till dag om hon vill äta klockan fem eller sex. Samma sak är det med tider för läggdags, de är bestämda från dag till dag, men en viss möjlighet till flexibilitet finns. Liksom de andra informanterna har Anders särskilda dagar när han gör vissa saker, t ex handlar eller tvättar. Han poängterar samtidigt att det är han som bestämmer om han ska göra något annat en av dagarna, t ex få besök, "nej, det är mest jag

som bestämmer själv egentligen, vad jag nu gör". Henrik kan lägga upp sina dagar mycket själv, vilket han tycker skiljer sig från hur det är på andra boenden. "...jag har ju sett att på vissa andra boenden har de ju det värre liksom, personalen ligger på dem hela tiden, eller inte hela tiden men säger åt dem vad de ska göra och så. Det beror ju på från boende till boende, men det känns som att de säger till för mycket ibland..."

Jag och Henrik pratar om ifall det finns någonting som inte är så bra i servicebostaden. Han menar att personalen ibland glömmar bort honom för att han klarar mycket själv, vilket gör att han känner sig osedd. Det är dock oklart om kritiken är hans egen eller om det är något som snarare upprör hans mamma. Han menar att han själv sällan tänker på "hur de gör". Flera av intervjupersonerna hävdar att de inte riktigt vet eller kan svara på frågorna, och samtidigt menar de att de är nöjda och att allt är bra. Det blir ett sätt att nedvärdera de egna åsikterna och omyndigförklara sig själva.

På daglig verksamhet

Anders berättar om hur han efter en episod på jobbet, fick byta från en avdelning på den dagliga verksamheten till en annan.

Nej, det var såhär att de ville det, det blev lite för mycket för mig där då, ja.

Vilka var det som ville det?

Ja... allihopa tror jag, även i min gamla grupp, min chef ville det...

Men så då tyckte de att det var bättre att du började på den här filialen?

Ja.

...

Men vad skulle krävas för att du får komma tillbaka dit?

Det vet inte jag, nej.

Vet du vem som bestämmer det då?

Ja, Britta Bengtsson, vår chef.

Anders är nöjd med bytet, men poängterar samtidigt att han gärna skulle tillbaka till där han var innan. Han vet inte om han får det och accepterar att någon annan, chefen eller arbetsledaren, väljer var han ska jobba någonstans. Vidare förklarar han vad som skulle hända om alla fick välja själva, "då blir det, det som du säger nu, om man fick bestämma vad man ville, då skulle det bli mycket tjo och tjim då och det funkar inte så". Karin menar att de

bestämmer tillsammans på den dagliga verksamheten och att hon kan säga nej till saker hon inte vill göra. I praktiken är det dock personalen som tar beslut och det har aldrig hänt att hon inte velat göra som de säger.

Mm, vem är det som bestämmer då, på jobbet?

Vi eh, jag, inte vi men alla... alla på, ja, vi som, personalen eller vi också bestämmer.

Vad kan du bestämma över?

Att vad jag ska göra, de berättar vad jag ska göra.

Men om du inte vill göra det?

Då säger jag ”näe”.

Vad gör de då?

Då säger de till mig, ”nu måste du göra någonting, Karin”.

Ja... har det hänt någon gång?

Ne-hej, nej, det har inte hänt nån gång.

Den som är beviljad plats på daglig verksamhet får en ersättning på mellan 5-10 kr i timmen, s k habiliteringsersättning (”HABen”).¹⁴ Mats uttrycker ett missnöje över att den är så liten. ”Jag kan ju tycka att HABen man får är lite för liten ibland... det är ungefär som lön ungefär, som man får när man jobbar på daglig verksamhet och arbetarpriset som man har är ungefär fem spänn i timmen eller vad det är, och det är inte mycket kan jag säga, jag tycker att det borde vara lite högre.”

Föräldrar

Men har ni nån tid som ni ska gå och lägga er eller bestämmer ni det själva?

Ja, bestämmer själva... men min mamma tycker att man måste lägga sig klockan prick tio.

Lika viktiga som personalen är föräldrarna för att vardagen ska fungera för intervjupersonerna. Även om alla har flyttat hemifrån så har föräldrarna fortfarande inflytande över sina barns liv. När Emil behöver prata om sådant som känns jobbigt finns hans mamma där som stöd. För en tid sedan hade han och bästa kompis en möte med sina mammor. De

¹⁴ 84 % av Sveriges kommuner betalar ut habiliteringsersättning till de som deltar i daglig verksamhet (Socialstyrelsen 2008:22).

var med för att de båda vännerna skulle "må bättre". Det är självklart att mamman vet bäst i vissa situationer.

Tror du ibland att din mamma vet bättre än vad du vet?

Ja!

Hur kan det vara så?

Ja men det är så...

Men tror du att min mamma vet bättre än mig också?

Det kanske är olika, kanske.

Varför tror du det är olika då?

(suck) Det är svårt att säga.

Alla jag pratar med har någon av föräldrarna som godeman. Henrik är nöjd med det eftersom han själv inte har "en susning om hur man gör". Personalen på boendet har hand om de flesta hushållsinköpen, men Jennifer vill gärna välja själv vad hon ska handla. "Ja, men jag, jag brukar handla ändå, haha, jag orkar inte handla, vad heter det, det som de handlar, jaa, ibland så tänker jag 'äh, jag orkar inte, jag vill handla mitt'. Men ibland så har mamma sagt till mig att jag måste handla och ge det, ge till dem personalen, alltså kvittot". Förutom att ha övergripande ansvar över ekonomin är föräldrarna ofta med när viktiga beslut ska tas. Flera av intervjupersonerna berättar om det.

Varför är pappa med?

Därför att det... föräldrarna måste vara med.

Vem bestämmer det?

Vi, eller jag och mamma och pappa, så är det bara.

...

Mm, just det, men det står ju olika tider där på schemat, vem är det som har bestämt dem?

Jag, och min kontaktperson... och pappa har bestämt dem tillsammans.

...

Här står det nånting, 'möte med Emil', vad är det för nånting?

Det är möte med personal och min mamma, vi pratar om vad som är, vilka punkter som vi vill bestämma.

Hur går det till då på ett sånt möte?

Det är bra.

Det är bra?

Då kan man prata lite känslor, personligt också, kan säga vad man tänker.

Intervjupersonerna berättar att de får vara med och bestämma både i bostaden och på den dagliga verksamheten, men det visar sig ju mer de förklarar att verkligheten inte riktigt ser så ut. Det är snarare ”vi” än ”jag” som bestämmer och ofta tas besluten av personal eller föräldrar.

Att se sig själv

Hur berättar intervjupersonerna om sig själva? Hur ser de på den egna funktionsnedsättningen och vad väljer de att framhäva när de pratar om sig själva?

Den egna funktionsnedsättningen

Jag ställde inga direkta frågor varken om diagnos eller funktionsnedsättning, utan ville se om det var något som de intervjuade själva tog upp och på något sätt problematiserade. Det var i princip bara en av intervjupersonerna som gjorde det. Vid de andra intervjuerna behandlades det ständigt närvarande funktionshindret i det närmaste med tystnad. Ett exempel på det är följande citat som behandlar hur en av intervjupersonerna ser på skillnaden mellan ”arbetstagare” och ”personal” på den dagliga verksamheten.

Personalen är, eh, personal och vi är arbetstagare så det är olika... vi är inte heller personal utan vi är arbetstagare.

Vad tror du skillnaden är?

Ja... de är större... de är äldre än oss.

De är äldre?

Ja, så är det.

Mats talar aldrig om sitt handikapp, men han är glad över att i nuläget jobba på två *riktiga* arbetsplatser (via kommunens integreringssatsning) istället för mer traditionell daglig verksamhet. Han berättar att han tycker om de jobb han har nu eftersom han har varierade arbetsuppgifter, får röra på sig och träffa folk.

Men jag har ju provat på daglig verksamhet, det är ett ställe man sitter och jobbar, packar plåster bakom ett bord... Men det var inte riktigt min grej, tyckte jag, det var inte riktigt min grej.

Varför var det inte det?

Trist, tråkigt, det passade inte mig helt enkelt, sen har jag provat ett annat ställe... ett tvätteri och vek handdukar, det var ganska tråkigt tyckte jag, det var inte min grej. Sen gick de till ett pocketställe och skulle prismärka böcker och räkna böcker, det var inte heller min grej tyckte jag... Nä men jag trivdes ju inte, det var inget bra, det var inte min grej. Nu har jag jättebra jobb, så det är viktigt att man trivs på jobbet, och har kul.

Vad skulle du säga är skillnaden mellan de jobben som du har nu och daglig verksamhet?

Vad skillnaden är? Jag jobbar på två riktiga arbetsplatser.

Henrik menar att skillnaden mellan personal och arbetstagare på en daglig verksamhet har att göra med ansvar. Han tycker det är skönt att slippa pressen att behöva bli klar med dagens uppgifter innan han går hem från jobbet, *”så det är värt att tänka på det, vi är där för att lära oss, och då får vi ju välja själva liksom”*. Gruppen på Emils dagliga verksamhet har pratat mycket om att inte vara som alla andra och under vårt samtal visar han en tidningsartikel där de blivit intervjuade om det. När vi pratar om vad det innebär att vara annorlunda har Emil svårt att formulera sig. Istället för att förklara själv hänvisar han gång på gång till artikeln. En gång nämner Emil sin diagnos, och i samma veva vilka svårigheter det kan innebära. *”Det är svårt... man kan lära sig mycket ekonomi, hur man tar hand om sin egen ekonomi, det är svårt för mig som har Downs syndrom, jag kan inte förstå hur man gör det.”*

Den intervjuperson som tydligt uttrycker medvetenhet om sin funktionsnedsättning har fått diagnosen *”lindrig utvecklingsstörning”*. Vi börjar prata om hur det hade varit att gå i vanlig skola istället för särskola och samtalet övergår i att handla om funktionsnedsättningen och vilka konsekvenser det skulle få om diagnosen skulle utredas igen.

Har du tänkt på det nån gång ifall du skulle ha gått i vanlig skola istället?

Om jag har tänkt på det? Ja, det har väl hänt liksom att man har tänkt på vad skulle ha hänt då.

Mm, vad tror du skulle ha hänt?

Inte så mycket, jag hade kanske lärt mig mer... om jag hade gått i vanlig skola hade nog det funkat också, det vet man ju inte för jag har ju aldrig provat. [...] men jag tror framförallt det är om jag hade gått i vanlig skola så kanske jag inte hade hängt med alls, för då hade det gått för fort, det är det här med tempo vet du... jag klarar inte riktigt av det, eller jag kan väl klara av det, men jag blir liksom så... jag har ju lindrig utvecklingsstörning då och de vet ju inte så mycket mer än jag vet vad det är, utan mamma och pappa har ju fostrat mig som vanligt liksom, som de skulle göra med en... vanlig som inte har någon funktionsnedsättning, utan de har ju kört på som vanligt... de har ju gjort mig som vilket barn som helst, tagit hand om mig som vilket barn som helst, de har inte tänkt på att jag klarar inte det och jag klarar inte det... de märker ju

om jag har svårt för nånting och då hjälper de förstås, men de har liksom kört på som van... som ingenting, som att jag inte hade nåt... och jag vill ju inte prova mig igen för jag känner att jag har ju, jag kan tänka mig att leva med det hela livet, jag kan ju kolla mig igen om jag vill, men jag känner att det är inte nödvändigt och sen är ju risken att det kanske blir bättre, eller inte bättre, men det kanske finns någonting som försvagar att jag har en utvecklingsstörning, de kanske säger något annat då en annan doktor, det är det som är problemet, en doktor kan ju säga "nej du har inget" och så har man det.

Ja, vad skulle hända då?

Jaa, jag kanske inte skulle få någon aktivitetsersättning, jag skulle kanske inte få någon färdtjänst, det är ju så färdtjänsten har blivit mycket striktare, man måste ha nåt riktigt allvarligt... fast jag vet inte vad som skulle hända, vi har ju funderat på, men nej, det är bra som det är liksom, jag trivs så bra med den jag är nu och om jag skulle få reda på nåt mer... jag har en väldigt bra... grund liksom, så om man skulle fortsätta, det är ingen idé att leta, det är som man brukar säga "man ska inte gräva för djupt"... eller vad säger man? ...Men man ska i alla fall inte leta.

Intervjupersonen har provat att praktisera på en *riktig* arbetsplats, men bestämde sig efter en tids jobbsökande för att hoppa av och börja på daglig verksamhet, "*vi kom fram till det att, 'nu vet du hur det är att söka jobb nu kanske vi ska prova daglig verksamhet?' 'ja, men det låter väl som en bra idé', alltså det var jag och pappa som pratade om det*". Intervjupersonen förklarar också att med ett riktigt jobb "*då rasslar det in lite mer pengar på kontot, nu har vi lite så att man får det man får, jag tror att om jag skulle ha ett riktigt jobb då får jag vanliga pengar, då skulle jag nog inte få bostadsbidrag som jag får nu.*"

Att framhäva sig själv

Vad väljer intervjupersonerna att lyfta fram hos sig själva? Vad är de stolta över? Det är framförallt vardagliga ting som lyfts fram och berättas om. Ytterligare ett mönster är att jämföra sig med andra som anses vara "svagare". När Anders berättar vad de får hjälp med i gruppboendestaden, påpekar han att andra har ett större behov av stöd och poängterar att det inte är "hjälp" de får utan "stöd". Även Henrik påpekar att de andra på boendet behöver mer hjälp än honom, och att det är skillnad mellan att bo i en servicebostad (som han gör) och i en gruppboendestad.

Något som flera av de intervjuade framhäver är att de kan resa ensamma med offentliga transportmedel och alltså inte alltid behöver vara beroende av färdtjänsttaxi. Karin ska gå en sommarkurs på en skola som ligger i en annan del av landet. Hon är nervös för att hon ska resa dit ensam med tåg. Trots att hon får ledsagning vid på- och avstigning samt tågbyte tycker hon att det känns pirrigt och läskigt. Samtidigt poängterar hon att det är viktigt att

prova på att resa utan föräldrar och personal, det är också roligt och *”man lär sig mycket, när man ska åka själv”*. Att kunna använda lokaltrafiken skapar en frihet i det offentliga rummet och ett avbrott från tillvaron med personal (se t ex Hansson 2012). Anders beskriver en sådan *”andningspaus”* när han åker på FUB-dans på fredagarna.¹⁵

Åker ni dit då hela boendet?

Nej, nejnejnej, det är jag själv.

Om du ska åka dit då, hur åker du då?

Kommunalt, och träffar mina arbetskamrater och annat folk.

Att ha ett fint hem är också viktigt för den egna självkänslan och vuxenblivandet. Emil har väldigt städlat och fint hemma hos sig och han blir glad när jag påpekar det, *”det är jag som städar väldigt noggrant och bäddar sängen varje dag, därför har jag mycket rent här, fint”*. Anders bor ombonat med dyra möbler och även om föräldrarna varit med och satt sin prägel på hemmet menar han att det är viktigt att det ser fint ut, *”jo, men det kanske kan betyda att, det är mer professionellt då tror jag... det är ungefär den här stilen som jag vill ha egentligen”*. Att få ansvar på den dagliga verksamheten är något annat som är viktigt för intervjupersonerna. De som arbetar på kafé och restaurang tycker det är kul när det är stressigt och mycket gäster, när det hela tiden är någonting att göra. För Mats är jobbet väldigt viktigt och det första han berättar när jag kliver in i lägenheten är att han inte bara har ett jobb, utan två. Han använder gärna avancerade termer och yrkesspecifika ord, han *”plastar och bandar ordrar”*, *”mäter underslag”* och *”vänder virke i hallen”*. Jobbet uttrycks också vara en viktig faktor för vuxenblivandet, liksom att klara sig själv. Med stolthet berättar han att han har lärt sig tvätta. *”Jag tvättar mina egna kläder PLUS arbetskläder också!”*.

Framtiden

Vad gör du om tio år? var en fråga som återkom i alla intervjuer. Svaren varierade, men ett visst mönster kunde urskiljas. Intervjupersonerna reagerade som att det var en svår fråga som de inte förstod. De fnittrade, svarade kortfattat eller bytte helt enkelt ämne. Jennifer var den första jag intervjuade och hennes skrattanfall när framtiden kom på tal fick mig att reagera. Hon tyckte att det var en svår fråga och skrattet blev ett sätt att hantera detta. Anders reagerade också som att frågan kom oväntat och svarade att han inte vet någonting alls om

¹⁵ FUB-danser anordnas av *Föreningen för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning*.

framtiden och att han får se hur det blir. Han har inga specifika drömmar just nu. Dock antyder han att han haft det förr, men inte *"har den typen av känsla längre"*. Även Karin hade svårt att svara på frågan. Hon som annars gärna pratar blev tyst och fåordig och menar att hon inte kommer ihåg någonting från när hon var liten, ifall hon hade, eller har, något drömyrke. Hon har heller inte tänkt på framtiden.

Har du tänkt på det... när du är 37, hur tror du att det är då?

Då är det, då är det bra.

På vilket sätt?

...vet inte.

Nej, tror du att du bor här då?

Det vet inte jag, om det blir, om jag bor här eller inte.

Tror du att du jobbar på samma ställe?

Ja.

Skulle du vilja det?

Ja.

(Tystnad)

Är det svårt att tänka på framtiden?

Inte.

Men, eh, tror du att du har en familj då?

Nästan.

Nästan, vad menar du med det?

Jag vet inte.

Mats svarar också fåordigt och oengagerat på mina frågor om framtiden och drömyrke och menar att han har bra jobb som det är och är nöjd. Han är inte ute efter någon förändring och menar att han aldrig har tänkt på framtiden. Även Emil säger att han aldrig tänkt på frågan, men han vill gärna att det ska vara ungefär som nu, han vill bo kvar och vara med i samma dagliga verksamhet. Hans drömyrke är precis det han gör just nu. Anders menar också att hans drömyrke är det han har just nu. *"Ja, drömyrke, då var det... ungefär där jag är nu då alltså. Skulle jag välja då, ja"*.

Henrik har tänkt på framtiden och har en bild av hur han vill ha det, även om bilden är ganska diffus och han hela tiden poängterar att han inte vet, med ord som *kanske, det beror på* och

eventuellt. Han tänker att han troligen bor kvar, "jag har det så bra här nu" och förhoppningsvis har skaffat en tjej. "Jag funderar inte på att skaffa barn, men kanske, men det blir lite jobbigt, för mamma har sagt det 'du kommer nog inte klara det för att det är så mycket', men det är bra att hon säger det också, att hon säger det att... jag vet ju att jag får det om jag vill men de säger det att det kan bli ganska tufft och jag har hört vissa som kanske inte klarar det...". När jag stänger av bandspelaren börjar även Emil att prata om att skaffa barn. Han berättar att killar med den diagnos som han har inte kan få barn¹⁶. Dock påpekar han flera gånger att det inte gör någonting eftersom det är så mycket ansvar med barn, det räcker med de syskonbarn och kusinbarn han har.

I slutet av intervjun med Jennifer visar det sig att hon har drömmar om framtiden. När vi pratar om den dagliga verksamhet hon blivit tilldelad, Norrgården, framkommer vad hon *egentligen* skulle vilja jobba med. Norrgården, där hon bland annat gör reflexer, menar hon är "rätt ganska roligt, men det skulle vara roligt att komma vidare i sitt liv". Framtidsplanen är utvecklad och genomtänkt, samtidigt finns hinder för att den ska realiseras.

Då får jag jobba med reflexer.

Hur tycker du att det är?

Aeh, sådär... Jag är inte så van vid reflexer, om jag fick bestämma vad jag skulle jobba, hellre på riktigt, så skulle, eller ja, jag har alltid sagt det hela mitt liv att jag vill, jag tycker om småungar, jag tycker om dem. De är så gulliga! De är så gulliga.

Mm. Skulle du vilja jobba med barn?

Ja, jag tycker om dem. Det har jag sagt men jag får ju inte det, inte för min mamma.

Varför inte?

Hon vill inte. (fniss)

Säger hon varför?

Ja, hon vill att jag ska tillhöra Norrgården. Det är inte hon som kan bestämma över mig. (Tystnad) Ja, att jag kunde lära dem räkna matte, i skolan.

Barnen?

Ja, som fem plus fem, det blir tio, och sen gånger... om de vill ha hjälp, som assistent, då kan jag lära dem sju gånger tre – vad blir det? Jo, 21. Jag kan eh, lite, det är bara om de vill ha hjälp så kan jag... som vad heter det, praktikant där och hjälpa till.

Skulle du vilja göra det?

Jag skulle egentligen vilja. Det är något som jag skulle vilja egentligen.

¹⁶ Downs syndrom.

Avsaknaden av framtidsplaner förbryllar. Varför har informanterna inte tänkt på sin framtid? De som antyder att de har eller har haft drömmar är medvetna om att dessa inte är realistiska eller så har de drömmar som perfekt passar in i det liv de lever. De vill göra vad de gör nu, vilket också kan vara ett uttryck för ett behov av trygghet. Jennifer som har en dröm om framtiden antyder att den kommer att stanna på planeringsstadiet.

Att kritisera

Löfgren-Mårtensson menar att personer med intellektuella funktionsnedsättningar tenderar att ”ge en bild av verkligheten som motsvarar hur man önskar att det skulle vara. Det kan även handla om en ovilja att kritisera institutionen, anhöriga eller personalen” (2005:41). I min studie kommer det sällan fram att informanterna är missnöjda med någonting. Karin uttrycker t ex att hon är nöjd med allt.

Mm, men... men om det är någonting du är missnöjd över eller så...?

Nej! (snabbt och bestämt svar)

...

Är det någonting som är tråkigt med det?

Nej, ingenting.

Ingenting?

Nej, ingenting.

En av intervjupersonerna är uttryckligen kritisk mot personalen både på boendet och på den dagliga verksamheten. Några gånger under intervjun uttrycks ett missnöje över det som personalen bestämmer.

När inte folk lyssnar, då, när jag säger såhär ”vad fan spelar det för roll om jag går hem tio i tre eller fem i tre? Klockan är ju snart ändå tre, det har väl ingen betydelse?” säger jag, och så gnäller den där jäkla, jag kallar henne för tanten, men hon, hon eh, hon är sådär surig av sig tycker jag, jag tycker hon är sådär sur, jag tycker hon ser ut som en jävla surbubba.

Analys

Självbestämmande

En viktig poäng med normaliseringsprocessen är att ge alla människor, oavsett funktionsförmåga, möjlighet till självbestämmande. Att i hög grad kunna bestämma över sin vardag ökar både självkänsla och personlig integritet, påpekar Bergh (et al 2009:52). Intervjupersonerna i den här studien uttrycker att de själva är med och tar beslut kring det vardagliga livet, men den reella möjligheten till bestämmande är i själva verket liten. Deras bild överensstämmer alltså dåligt med verkligheten. De flesta beslut tas av personal och föräldrar, eller i samråd med dessa. Tidigare studier visar att de möten som ska vara till för att planera tillvaron för de boende tenderar att öka personalens och föräldrarnas inflytande istället för den boendes (Bergh et al 2009:46). Flera av intervjupersonerna ser inga problem i att andra tar beslut åt dem, medan vissa uttrycker att de i särskilda situationer vill ha mer att säga till om.

Att det skulle finnas några nackdelar med ett begränsat privatliv uttrycks heller inte och flera av intervjupersonerna känner att de kan ”berätta allt” för personal och föräldrar. Det kan, som i Emils fall, handla om att behöva prata om känslor eller, som för Karin, vara ett uttryck för ett stort socialt behov där personalen blir vänner. Dessutom anses föräldrar och personal ”ha koll” och ”veta bäst”, vilket legitimerar att de har kontroll och tar beslut i intervjupersonernas liv – vilken daglig verksamhet de ska vara på, vilka hushållsinköp som ska göras, vilken tid det är läggdags osv. Det begränsade privatlivet, i kombination med att intervjupersonerna uttrycker att de själva inte vet eller kan svara på vissa frågor, befäster beroendet och den egna rösten höjs aldrig. Endast en av intervjupersonerna kritiserar öppet personalen på boendet och den dagliga verksamheten. Kritik utöver det ventileras försiktigt och med omskrivningar. Det okritiska förhållningssättet visar att intervjupersonerna litar på dem som bestämmer, och det blir viktigare att ha någon som kan ge stöd än att skydda det som är hemligt eller privat.

Goffman beskriver olika överlevnadsstrategier som den stigmatiserade utvecklar. En av dessa är helt enkelt att acceptera omgivningens bemötande för att minska stigmat. Ett otacksamt beteende skulle öka stigmat i relation till den som erbjuder hjälp.

Den stigmatiserade individen tillråds också att uppträda som om de normalas bemödanden att underlätta situationen för honom vore effektiva och

uppskattade. Det intresse, den sympati och den hjälp som erbjuds från skilda håll och som den stigmatiserade kanske ofta upplever som arrogans eller som intrång i hans privatliv och som han inte har bett om, det måste han lära sig att taktfullt ta emot (Goffman 2009:123).

Löfgren-Mårtensson påpekar att det i och med boendesituationen blir svårare för personer med intellektuella funktionsnedsättningar att göra något ”i smyg utan andras insyn eller att protestera mot kontrollen och restriktionerna” (Löfgren-Mårtensson 2012:68-69). Hon påpekar också att det finns en tydlig styrning från omgivningens (personal och föräldrar) sida, men att den till stor del kan förklaras av en omvårdnadskänsla samt en vilja att förebygga risksituationer.

Beroende och självbild

Att vara beroende av andra är inte unikt för sig, däremot är vissa behov och beroenden mer legitima än andra, eller snarare, vissa beroendebehov *syns* mer än andra. Det gäller framförallt behovet av hjälp med intima ting och vardagliga sysslor, t ex att klä på sig. Det är mer stigmatiserande att vara beroende av en person som knyter ens skor än att vara beroende av chauffören som kör bussen för att komma i tid till jobbet (Marks 1999:95ff; Rydström 2012:10-11). Deborah Marks menar att behov i förhållande till funktionshinder är socialt konstruerat, “this is not to say that disabled people are ‘independent’, but then nor are non-disabled people. All human societies are characterised by interdependence” (Marks 1999:96). Oberoende anses eftersträvansvärt och normalt istället för beroende, trots att beroende är en utgångspunkt i alla samhällen där människor lever tillsammans. Detta påverkar troligen att intervjupersonerna samtidigt som de ”erkänner” beroendet av andra människor, vill framställa sig som duktigare än andra.

Intervjupersonerna berättar att de är beroende av personal för att klara av vardagliga sysslor och delar med sig av vad de behöver stöd och hjälp med. Samtidigt påpekar de att de klarar mycket själva och att andra i grupp- eller servicebostaden behöver mer hjälp än dem. Beroendet kan ställas i kontrast till hur de framställer sig själva, vad de väljer att berätta och är stolta över. Ett sätt att inte verka svag och framhäva sig själv som ”bättre” kan vara att jämföra sig med andra som anses svagare. Flera av intervjupersonerna berättar också gärna att de gör vardagliga saker såsom att städa, laga mat eller åka tunnelbana. Att de berättar om

vardagssysslor de klarar av kan ses som en längtan efter att vara som andra, *normal*. Att kunna sådant som andra, *vanliga*, människor kan minska det egna stigmat. Kerry Davies menar att personer som, på grund av en psykisk sjukdom eller handikapp står utanför det normala, gärna berättar om sig själva och sina drömmar ”in terms of an idealized ’normal life’ of family, work and home” (Davies 2001:278).

Något som också tyder på att intervjupersonerna gärna framställer sig själva som normala är att de aldrig eller sällan pratar om den egna funktionsnedsättningen (med ett undantag). Elisabet Apelmo studerar hur unga kvinnor med fysiska funktionsnedsättningar förhåller sig till den egna kroppen och menar att hennes intervjupersoner strävar efter normalitet, de framställer sig själva som vilka tjejer som helst (Apelmo 2012).

Framtiden

Intervjupersonernas syn på framtiden är för det mesta oklar. De uttrycker att de inte tänkt på den, att de inte vet hur det ska bli eller att de är nöjda som det är. Återigen kan vi här se en okritisk inställning till det liv som mer eller mindre tilldelats dem. Den enda som berättar om en konkret framtidsdröm som innebär en förändring är Jennifer. Troligtvis vet hon att hennes noga uttänkta plan om att bli praktikant i en skolklass och hjälpa barn med matematiken, kommer att förbli en dröm. Det finns ingen som säger att hon kan förverkliga planen, men hon fortsätter ändå att hoppas och drömma om ”att komma vidare i sitt liv”.

Sammanfattning

I och med intervjuernas fria form och att samma frågor ställdes flera gånger kunde sådant som tidigare inte kommit upp i ljuset luftas senare i intervjun. Utsagor togs tillbaka eller ändrades och ett mönster av beroende och ”andra vet bättre”-mentalitet kunde urskiljas, trots att flera av intervjupersonerna till en början hävdade möjligheten till självbestämmande. I berättelserna finns med andra ord ett visst mått av självbedrägeri då de framställer sin möjlighet till självbestämmande som större än den i själva verket är. Den okritiska inställningen och synen på att personal och föräldrar kan fatta *bättre* beslut är ett sätt att förminska sig själv och göra sig beroende av andra. Det kan också uppfattas som ett infantiliserande av sig själv. En person som läste ett utkast av uppsatsen betonade att intervjupersonerna verkade yngre än de faktiskt är, som barn eller ungdomar istället för vuxna.

Den enda av intervjupersonerna som reflekterar över vad det innebär att vara klassad som ”utvecklingsstörd” skulle inte ”testa sig igen” om chansen gavs. Istället beskrivs de förmåner som samhället erbjuder den med en funktionsnedsättning. ”Jag kanske inte skulle få någon aktivitetsersättning” och ”man ska inte gräva för djupt” tyder på tryggheten som trots allt finns i intervjupersonens liv i och med dessa förmåner. Ett liv i beroende är bättre än att slängas ut i *den hårda verkligheten*, den utan bostadsbidrag, färdtjänst, personalstyrda scheman och kontroll. Crip-teorin är inte helt applicerbar på personer med intellektuella funktionsnedsättningar då dessa inte på samma sätt som en rullstolsburen person med en ”normalbegåvning” kan ”omfamna sitt stigma”. Löfgren-Mårtensson påpekar att det är skillnad mellan att tillhöra ett ofrivilligt utanförskap och att medvetet ta plats i sitt stigma och sin funktionsnedsättning (2012: 55). De personer som jag intervjuat intar ingen självklar crip-position, däremot betonar de sin rätt till lagstadgad omsorg och anpassar sig för att få del av samhällets förmåner. Strategin blir, istället för att inta nämnda position, att acceptera sitt beroende och vara tacksam för vad som blir en givet.

Slutdiskussion

Få studier har gjorts där hela analysmaterialet utgår från personer som anses ha nedsatt intellektuell funktionsförmåga. Därför har ett av mina syften i den här uppsatsen varit att låta dessa personer komma till tals. En av utgångspunkterna har varit den normkritiska crip-teorin och dess möjlighet att visa på och problematisera hur personer kategoriseras utifrån funktionsförmåga och vad det får för konsekvenser. Crip-teorin har visat sig ha brister vad gäller personer med intellektuella funktionsnedsättningar, men bidrar trots detta till att synliggöra hur dessa personer ser på självständighet, beroende, sig själva och framtiden. Min önskan har varit att ge dels en bild av hur några av dessa personers vardagliga liv ter sig, dels att lyfta frågor om hur (bristen på) självbestämmande och (det okritiska) beroendet påverkar dem. Hur kan personer med intellektuella funktionsnedsättningar få reell makt över sina liv, trots det behov av stöd och hjälp som finns? Det är en fråga som kräver fortsatt forskning. För vidare studier som behandlar beroende och möjligheten till självbestämmande för dessa personer kan det vara intressant att även ha med personalens perspektiv och titta på hur deras berättelser skiljer sig från de boendes. Även ett klassperspektiv skulle vara intressant, då jag endast träffat personer som vuxit upp i medelklasshem.

Slutligen en fundering kring intervjupersonernas brist på framtidsdrömmar. Kan det faktum att de reagerade som att frågan var svår och kom oväntat ha att göra med att de aldrig eller sällan fått den förut? Hur skulle de svara om frågan vad de vill göra i framtiden fanns mer närvarande i det egna livet? Eller om de kände att det fanns en större möjlighet att påverka vardagen? Citatet som används i rubriken, *"jag är inte så van vid reflexer"*, behandlar vad Jennifer anser om sin dagliga verksamhet och är en mycket subtil kritik. Att hon "inte är så van" är en omskrivning för att säga att hon inte trivs eller tycker det är tråkigt med den typen av tillverkningsarbete. Där finns också den längtan hon antyder med att "det skulle vara roligt att komma vidare i sitt liv". Samtidigt som Jennifers dröm om att arbeta med skolbarn till viss del är realistisk har hon fått lära sig att den inte kan bli verklighet. Hur kan ett samhälle där Jennifer själv får välja vad hon vill arbeta med se ut?

Källor

- Alasuuttari, Pertti, 1995. *Researching Culture: Qualitative Method and Cultural Studies*. London: Sage.
- Apelmo, Elisabet, 2012. "Crip heroes and social change". *Lambda nordica: cripteori*, nr 1-2/2012 vol 17:27-52.
- Becker, Howard S, 2006 (1963). *Utanför: Avvikandets sociologi*. Lund: Arkiv Förlag.
- Bergh, Susanne, Mineur, Thérèse & Tideman, Magnus, 2009. *Livssituationen för unga vuxna med lindrig utvecklingsstörning – en kunskapsöversikt baserad på skandinavisk forskning 1998 – 2009*. Handikapp och Habilitering i Stockholms län. FoU-rapport 2009-01.
- Davies, Kerry, 2001. "'Silent and Censured Travellers'? – Patients' Narratives and Patients' Voices: Perspectives on the History of Mental Illness since 1948". *The Society for the Social History of Medicine*, nr 2/2001 vol 14:267-292.
- Elias, Norbert, 2010 (1965). *Etablerade och outsiders*. Lund: Arkiv Förlag.
- Foucault, Michel, 1983 (1961). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Lund: Arkiv Förlag.
- Goffman, Erving, 2009 (1963). *Stigma: den avvikandes roll och identitet*. Stockholm: Nordstedt.
- Grunewald, Karl, 2008. *Från idiot till medborgare: De utvecklingsstördas historia*. Stockholm: Gothia.
- Hansson, Kristoffer, 2012. "Mellan välvilja och förakt: en etnografi av kategoriseringar i staden". *Lambda Nordica: cripteori*, nr 1-2/2012 vol 17:102-120.
- Löfgren-Mårtensson, Lotta, 2005. "Får jag lov?": *Om sexualitet och kärlek i den nya generationen unga med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Löfgren-Mårtensson, Lotta, 2012. "Hip to be crip?" *Lambda nordica: cripteori*, nr 1-2/2012 vol 17:53-76.
- Marks, Deborah, 1999. *Disability: Controversial Debates and Psychosocial Perspectives*. London: Routledge.
- McRuer, Robert, 2005. "'Miffoteori'". *Arena*, nr 6/2005: 28-30.
- McRuer, Robert, 2006. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press.

- Rydström, Jens, 2009. "Crip-teori om sex och funktionsnedsättning". *Framtider: Tema sexualitet*, nr 4/2009:21–24.
- Rydström, Jens, 2010. "Crip – att omfamna sitt stigma". *Forskning om funktionsnedsättning pågår*, nr 1/2010:6–7.
- Rydström, Jens, 2012. "Introduction: Crip theory in Scandinavia". *Lambda nordica: crip-teori*, nr 1-2/2012 vol 17:9-20.
- Ryen, Anne, 2004. *Kvalitativ intervju – från vetenskapsteori till fältstudier*. Malmö: Liber.
- Socialstyrelsen, 2007. *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS: Stöd för rättstillämpning och handläggning*. Artikelnr: 2007-101-6.
- Socialstyrelsen, 2008. *Daglig verksamhet enligt LSS – en kartläggning*. Artikelnr: 2008-131-22.
- Szönyi, Kristina, 2005. *Särskolan som möjlighet och begränsning – elevperspektiv på delaktighet och utanförskap*. Stockholm: Stockholms Universitet.
- Svensson, Matilda, 2012. *När något blir annorlunda: Skötsamhet och funktionsförmåga i berättelser om poliosjukdom*. Lund: Lunds universitet.
- Tideman, Magnus, 2000. *Normalisering och kategorisering: Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Malmö: Studentlitteratur.