



Lärarhögskolan i Stockholm  
Institutionen för Individ, omvärld och lärande

# **Empowerment**

**Hur resonerar personer med utvecklingsstörning om  
inflytande, bemötande, sociala relationer samt  
information-/ och kommunikation**

**Karin Renblad**



# Empowerment

Hur resonerar personer med utvecklingsstörning om inflytande, bemötande, sociala relationer samt information-/ och kommunikation

Karin Renblad

Denna rapport ingår i projektet *Empowerment och personer med utvecklingsstörning*. Projektet har genomförts med ekonomiskt stöd från Kommunikationsforskningsberedningen (KFB, Nutek och Hjälpmedelsinstitutet.

Rapporten beställes från:

Lärarhögskolan i Stockholm, Institutionen för Individ, omvärld och lärande,  
Box 47 308, S-100 74 Stockholm. Tel 08 737 96 26, fax 08 737 96 30



# Sammanfattning

En rad studier under 1980-/och1990-talet visar på att personer med utvecklingsstörning har ett begränsat inflytande på sitt eget liv. Syftet med denna studie är att få en fördjupad förståelse för vad det i praktiken innebär utifrån deras egna beskrivningar.

Frågeställningen är

Hur resonerar personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning som deltagit i Vuxenskolans konferenser om inflytande, sociala relationer, bemötande, samt information -/och kommunikation

Datamaterialet har samlats genom källstudie, deltagande observation och intervjuer.

Resultatet i studien visar att inflytande för personer med utvecklingsstörning handlar om att få möjlighet att kunna påverka på arbete, i sitt boende, möbler och inredning, kläder. Vem man skall umgås eller vara sambo med är också sådant som lyfts fram. De sociala relationerna är av stor betydelse, det är viktigt att ha vänner som man kan tala med om allt och som inte för saker vidare. Deltagarna lyfter också fram att det är viktigt att bli älskad då alla människor behöver bli sedda, älskade och bekräftade. När det gäller bemötande så framkommer det positiva upplevelser. När det gäller personalen finns det enligt utsagor de som är bra och arbetsledarna på jobbet anses ha en viktig uppgift att hjälpa till på olika sätt. Men det finns också ett antal beskrivningar om kränkningar, att de är rädda, att de inte är betrodda och att man inte vågar säga vad man tycker. De anser att det är svårt när de själva och personalen inte har samma åsikt. Det framkommer också att man inte upplever sig som jämställda och lika värda i samhället. Information och kommunikation anses som viktigt för att kunna få veta vad som händer. Här spelade både radio, TV, dagstidningar och en viktig roll. Telefonen är enligt deltagarna ett viktigt verktyg för att kunna tala med sina vänner.

Sökord: Empowerment, socialt samspel, bemötande, informations-/ och kommunikationsteknik



# INNEHÅLL

## Sammanfattning

1	BAKGRUND	
1.1	Projekt VITSI	2
1.2	Vuxenskolans Demokratiprojekt	5
2	SYFTE	6
3	EMPOWERMENT	7
3.1	Olika synsätt på inflytande	7
3.2	Identitet och självbild	7
3.3	Makt	9
3.4	Egenmakt	11
3.5	Governmentality	15
3.6	Funktionshinder och empowerment	16
4	METOD	18
5	RESULTAT	19
Del 1		
5.1	Vuxenskolan konferenser för personer med utvecklingsstörning under åren 1995-1999	21
5.1.1	Min bostad 1995	21
5.1.2	Mitt jobb 1996	22
5.1.3	Vad är Demokrati 1997	23
5.1.4	Mitt liv - Ditt arbete 1998	24
5.1.5	Du är Okey ! 1999	27
Del 2		
5.2	”Rätt sätt” Du och andra tillsammans	27
Del 3		
5.3	Intervjuer	33
5.3.1	Anders	33
5.3.2	Eva	37

6	RESULTATDISKUSSION	45
	Referenser	51
	Bilaga 1	



# 1 BAKGRUND

## 1.1 Inledning

Att ha möjlighet till inflytande och delaktighet är av betydelse för människor och deras upplevelse av *livskvalitet*. Inflytande handlar om allt från att kunna påverka egna samt andras handlingar, beteenden, normer och värderingar till att kunna påverka vilka som skall styra i samhället. Självbestämmande handlar om att fatta beslut som berör det egna arbetet, bostaden, vilka möbler som skall finnas i bostaden samt möbleringen av desamma mm. Det handlar också om de beslut som fattas i vardagen kring fritid, vilka vi umgås med, vad vi äter, kläder, frisyre etc.

I Sverige har människor i ett internationellt perspektiv sett, allteftersom välfärdssamhället utvecklats, haft relativt stora möjligheter att kunna påverka sin vardag. Det finns dock olika begränsningar i den enskildes möjlighet att kunna påverka och ha inflytande på olika nivåer. Vilken möjlighet till självbestämmande, inflytande och delaktighet människor har varierar och de faktorer som påverkar finns både individ-/grupp-/organisations-/och samhällsnivå.

Den statliga utredningen SOU (1992: 52) uppmärksammade att för personer med funktionshinder är möjligheterna till inflytande och delaktighet betydligt mer begränsade än för människor i allmänhet och detta gäller speciellt för *personer med utvecklingsstörning*. Orsakerna till detta kan vara av skilda slag. Några av de faktorer som lyfts fram i utredningar, inom forskningen och debatten på området är den *fysiska miljön*, d v s möjlighet till *framkomlighet*, möjligheten att kunna *orientera* sig samt tillgången till *hjälpmedel*. Tideman (1999) påpekar i sin studie "Lever som andra?" att det är viktigt att uppmärksamma skillnader mellan olika grupper. För vissa grupper kan begränsningar finnas för en period i livet medan det för personer med medfödda och förvärvade funktionshinder/handikapp finns begränsningar i större delen av livet.

Människan befinner sig i olika sociala miljöer, system som på olika sätt påverkar de som befinner sig i systemen (Bronfenbrenner, 1979) Den sociala miljön t ex hur det *sociala nätverket* är uppbyggt, vilket samspel som finns mellan individerna i det sociala nätverket samt samspelet med den omgivande miljön är av betydelse. Sociala relationer och det sociala sammanhanget individen befinner sig i är viktiga för individens möjligheter till självbestämmande och inflytande. Att ingå i ett socialt nätverk inkluderar *kommunikation* och

*ömsesidigt* engagemang. Det handlar dels om den enskilde individens möjlighet att kunna kommunicera, de interpersonella relationerna dels om tillgång till information eller kunskap. En icke oväsentlig faktor är personalens *makt* och hur personalen ser på sig själva d v s deras värderingar, attityder samt *föreställningar* om de människor de är anställda för att stödja och hjälpa. Detta hänger nära samman med samhällets värderingar och attityder till marginaliserade grupper i övrigt.

Resultatet från skilda studier under 1980-1990-talet visar att personer med utvecklingsstörning har små eller begränsade möjligheter att kunna påverka sitt liv och sin vardag (Brodin & Renblad, 1999; Jarhag, 1993; Söder, 1989).

## 1.2 Projekt VITSI

Projekt VITSI (VideoTelephony and Social Interaction) genomfördes under åren 1995-1999 (Brodin & Renblad, 1999). Det övergripande syftet med projektet var att öka förståelsen för kommunikation/samspel hos personer med utvecklingsstörning och att utvärdera om det är möjligt att med teknikens hjälp stimulera och stödja kommunikation samt att utöka projektdeltagarnas sociala nätverk. Tjugofyra personer med måttlig utvecklingsstörning deltog i projektet. Deltagarna i projektet arbetade på sex olika dagcenter och kommunikationen ägde rum mellan deltagarna på de olika dagcentren. En strävan i TeleCommunity var att belysa om det var möjligt för projektdeltagarna att med teknikens hjälp:

- etablera och upprätthålla sociala kontakter
- stimulera och uppmuntra deltagarna att kommunicera mera
- underlätta, stödja och förbättra kommunikation/samspel
- öka tillgängligheten till telekommunikation
- stödja självständighet och integrering i samhället

Data samlades in från anhöriga, personal i gruppboende, personal på dagcenter samt från projektdeltagarna själva genom intervjuer, observationer, samt dagboksanteckningar.

Fyra delstudier har gjorts i projektet. Den första studien handlade om dagcenterpersonals kunskaper om hjälpmedel. Brodin och Alemdar (1996) genomförde en studie med syfte att studera vilken kunskap och föreställningar som finns hos dagcenterpersonal kring hjälpmedel och ny teknik. Tidigare forskning visar på att det finns ett motstånd bland olika personalgrupper när det gäller att införa ny teknik. Detta motstånd kan handla om en rädsla att inte behärska nya hjälpmedel, okunskap och oförmåga att förstå vad den nya tekniken kan få för positiva konsekvenser speciellt för personer med

funktionshinder. I syfte att kartlägga vilken kunskap och föreställningar som finns kring hjälpmedel och ny teknik genomfördes en enkätstudie bland personal på dagcenter. Studien bestod av nittiotvå frågor som besvarades av en undersökningsgrupp bestående av personal på 51 dagcenter, två från varje landsting med ett undantag. Dessutom ingick en kontrollgrupp omfattande sex dagcenter som ingått i projekt VITSI (VideoTelephony and Social Interaction). Totalt 567 personer som arbetar på dagcenter besvarade enkäten. Resultatet visade att personalen hade en varierande bakgrund. De vanligaste utbildningskategorierna var vårdare, arbetsterapeuter, arbetsterapibiträden, undersköterskor samt vårdpersonal utbildad på gymnasiet med inriktning mot psykisk utvecklingsstörning. Det fanns även en hel del informanter i undersökningen som skriver vårdare men som inte har någon formell utbildning. Dessutom arbetade förskollärare, specialpedagoger, fritidsassistenter, fritidspedagoger, musikerapeuter, personliga assistenter, instruktörer samt metodutvecklare på dagcentren. Det framkom i resultatet att de som hade bäst kunskaper om hjälpmedel och ny teknik i undersökningsgruppen var arbetsterapeuterna. Undersökningsgruppen hade störst kunskaper när det gällde tidshjälpmedel. När det gällde kontrollgruppen visade det sig dock att samtliga deltagare generellt sett hade större kunskaper om kommunikationsstöd, datorer och telefonhjälpmedel än undersökningsgruppen. De slutsatser som Brodin och Alemdar (1996) drar av studien är att det behövs information och utbildning om hjälpmedel och ny teknik på dagcentern för att en lyckad implementering skall kunna ske. Det är även nödvändigt att studera brukarnas individuella behov, där syfte, mål och delmål är inkluderade. Det är även viktigt att vara klar över varför tekniska hjälpmedel skall införas och vad användandet kan leda till för brukaren. Personalen behöver ha kunskap om utvecklingsstörning, hjälpmedel samt hur man utvecklar stöd och metoder för träning.

Den andra studien ”Självuppfattning hos personer med utvecklingsstörning” Brodin (1997) hade som syfte att öka kunskapen om vilken självbild personer med utvecklingsstörning har. Intervjuer gjordes både med informanter d v s den personal som arbetade med projektdeltagarna på dagcentrena samt med de 24 respondenter som deltog i studien. Resultatet baserar sig således på både personalens och arbetstagarnas uppfattningar. Resultatet visade att respondenterna i flera avseende hade en vag och negativ självuppfattning. Deras kunskaper om den egna förmågan fick som konsekvens att det tycktes ha dålig kontroll över vad de klarar och vilka begränsningar som finns på grund av funktionshindret. Många upplevde att de ”kan allt” och det innebär att man hade orealistiska förväntningar på sin egen förmåga. Samtidigt framkom det att många är rädda för att pröva nya saker som de inte är säkra på att de klarar av. På grund av tidigare erfarenheter i livet så är de rädda för att misslyckas. Den bristande kommunikativa förmågan påverka även

självkänslan och det bemötande som de får från omgivningen. Attityder och värderingar hos personalen i närmiljön och i samhället avspeglas också i den bild de har av sig själva.

Den tredje studien ”Socialt nätverk. Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras sociala nätverk” Renblad (1998) hade som syfte att kartlägga det sociala nätverket hos projektdeltagarna samt söka kunskap om vad det är som påverka möjligheten till social interaktion samt hur det sociala nätverket ser ut och förändras över tid. Resultatet visar att deltagarnas sociala nätverk varierar i omfång mellan ungefär 15 till 25 personer över en vecka. Dessutom tillkommer sociala kontakter i samband med olika aktiviteter som återkommer regelbundet. Nätverkets sammansättning är till största delen uppbyggt av personal och omsorgstagare. Buss och taxichaufförer, personal på andra arbetsplatser, personal i affärer, post och bank, lärare och cirkelledare. Kontaktpersoner, ledsagare samt familjemedlemmar och släktingar är andra kategorier av nätverksdeltagare. Faktorer som påverkar den sociala interaktionen är deltagarnas möjlighet till kommunikation, aktiviteterna och den fysiska miljön. Gruppen, deltagarnas roller och möjlighet att påverka samt personalens och omgivningens sociala representationer, attityder och förhållningssätt. Faktorer som påverkar det sociala nätverkets sammansättning är deltagarnas möjlighet till kommunikation, dagcentrets samspel med omgivningen, hur deltagarna reser till och från arbetet samt hur de bor. Föreningar, studieförbund och kyrkliga samfund. Samhällets lagar och stöd, personalens, familjens och omgivningens sociala representationer, attityder och förhållningssätt. Faktorer som påverkar förändringar över tid är möjligheten till kommunikation, visuella kommunikationshjälpmedel. Förflyttningar av olika slag egna och andras. Bostadsbyte och förändringar i gruppboenden eller närområdet. Samhällets lagar och stöd, förändringar inom familjen och att deltagarna själva blir äldre.

Den fjärde studien i projekt VITSI hade som syfte att studera hur projektdeltagarna själva såg på vänskap och vad det innebar för dem. Studien baserar sig på intervjuer med projektdeltagarna. Intervjuerna gjordes med hjälp av Pictogrambilder som stöd till det talade språket och / eller med teckenkommunikation. Resultatet visar att de flesta relationer handlar om relativt ytliga sociala relationer men att det också är några som har djupare vänskapsrelationer. Även om flera av projektdeltagarna har en stor bekantskapskrets så innebär detta inte att de har många vänner (Brodin, 1998).

Sammanfattningsvis kan man säga att resultatet från projekt VITSI visade att tekniken ledde till att deltagarnas kommunikation förbättrades och de blev alltmer självständiga. Resultatet visade också att deltagarnas sociala nätverk och vänkrets till stor utsträckning består av anhöriga, personal och andra personer med utvecklingsstörning samt att visuell teleteknik möjliggjorde att man kunde utvidga sitt nätverk i ett geografiskt perspektiv. Ett fåtal hade någon som de spontant kallade vän trots att de varje vecka i olika sammanhang har kontakt med ca 15-25 personer. Det framkom att flera av deltagarna hade en vag och relativt negativ självbild och att deras möjlighet att påverka sin vardag var begränsad (Brodin & Alemdar, 1996, Brodin, 1997, Renblad, 1998, Brodin & Renblad, 1999). Under projektets gång dök en rad nya frågeställningar upp och projektet Empowerment för personer med utvecklingsstörning startades. Det övergripande syftet med studien är att söka förstå och förklara om och hur informations och kommunikationsteknik kan öka möjligheten till empowerment för personer med utvecklingsstörning. Denna rapport är en delstudie i projektet.

### **1.3 Vuxenskolans Demokratiprojekt**

Vuxenskolan i Jönköpings Distrikt bedriver sedan lång tid tillbaka studiecirkel –och kulturverksamhet för personer med utvecklingsstörning. Att personer med utvecklingsstörning har små möjligheter att kunna påverka sin vardag är något som har uppmärksammats av många av de cirkelledare som arbetar inom Vuxenskolan.

År 1995 startade Studieförbundet Vuxenskolan (SV) tillsammans med FUB (Förbundet för Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna) ”Demokratiprojekt för utvecklingsstörda”. Bakgrunden till projektet var dels cirkelledarnas egna erfarenheter samt LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade och dess intentioner om inflytande och delaktighet. Demokratiprojektet drevs under åren 1995-1998.

Syftet med projektet var att utveckla olika former för medbestämmande och inflytande på arbetet, fritiden och i bostaden. Detta ville man göra i samverkan mellan personal, anhöriga och de personer som det gällde i studiecirkelform.

För personer med utvecklingsstörning och kommunikationshandikapp kan det vara svårt att förmedla vad man vill eller tänker. Det är också svårt att tycka eller välja när man inte vet om några alternativ. De flesta är dessutom beroende av myndighetspersoner, personal och anhöriga och påverkas omedvetet av dessa på olika sätt. Det är inte ovanligt att personer i omgivningen i bästa välmening för den utvecklingstördes talan. Därför ansåg initiativtagarna till projektet att det var viktigt att det kom in personer utifrån som kan ha en annorlunda roll och bli en kontakt som inte är involverad i omvårdnads och beroendeförhållande.

Studiecirkeln ger enligt vuxenskolans filosofi möjlighet att träna den enskilde i att fungera tillsammans med andra och lära sig att kommunicera. Det är också möjligt att anpassa verksamheten utifrån den enskildes behov och förutsättningar. Detta i sin tur kan ge den enskilde möjlighet att stärka sin självkänsla, våga yttra sig och upptäcka förmågan att påverka sitt liv (SV:s ansökan till Socialstyrelsen, 1994).

Det Studieförbundet Vuxenskolan ville uppnå med demokratiprojektet var

- Att genom pedagogiskt och psykosocialt stöd initiera, stimulera och utveckla förmågan att utöva inflytande och självbestämmande över de insatser och det stöd som han/hon har rätt till i vardagslivet, i föreningsgemenskapen och i samhället
- Att genom cirkelverksamhet pröva en modell för psykosocial aktivering och habilitering, avseende vuxna personer med lindrig eller måttlig utvecklingsstörning
- Att medverka till att personer med utvecklingsstörning på sikt får självsäkerhet, förmåga och egen kapacitet att uttrycka vad man vill eller tycker och att och kontinuerligt ingå i fungerande medbestämmande och inflytande på arbetsplatsen/dagcentret i boendet, fritidsgruppen etc.
- Att genom bildandet av referensgrupper i varje kommun stimulera det lokala samarbetet mellan kommun, habiliteringsverksamheten, FUB samt Studieförbundet Vuxenskolan och därmed höja intresset för inflytande, medbestämmande och samverkan inom den lokala handikappomsorgen (SV:s ansökan till Socialstyrelsen, 1994).

Parallellt med studiecirkelarna började man även i vuxenskolans regi ordna med konferenser för personer med utvecklingsstörning. Den första konferensen var 1995 och sedan dess har det arrangerats en varje år.

## **2 SYFTET**

Som tidigare nämnts så har en rad olika studier från 1988 - 1999 visat att personer med utvecklingsstörning har små möjligheter till inflytande över sitt eget liv. Syftet med denna studie är att få en fördjupad förståelse för vad det i praktiken innebär utifrån deras egen beskrivning av hur de ser på inflytande.

Frågeställningen är

Hur resonerar personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning som deltagit i Vuxenskolans konferenser om

- inflytande,
- bemötande
- sociala relationer samt
- information-/och kommunikation

### 3 EMPOWERMENT

#### 3.1 Olika synsätt på inflytande

En viktig dimension i vuxenlivet är möjligheten till självständighet och oberoende. Analyser som gjorts om vad det innebär för ungdomar med funktionshinder att bli vuxna visar enligt Söder (1989) att denna dimension är överordnad andra faktorer som t ex sociala relationer, sexuellt liv, arbete m m. Vilken betydelse som läggs i begreppen oberoende och självständighet varierar dock mellan olika grupper. Söder anför att inom specialpedagogiken och rehabiliteringen så handlar oberoende om att självständigt kunna utföra vissa sysslor. Independent living rörelsen är en rörelse som vänder sig till rörelsehindrade personer som är i behov av personliga assistenter. Rörelsen uppstod i USA under 1960 - talet och har sedan spritt sig till många länder. I Sverige bildades det första kooperativet under namnet STIL 1984. Independent living är en internationell medborgarrättsrörelse som arbetar för att människor med funktionshinder skall få en bättre livskvalitet. Detta skall enligt rörelsen ske genom större personlig och politisk makt för personer med funktionshinder (Mannergren, 1993). Medlemmarna i rörelsen anser i motsats till de professionella, att oberoende inte innebär att man själv måste kunna utföra allt. Enligt dem så är det fullt möjligt att kunna påverka och träffa självständiga val ändå. Man måste alltså inte nödvändigtvis kunna utföra alla sysslor själv. Däremot är det viktigt att kunna bestämma och kontrollera den hjälp som man erhåller. Det finns dock föreställningar i samhället, bland professionella och ibland även hos anhöriga om att människor med funktionshinder inte själva klarar av att ta ansvar för sina val och handlingar. Myten om den eviga barndomen gör att människor med funktionsnedsättningar anses vara i behov av samma restriktioner och beskydd som barn (Söder, 1989).

Brodin och Fasth (1999) menar att autonomi d v s självständighet och oberoende är två olika aspekter av inflytande. Hur oberoende kan man bli med ett svårt funktionshinder? Däremot kan man precis som Independent living rörelsen påpekar fatta självständiga beslut och göra val om man bemyndigas till det.

#### 3.2 Identitet och självbild

Att bli vuxen och oberoende innebär för ungdomar i allmänhet en successiv befrielse ex skolvslutning, myndighetsålder, eget arbete och bostad. Dessa olika steg leder vanligtvis till ett självständigt, autonomt liv Att vara ung och ha ett funktionshinder innebär enligt Lagerheim (1988) och Söder (1989) samt Brodin och Fasth (1999) att denna process blir svårare. Det kan vara

överbeskyddande attityder eller andra svårigheter från de tidiga barnåren som kan ha påverkat (Söder, 1989). Paulsson (1995) anser att tidiga funktionshinder påverka barns självbild så att ett autonomt vuxenliv försvåras. Självbildens försvåras ex genom kroppsupplevelser, smärta samt begränsningar för aktiviteter av skilda slag. Detta i sin tur medför känsloupplevelser som hindrar utvecklingen av en positiv självbild. Föräldrarnas upplevelser av barnet och dess funktionshinder sätter också spår i barnets upplevelser av sig själv.

Skolan är en annan faktor som påverkar självbildens och möjligheten att utvecklas. Den traditionella segregerade specialundervisningen hade som kännetecken att träna förmågor och för att på så sätt sträva efter oberoende. Bristande förmåga ansågs motivera inskränkningar i autonomin. Eleven fick inte lära sig att hantera valsituationer och träffa självständiga beslut.

Ideologin bakom den integrerade skolan är rätten till undervisning på lika villkor och tillsammans med andra. Denna ideologi har försökt att eliminera inflytandet av funktionsnedsättningen genom att betona att denna utgör endast en del av barnet eller ungdomens alla egenskaper vilket i sin tur har fått negativa konsekvenser för den enskilde (Söder, 1989).

Brodin & Fasth (1999) konstaterar i sin studie om livssituationen för unga rörelsehindrade att stödet i skolan kan variera kraftigt. Mycket beroende på dålig och opedagogisk undervisning samt svårigheterna med att kunna påverka den. Det förekommer också att ungdomar placeras på särskolan mot sin vilja. Deltagarna i studien påpekade också att de i många fall fått ett dåligt bemötande som t ex opedagogisk undervisning, svårigheter att påverka densamma i skolan och att de hade svårigheter att göra vad de vill på sin fritid.

Edgerton (1990) menar att det finns för få möjligheter för personer med utvecklingsstörning att få erfarenheter och att lära från utmaningar och misslyckanden i vardagslivet. Att få en diagnos som denna innebär att en speciell socialiseringsprocess startar och denna process är väl spridd i familjerna, skolorna och på institutionerna. Processen är så stark att personer som är normalbegåvade och av misstag fått diagnosen och socialiseras som personer med utvecklingsstörning utvecklar olika typiska drag. De får låg självrespekt samt blir rädda för att misslyckas. De utvecklar ett beroende och en sämre förmåga till interpersonella relationer.

Edgerton (1990) anser vidare att det inte finns några enstaka personliga egenskaper som korrelerar med en framgångsrik anpassning i samhället. Personliga egenskaper har liten betydelse eftersom miljön betyder så mycket för utveckling av kompetensen. Personer som t ex har lindrig utvecklingsstörning kan och deltar i samhället. Synen på dessa personer som passiva mottagare av



service som andra ger dem är fel. Många ger lika mycket stöd till andra som de får själva och när det kommer till känslor och kärlek så ger de ofta mycket mer.

Relativt få personer med utvecklingsstörning blir dock helt självständiga. De flesta kan leva som Edgerton kallar det, ett semi -självständigt liv i samhället om

- de får tillräckligt med tid för att lära sig olika anpassningsstrategier
- om de har stöd från andra personer

Han konstaterar också att personer med lindrig utvecklingsstörning som levt utan assistans från servicesystemet gjorde mycket mer än bara fanns till. De upprätthöll sin hälsa, lycka och personliga intressen. De tjänade egna pengar för sitt uppehälle, skaffade vänner och uttryckte glädje och såg framåt med tillfredsställelse. Objektiva kriterier visade att deras livskvalitet kunde jämföras med äldre, låginkomsttagare och lågutbildade. Detta var också personer från dessa grupper som de ofta umgicks med. Jämförande studier med personer i samma ålder, IQ, fysiska kondition och som levt på institutioner visade att de var mindre självständiga. De var också mindre normaliserade vad gäller kläder, språk, aktiviteter, ansvar och fritidsaktiviteter. De hade mindre kontroll över sitt liv beroende på att rutiner och planering gjordes upp av andra. Han anser utifrån dessa studier att fokus på forskning bör ligga på förebyggande åtgärder, samt reflektera över hur man kan ge personer med utvecklingsstörning mer makt och inflytande (Edgerton, 1990).

I SOU (1999:21) konstaterar Bengt Lindqvist som hade regeringens uppdrag att kartlägga och analysera frågan om bemötande av personer med funktionshinder, att det fortfarande finns brister i bemötandet. Många känner sig kränkta, kontrollerade och ifrågasatta. Utredningen visar att bemötandet av enskilda människor i mycket hög grad präglas av förutsättningar som skapas av yttre faktorer. Enskildas värderingar har betydelse men också arbetsförhållanden, samt otydliga och komplicerade regelsystem. Lindqvist menar att den enskildes ställning måste stärkas vad gäller rätten till full delaktighet och inflytande, förbättra bemötande och attityder hos anställda och beslutsfattare. Ökad kompetens i frågor som rör handikappolitikens mål och syften samt i bemötandets etik.

### **3.3 Makt**

Med makt menas en persons eller olika sociala gruppers möjlighet att styra eller dominera andra, deras aktiviteter eller beteendet. De flesta samhällen har olika system av maktrelationer som är grundade i juridiska, ekonomiska, politiska och ideologiska förhållanden.

Den franske sociologen och filosofen Foucault (1982) menar att makt består av relationer, styrkeförhållanden mellan olika människor. Makt i sig är varken positivt eller negativt utan det är hur den brukas som är av betydelse. Makten är enligt honom en dynamisk process d v s den är ständigt i omlopp. Detta styrkeförhållande kan vara allt från förhållande mellan enskilda människor eller mellan olika grupper. Styrkeförhållandet kan beteckna förhållandet mellan personer eller avse individuella särdrag ex. *graden av verbal förmåga, tekniskt kunnande eller fysisk styrka*.

Det kan också avse förhållandet mellan grupper i samhället och då avse olika strukturella fenomen ex. gemensam tillhörighet eller inte tillhörighet vad gäller klass, kön, etnicitet mm. Den härskande klassens makt i samhället består av den sammanlagda verkan av dess strategiska positioner vilket innebär att den har en privilegierad plats i samhället.

Foucault talar också om maktens mikrofysik d v s maktrelationer i vardagliga situationer och enskilda makttekniker. Det är makt som utövas över människan som en fysisk varelse genom administrativa tekniker och metoder för att normalisera. För att kunna studera detta, menar han, bör vi undersöka hur maktmekanismerna verkar, alltså snarare studera sociala praktiker och dess effekt istället för att studera maktinnehavares motiv. Maktrelationer består aldrig av enkla projektioner av klass eller politiska relationer utan varje nätverk har sitt eget mönster och varje styrkeförhållande finns i en speciell kontext (Foucault, 1982).

Neath och Schriener (1998) menar att det finns tre former av makt.

1) **Personlig makt** – vilket innebär en möjlighet för individen att agera och kunna påverka konsekvensen av olika beslut och handlingar. Det kan handla om möjligheten att kunna uttrycka sig, ha kunskap om sitt grannskap eller ha möjlighet till alternativ kommunikation. Den personliga makten kan påverkas av skilda psykologiska kvaliteter hos individen som ex hjälplöshet, svårigheter att kunna kontrollera sitt beteende mm.

2) **Makt över** - är en form av makt som baseras på dominans, hierarkier och ojämlika sociala relationer. Makt över innebär att en del människors önskan uppfylls på bekostnad av andra människors ansträngningar. Det är den primära formen av dominans och kan finnas i relationer från allt mellan lärare och elever, vårdare - omsorgstagare till en mer hård och brutal form av dominans i form av poliser, fängelsevaktare och militärer. De flesta sociala institutioner i det västerländska samhället baseras på makt över inkluderat

regeringar, stora och små företag, förskolor - skolor och i många fall även inom familjen (Neath & Schriener, 1998) d v s olika samhälleliga grupper. Då maktbegreppet makt över har ett brett användningsområde menar Foucault att det är viktigt att precisera i vilket avseende styrkeförhållandet är ett styrkeförhållande, det innebär att man på något sätt beskriver vari den ena partens överläge består (Foucault, 1982; 1986).

3) Den tredje formen av makt som Neath och Schriener (1998) tar upp är **jämställd social makt** eller **makt med** som de uttrycker det. Det är en form av makt där människor möts som jämställda. Relationer i grupper där makten är jämt fördelad präglas av respekt för och värderingar av de andra gruppmedlemmarna. Författarna anger att det är en form av makt som är vanlig i vänskapsförhållanden, politiska grupperingar på gräsrotsnivå. I de politiska grupper där denna form av makt förekommer arbetar man med att etablera en dynamisk form av makt med hjälp av olika tekniker ex. konsensusbeslut, att man roterar mellan olika uppdrag och har system för att jämställa deltagarna i gruppen.

### 3.4 Egenmakt

Empowerment är en form av makt som kan definieras som egenmakt och möjlighet till självbestämmande. Empowerment inkluderar att man har möjlighet till inflytande och delaktighet. Bakom begreppet finns en filosofi som grundar sig på allas lika värde och jämställdhet. Empowerment är en form av förvärvad makt och innebär att ha kontroll över och möjlighet att påverka sin situation (Björck-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997; Neath & Schriener, 1998). Det är en form av makt som innebär jämställd social makt och att man har en personlig makt. Den personliga makten möjliggör för människor att arbeta tillsammans för att utöva makt och förändra sociala strukturer baserade på makt över (Neath & Schriener, 1998).

Empowerment är ett begrepp som associerar till de vägledande principerna tillgänglighet, delaktighet, helhetssyn och kontinuitet i handikapputredningen,

Ett samhälle för alla (SOU, 1992:52).

”en ram både för teoribildning och praktisk tillämpning inom en rad beteendevetenskapliga och social discipliner”.

(Björck-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997, s 5).

De beskriver (s 6) Trivette, Dunst, La Pointe och Hambys *dimensioner*, nyckelbegrepp och exempel på ”empowerment” som de redogjort för i ”Relationship between key elements of the empowerment construct”.

Opublicerat dokument (1993).

Empowerment kan enligt dem ses som en *filosofi* vars bakomliggande principer handlar om att man antar att människor är kompetenta och deras olikheter värderas positivt. *Arbetsättet* kännetecknas av att det baseras på styrkor och resurser hos individen som är i behov av stöd och det handlar om att ge hjälp till självhjälp. Orienteringen av stödet är inriktat på att individen skall lära sig att klara av svårigheter av skilda slag. Denna utveckling är en *process* och uppbyggande upplevelser ligger som grund för de olika inläringstillfällena och händelserna för inläring. Att betrakta människor som kompetenta innebär att *samverkan och förhållningssätt* präglas av samarbete och delaktighet. Att det finns en ömsesidig respekt, gemensam problemlösning och att besluten fattas gemensamt. *Mål och utförande* har som nyckelbegrepp beteende och förmågor och de exempel som ges på det är kunskaper, färdigheter, personlig utveckling och vänskap. *Uppfattningen* inom filosofin ges i uttryck genom olika attityder och värderingar - möjligheten att kunna klara sig själv, ha personlig kontroll, självkänsla. Författarna konstaterar också att när människor ges möjlighet till empowerment så är det effektivt för personerna som det berör samt de organisationer som de verkar i.

Vårdideologi och vårdfilosofi har genomgått historiska förändringar under 1900-talet. När det gäller personer med utvecklingsstörning menar Polloway, Patton, Smith och Smith (1996) att det skett en signifikant förändring hur man ser på och behandlar människor med denna form av funktionshinder. De pekar på tre stora paradigmskiften som har kunnat observeras under seklet och ett fjärde är på väg menar författarna. De olika paradigmen som styrvt vård och omsorg är; Isolering, integrering, delaktighet (inclusion), empowerment och självbestämmande. Isolering innebar att människor bodde, levde och verkade på institutioner tillsammans med människor med likartade funktionshinder, det resulterade i förvaring.

Edgerton (1990) beskriver hur människor med utvecklingsstörning i USA på 1950-talet var placerades på stora sjukhus där många experter ansåg att de hörde hemma. Vilka förhoppningar de hade på livet eller hur dessa människor själva upplevde sin situation var okänt för omgivningen. Det begrepp som användes var "patienter". De kallades också för barn och behandlades som barn.

Med tiden kom starka argument från läkare bland annat att lägga ned dessa institutioner och arbeta utifrån begreppet normalisering. Integreringsprocessen som följde innebar att olika former av speciella servicefunktioner byggdes upp för att förbereda och träna för den påföljande integreringen i samhället. De flesta program innehöll någon form av integrerade specialklasser i de allmänna skolorna, utslussningsprogram, arbetsträning, gruppboheter mm. (Edgerton, 1990). Det förekommer dock fortfarande att de som arbetar i servicesystemet

inte alltid funderar över hur brukarna av dessa system upplever sin situation. Det kan t ex vara föreställningar bland personal om att personer med utvecklingsstörning inte behöver ges något verktyg för kommunikation då de anser att de förstår dem ändå. Det förekommer också att personal inte tror att personer med utvecklingsstörning som bor och arbetar tillsammans funderar över om en arbetskamrat slutar, en granne flyttar eller att personer med utvecklingsstörning reagerar om någon av deras anhöriga dör (Renblad, 1998).

I de flesta fall blev inte integreringsprocessen som man tänkt sig. Att enbart bygga bostäder integrerat ledde till fysisk integrering inte till social integrering. Begreppet inclusion d v s inkludering började växa fram som ett mål att arbeta för. Dessa förändringar har enligt Patton, Smith och Smith (1996) inte kommit till stånd p g a vetenskapliga upptäckter utan är ett resultat av filosofi, personlig övertygelse och en stark övertygelse från föräldrar och omsorgstagare. Det fjärde paradigmskiftet empowerment är enligt dem en naturlig utveckling utifrån den serie av historiska förändringar som skett.

Patton m fl. betraktar empowerment/självbestämmande som en livslång utvecklingsprocess. Det är dock svårare för personer med funktionshinder på grund av de *stereotypa* föreställningar som finns och ibland innebär ett synsätt att människor med funktionshinder inte kan eller ska praktisera självbestämmande. De hänvisar i sin definition av empowerment till en modell gjord av Geller (1994) Ten principles for achieving a total safety culture, professional Safety.

#### **Personlig kontroll**

”jag har kontroll på mitt eget liv”

#### **Självförtroende**

”Jag kan lyckas med det jag gör”

#### **Optimism**

”Jag förväntar mig att bra saker skall hända mig”

#### **Empowerment**

”Jag kan påverka mitt och andras liv”

#### **Självuppskattning**

”Jag har ett värde för mig själv och andra”

#### **Tillhörighet**

”Jag tillhör en grupp (familjen, samhället etc)”

**Fig. 1. Faktorer som påverkar individens känsla av empowerment**

(Patton, Smith & Smith 1996; författarens översättning).

Polloway m.fl. (1996) anser att personlig empowerment kan leda till ett positivt resultat för människor med funktionshinder. De blir värderade medlemmar av samhället med ett unikt perspektiv på livet som kan ge ett bidrag till alla samhällsmedborgare. Det innebär en livskvalité som kan karaktäriseras ur flera perspektiv och ger möjlighet till de rättigheter man har som vuxen samt en personlig tillfredsställelse.

Jarhag (1992) konstaterade i sin studie att personalen inom omsorgsverksamheten ofta saknar kunskap om brukarnas preferenser vilket fick som konsekvens att det stöd som personen fick, utgick från det som personalen "trodde" att personen ville ha. Vilken möjlighet som brukarna hade skilde sig också åt beroende på vilken typ av bostad som hon/han hade. De som bodde i "egen bostad" hade ett stort inflytande medan inflytandet för de som bodde i gruppboheter var betydligt reducerat. Orsaken till det var personalens kollektivistiska syn på de som bodde där.

Koren, DeChillo och Friesen (1992) har utarbetat en skala för att kunna analysera 1) på vilken nivå personen i fråga upplever att den har empowerment och 2) på vilket sätt empowerment uttrycks och upplevs. De olika nivåerna som skalan tar upp är familjen, servicesystemet och samhället. Upplevelse och uttryck är attityder, kunskap och beteende.

Nivå	Familjen	Servicesystemet	Samhället
	<b>attityder</b>		
u	ex. självförtroende kontroll	rättighet att påverka min åsikt känns viktig	möjlighet att kunna påverka
t	<b>kunskap</b>		
t	ex. vet hur man skaffar information	vet hur jag skall göra för att få hjälp	vet mina rättigheter
r	<b>beteende</b>		
y	ex. jag lär mig nya sätt att hantera problemen	jag ser till att de professionella förstår mig	jag hjälper andra att få hjälp
c	jag fokuserar både på möjligheter och problem	har regelbunden kontakt med de professionella	påtalar olika behov för beslutsfattare
k			

**Figur 2. Skattningsskala på empowerment**

(Författarens översättning)

Figur 2 tar upp några exempel på faktorer som Koren m fl använde sig av i sin skattning av empowerment. Skalan gjordes och prövades i samband med en studie med föräldrar till barn med känslomässiga störningar.

### 3.5 Governmentality

Ordet kommer från Govern som betyder *styra* och mentality som betyder *inställning, läggning eller fantasi*. Enligt Hultqvist och Peterson (1995) innebär det att den som på olika sätt försöker styra eller utöva makt har en *föreställning* om det som skall styras.

Foucault (1982) menar att makt och kunskap har ett nära samband. Fenomen och ting har inte en för alla tider given betydelse utan dessa betydelser utsätts ideligen för tolkningar och omtolkningar (Hultqvist & Peterson, 1995). De tolkningar som görs blir konstruerade objekt som underhåller, skapar och reglerar villkoren för hur vi människor skapar våra föreställningar.

Genom *pedagogiken* formas bilder av uppfostran, *sociologin* framställer samhället i olika former av strukturer, normer, funktioner och *psykologin* beskriver vårt själsliga tillstånd (Hultqvist & Peterson, 1995). De sista 150 åren har social kompetens, välmående, glädje blivit något som konstruerats som beroende av individens mentala kapacitet och förmåga ex har då psykologin som vetenskap bidragit med språket, kunskapen och tekniken för dessa program (Rose, 1996a).

All kunskapsproduktion försöker reglera sin specifika kunskapsform. Det innebär att alla som befinner sig inom det området försöker relatera sina begrepp, teorier och metoder till ett givet objekt och antagande om hur verkligheten ser ut och är beskaffad, det är på så sätt vi skapar objekt av subjekt. Konsekvensen av detta innebär en organisering och styrning på samma gång (Hultqvist & Peterson, 1995).

Governmentality innebär en ökad styrbarhet. Maktutövningen har gått från ett centrerat styre (i form av kunglig makt) till ett decentraliserat styre (det moderna institutionsväsendet). Maktutövningen har i och med det liberaliserats och decentraliserats, frihetsaspekterna framhävs från olika håll och makten blir i och med det mer positiv. Den utvecklade socialstaten har inneburit att sfärerna för maktutövning har blivit mer finmaskiga, vidgade och utspridda. Konsekvenserna av det är ökad styrbarhet i form av regleringar, sanktioneringar och normering av människors beteende, kunskapssystem samt human och samhällsvetenskaplig expertis, de *professionella*. Syftet med governmentality är att synliggöra denna makt och de mentaliteter som får oss att producera och

kommunicera bilder på olika objekt i tillvaron (Hultqvist & Peterson, 1995; Rose, 1995).

Frihet är ett av de begrepp som skapats och förutsätts i den moderna maktmentaliteten. Socialtjänstlagen är ett exempel på detta - valfrihet, frivillighet och självförvaltning. Denna lag kräver en aktiv respondent. Vem skall då tala för den respondenten som inte kan tala för sig? Eller kan problemet för dessa grupper lösas på något annat sätt?

Rose menar att dilemmat numera är dels rädslan att inte styra dels rädslan att styra för mycket. Konsekvensen av det blir en ständig pendelrörelse mellan självständighet och styrbarhet, idén om ett fritt, autonomt objekt och styrbara mål (Rose, 1995; 1996b).

### **3.6 Funktionshinder och empowerment**

Kennedy (1994) beskriver hur han upplever de professionella och deras roll. Kennedy är själv funktionshindrad och menar att vi i samhället har en tendens att klumpa ihop människor med funktionshinder och inte se dem som individer med egna åsikter och individuella behov. Han ger en rad exempel på vad han anser är övertramp på hans integritet.

För det första invaderas privatlivet för den som är i behov av hjälp. Servicesystemet sätter upp olika mål för varje individ som spaltas upp och skrivs ned. Kennedy menar att på de möten som han sedan kallades till varje månad gick dessa mål noga igenom. Många människor deltog på dessa möten och han fick alltid frågor på varför han inte gjort vissa saker som stod i serviceplanen då han inte alltid gjorde det de bad honom göra. Hans svar var att flera saker som stod var nedvärderande för honom ex att alltid behöva säga till när han gick på toaletten och sedan berätta vad han gjort. Kennedy menar att man inte skall missuppfatta honom. Visst behövs mål sättas upp men han sätter själv sina personliga mål och dem har han i sitt hjärta och huvud. De finns inte nedskrivna till allas åsyn.

Det andra han kritiserar är att han ständigt blir utvärderad men själv har han aldrig blivit ombedd att utvärdera servicesystemet.

Den tredje kritiken riktar han mot att allt han vill göra i det vardagliga livet alltid måste definieras som ett program, när det egentligen handlar om att leva livet. Det han vill se hända för alla människor med skilda former av funktionshinder, är att de människor som skall hjälpa den som är funktionshindrad, sätter sig ned och samtalar med dem. Frågar efter deras mål och vilja och betraktar dem som



jämlika personer. Han menar att de professionella skall behandla dem de skall hjälpa på samma sätt som de själva skulle vilja bli behandlade. Kennedy avslutar med att påpeka att vi alla behöver arbeta tillsammans, lyssna på varandra och behöver dela på ansvaret för att en förändring skall komma till stånd (Kennedy, 1992). Hans reflektioner stöds av Zirpoli, Wieck, Hanox och Skarnulis (1994) som konstaterar att historiskt sett har personer med funktionshinder och deras familjer placerats i en passiv roll. De har haft få möjligheter att uttrycka sina behov, få välja på olika alternativ eller vara delaktiga i de beslut som tagits angående deras framtid.

Genom att få utbildning har många personer med funktionshinder och deras familjer fått empowerment och självbestämmande. I ett program kallat för ”partners för policymaking” genomgick 35 personer en utbildning. De studerade olika historiska perspektiv på funktionshinder, hur beslut fattades i samhället och vilken lagstiftning som fanns. Resultatet av studien visade att deltagarna var nöjda med utbildningen och att den hade gett dem möjligheter att själva kunna föra sin talan och påverka sitt liv.

Carlsson (1998) en av de deltagare som varit med på Vuxenskolans democraticirklar har själv skrivit ett bidrag (bil 3) i den utvärdering som gjorts av Denward (1998). Han menar att det är viktigt att personer med utvecklingsstörning får utbildning i och möjlighet att samtala kring inflytande och demokrati. Han anser att mycket av det som är ett problem blir lättare, när man i lugn och ro får diskutera det med någon som inte är involverad i det dagliga omvårdnadsarbetet. Det är viktigt att få bli respekterad som en samhällsmedborgare med rättigheter

”att få inflytande och lära sig ta egna beslut, att inte andra bestämmer hela tiden vad som skall göras, att få välja egna kläder och bestämma själv vad man vill laga för mat och äta - det är vad jag kallar för livskvalité i livet. Vi måste få visa de högt styrande att vi också är en grupp i samhället som borde få leva på samma villkor i samhället som andra. Utvecklingsstörda är i de flesta fall ett offer för att inte bry sig om sin närmiljö, utan nöjer sig med att andra har bestämt i förväg åt dem ” (Carlsson, 1998).

Carlsson tycker vidare att det borde höra till det förgångna att man talar över huvudet på personer med utvecklingsstörning, men det är fortfarande vanligt och man ursäktar sig med ”att de begriper inget ändå - det blir bara onödigt bråk eller konflikter”

De flesta personer med intellektuella funktionshinder har enligt honom ingen tidsuppfattning och blir ofta stressade. Samhället ställer krav som är svåra att leva upp till när man har en utvecklingsstörning. Han menar att när man lämnar information antingen den är skriftlig eller muntlig, så måste den vara så tydlig

att man förstår och kan bli så självständig som möjligt. Att ge klara besked är enligt författaren viktigt.

Det finns inom omsorgsverksamheten många som anser att det är negativt att personer med utvecklingsstörning får kunskap, de ifrågasätter om det är nödvändigt. Personalen kan ibland enligt Carlsson ”utöva” sina egna värderingar och låta sina egna intressen gå före. Han betonar att som man själv vill bli behandlad så skall man också behandla personer med utvecklingsstörning. Många personer med utvecklingsstörning glöms bort i samhället och ingen tar sig tid att lyssna. Genom tidningar radio och annan media skulle detta kunna bli bättre. Där kan man få en bra omvärldskunskap och samhällsinformation (Carlsson, 1998).

#### 4 METOD

Studien vänder sig till personer med måttlig och lätt utvecklingsstörning. Syftet är att mer djupgående förstå hur personer med utvecklingsstörning som deltagit på vuxenskolan demokratikonferenser resonerar och tänker kring frågor om inflytande, bemötande, sociala relationer samt information- och kommunikation. Studien består av tre delar: en källstudie (utdrag från flera informanter), deltagande observation och gruppintervju med sex personer i samband med densamma. Dessutom har djupintervjuer gjorts (levnadshistorier) med två personer i deras hem. Båda dessa personer har tidigare varit med i vuxenskolan democraticirklar och deltagit på tidigare konferenser.

##### *Källstudie*

Källstudien är gjord på de dokument som producerats av olika informanter i samband med de konferenser som Vuxenskolan i Jönköpings län haft, kring demokratifrågor för personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning åren 1995-1999 deltagarantalet har varit runt 50 personer. Dokumenten är skriftliga sammanställningar av det som diskuterats i samband med gruppernas redovisning av konferensdagarnas diskussioner. De teman som behandlats på konferenserna är Min bostad (1995), Mitt jobb (1996), Vad är demokrati (1997) Mitt liv - Ditt arbete (1998), Du är okey (1999). Under konferensernas gruppdiskussioner fördes anteckningar av varje cirkelledare. Under slutet av dagen gjordes en sammanfattning av dagens diskussioner. Dessa sammanfattningar har sedan arkiverats på Vuxenskolan i Jönköpings län. Materialet är sammanställt på ett sådant sätt att inga personer kan identifieras. Materialet behandlas som en offentlig handling och lämnades ut av studieförbundet.

### *Deltagande observation*

I samband med att konferensen 2000 skulle genomföras gavs möjlighet att delta som observatör. Det var ca 35 deltagare som fanns med på konferensen vilket var något färre än på de tidigare konferenserna. Deltagarna bestod av kvinnor och män i varierande åldrar från hela Jönköpings län. Under konferensens gång gjordes noteringar på det som hände och det som framfördes. I samband med diskussionerna i mindre grupper genomfördes den deltagande observationen i en grupp med sex deltagare under hela tiden som diskussionen pågick. Gruppdiskussionen avslutades med ett samtal kring deltagarnas erfarenhet av informations och kommunikationsteknik och hur de såg på tekniken.

### *Intervjuer*

Intervjuer har gjorts med två personer som tidigare varit med på Vuxenskolans demokratiprojekt och på konferenserna. Urvalskriterierna var att personerna i fråga kunde kommunicera verbalt då frågorna var av den arten att det krävdes.

### *Intervjumanual*

Ett frågeinstrument (bil.1) utarbetades utifrån de två modeller kring Empowerment som finns beskriven i bakgrunden. Modell1, beskrivs i figur 1 och utgår från att grunden för empowerment handlar om att man upplever personlig kontroll, optimism, självuppskattning och tillhörighet. Modell två, som beskrivs i figur 2 är en skala som utarbetats av Koren, DeChillo och Friesen (1992) för att kunna analysera 1) på vilken nivå personen i fråga upplever att hon/han har empowerment och 2) på vilket sätt empowerment uttrycks och upplevs. De olika nivåerna som skalan tar upp är familjen, servicesystemet och samhället. I denna analys är dock nivå ett inte enbart familjen utan även den närmaste omgivningen som arbetskamrater och vänner. Upplevelse och uttryck är attityder, kunskaper och beteenden. Frågeguiden har utarbetats i syfte att kunna analysera intervjuerna utifrån dessa perspektiv.

### *Analys*

Materialet från konferenserna analyserades utifrån hur deltagarna resonerade om inflytande, bemötande, sociala relationer, information-/ och kommunikation.

Intervjuerna analyserades också utifrån hur respondenterna resonerade utifrån inflytande, bemötande, sociala relationer samt information-/och kommunikation.

Intervjuerna analyserades också utifrån vilken nivå respondenterna upplevde empowerment, och på vilket sätt det uttrycktes både vad gällde respondenternas upplevelse av möjlighet till inflytande, attityder till sina egna möjligheter, kunskap om hur man kan få hjälp och beteende. Respondenternas upplevelse av optimism, självuppskattning och tillhörighet samt vilken syn de hade på informations-/och kommunikationsteknik analyserades också. Empowerment modellerna i figur ett och två låg till grund för denna analys.

*Etiska aspekter*

Deltagandet i studien har varit frivillig. Deltagarna på konferensen tillfrågades om hur de såg på att en forskare deltog under dagen och fick avgöra om detta var möjligt. Den cirkelledare som var kontaktperson på Vuxenskolan kontaktade dels handikappkonsulenten som leder konferenserna, dels de deltagare som skulle ingå i hennes grupp. Dessa deltagare gav sitt tillstånd. Vanligtvis är det enbart deltagarna samt cirkelledarna som får vara med (inga assistenter eller ledsagare) i samband med gruppdiskussionerna eftersom det ofta kommer upp saker som kan vara känsligt att tala om för deltagarna.

I samband med gruppdiskussionerna informerades gruppen om att noteringar skulle göras under tiden. De fick också information om att inga namn skulle användas så att ingen skulle kunna veta vem som sagt vad.

I samband med de individuella intervjuerna fick de tillfrågade information om att de kunde säga nej till att delta om de ville. De fick också själva välja vad de ville svara på. Efter intervjun gick vi tillsammans igenom vad som framkommit och om de ansåg att informationen var rätt tolkad. Då båda två kunde läsa blev de också tillfrågade om de ville läsa intervjuerna efteråt.

## 5 RESULTAT

### Del 1

#### 5.1 Vuxenskolans konferenser för personer med utvecklingsstörning under åren 1995-2000

Alla konferenser har haft olika teman för de diskussioner som förts. De teman som behandlats på konferenserna är Min bostad (1995), Mitt jobb (1996), Vad är demokrati (1997) Mitt liv - Ditt arbete (1998) - Du är okey (1999) samt –Rätt sätt, du och andra tillsammans (2000).

##### 5.1.1 Min Bostad 1995

De synpunkter som framkom på denna konferensen under temat min bostad handlade till stor del om inflytande samt personalens och anhörigas förhållningssätt

###### *Inflytande*

Det framkom många synpunkter på att personalen bestämde mycket över deltagarna. Någon tyckte att personalen bestämmer allt och uttryckte ”det är inte roligt”. Flera uttryckte att ”personalen bestämmer vilka kläder jag skall ha på mig. Jag tycker inte om det”.

En deltagare berättade ”personalen blev arg på mig när jag köpte kläder själv, de tyckte inte om det, jag får inte det”.

Att välja möbler är heller ingen självklarhet att man får göra själv.

Någon har beskrivit att man inte får ha hand om sina pengar eller bestämma över sina inköp ”alla mina pengar är inlåsta i kassaskåp. Jag måste be om pengar varje gång jag skall ha något”. ”Ibland får jag bestämma i bostaden” uttryckte en deltagare. Det togs också upp att personalen hade egna personalmöten. Där bestämde de saker som deltagarna inte fick reda på. ”Ibland när personalen och vi tycker olika så är det svårt ” sa en av deltagarna.

###### *Bemötande*

Det fanns också deltagare som berättade att ”personalen lägger sig i mitt privatliv”, någon annan fick inte vara ifred på sitt rum, det togs upp att en del personal rotade i skåpen när de var själva i bostaden och att personer med utvecklingsstörning inte blev trodda. En av deltagarna berättade att personalen kom in när han hade tjejbösk och det gillade han inte. Någon beskrev att när han var på läkarbesök så tog personalen upp personliga saker med läkaren över hans huvudet som t ex att han hade en tjej.

Flera inlägg handlar om att deltagarna faktiskt är rädda för personalen ”vi vågar inte säga vad vi tycker till personalen, dom blir arga eller ledsna”. ”Ibland blir jag ovän med personalen när jag säger ifrån”, ”jag vågar inte säga ifrån, dom kan skvallra för föreståndaren och då kanske man inte får bo kvar”. En deltagare uttryckte att ”jag vågar säga vad jag tycker men jag vet att många är rädda att säga ifrån”. ”Vi är vuxna karlar, vi vill bestämma själva” uttryckte sig någon. Det fanns dock deltagare som vågade och hade möjlighet att säga vad de ville och tyckte.

### *Boendet*

Det fanns deltagare som tog upp att de ville flytta ”När jag säger det så blir de arga, jag vågar inte säga det längre”. Någon berättade att ”jag vill flytta från gruppboenden. Jag vill bo i egen lägenhet med hjälp av hemtjänsten”. Det togs också upp att de inte själva hade valt vem de skulle bo ihop med ”Det måste vara vi själva som bestämmer vem vi skall bo ihop med. Det är ju självklart. Tänk om någon annan än jag skulle bestämma vilken sambo jag skulle ha”.

### **5.1.2. Mitt jobb 1996**

På konferensen ”mitt jobb” diskuterade deltagarna utifrån frågeställningarna vad är ett jobb, skillnaden på arbete och fritid, arbetskamrater och att trivas tillsammans.

### *Jobb*

Flera av deltagarna lyfte fram sådant som ofta görs på dagcenter som att väva, sy, snickra, borra, skruva. Städning, tvättning och kontorsarbete var andra saker som de betraktade som arbete. Någon uttryckte det som att ”det är det vi gör måndag-fredag och tjänar pengar på.

Även sådana arbeten som de såg andra utföra t ex att arbeta på posten, banken, sköta bad och sporthallar samt att vara cirkelledare diskuterades.

Någon uttryckte att ”ett riktigt arbete är något som görs utanför dagcentret”, ”det är en plats där man tjänar pengar”. Det framkom att deltagarna ville ha mer praktikplatser och att det borde ges möjlighet att få prova olika saker och för att kunna få prova sina möjligheter. ”Det är viktigt att ha ett jobb så att man kan betala för sig” uttryckte någon det.

Det ansågs inte bara som fördelar att arbeta utanför dagcenter ”det är bra att det finns dagcenter, för på andra arbetsplatser kan det bli för stressigt”.

### *Arbete - fritiden*

På jobbet ansåg deltagarna att det inte är lämpligt att ta med sig sin hobby och pyssla med och där lyder man chefen medan de ansåg att på fritiden kan man göra vad man vill. På jobbet är det schemalagda tider som måste passas. Någon lyfte fram att ”hade man inget arbete så skulle man inte ha råd till någon fritid”. Kontaktpersonerna ansågs vara viktiga för fritiden.

### *Arbetskamrater och trivsel*

Deltagarna ansåg att det är viktigt med arbetskamrater som inte ”snackar skit om en”. Det är viktigt att jobba ihop och hjälpa varandra, att det finns trivsel på jobbet.

Att arbetsledarna är ärliga lyfte någon fram. Ett exempel på det är t ex att få vara med när arbete synades så att man direkt fick höra om något var fel istället för att få höra det av andra efteråt.

Det ansågs också viktigt att kunna gå till sin arbetsledare och få hjälp om det blev problem med kamraterna, att arbetsledarna kunde klara av att lösa konflikter och att arbetstagarna blev betrodda. ”Ibland är man rädd att de blir ledsna om man säger till”. Om inget hjälper måste det finnas möjlighet att kunna få byta arbetsplats.

Det är också viktigt enligt deltagarna att få vara ifred ibland, ”det är inte alltid som man har lust att prata”.

### **5.1.3 Vad är demokrati 1997**

Konferensen 1997 behandlade temat vad är demokrati? De sammanfattande kommentarerna på den dagens diskussion var att Demokrati är att få vara med och bestämma, att få inflytande över sitt eget liv. Man måste kunna säga ifrån, få säga sin åsikt och komma till tals. Demokrati betyder olika saker i olika situationer och det betyder ”lika för alla”.

Viktiga frågor att kunna ha inflytande över ansåg deltagarna var t ex kärleken, vem man är sambo med. Det är också viktigt enligt deltagarna att kunna flytta hemifrån, ha en bra bostad som man trivs i. Att ha inflytande över sina pengar är viktigt, få diskutera saker och säga sin mening samt hjälpa andra att säga sin mening. Personalen vill bestämma för mycket och lyssnar inte alltid. ”Om man inte får välja vem man vill bo med eller personal - så vill jag bestämma i lägenheten”.

### 5.1.4 Mitt liv - Ditt arbete 1998

På 1998 års konferens diskuterade deltagarna frågor som berörde personal, vänner, kärlek och kamratskap, information, att klara sig själv och personliga önskningsar.

#### *Om personal*

Det är enligt deltagarna viktigt att varken få för lite eller för mycket hjälp. Deltagarna tyckte att det ”bästa med personalen är när de hjälper till det som behövs hjälp med”. Det lyftes också fram att ”all personal är dock inte lika och man tycker inte lika mycket om alla”.

#### *Man blir glad*

När omgivningen tar hänsyn så att det ges en chans att få visa vad man kan, att få beröm eller när personalen ser en som en arbetskamrat. Att få prata om det som man funderar över eller att någon personal tar ens parti och backar upp en.

#### *Det som är bra att personalen gör är*

Att de hjälper till med ekonomin och att de gode männen ser till att ingen försvillar pengar. Det är viktigt att ha någon att prata med, någon som man tycker om och litat på. Det är viktigt att samtala både enskilt och i grupp. Planering av mat, innan inköpslistor görs.

#### *Deltagarna tycker inte om*

När personalen inte håller tystnadsplikten, att personalen ibland tar över det gör att man inte får så bra självförtroende.

Att de lägger sig i för mycket som gäller den enskilde t ex när man skall duscha, vad man skall ha på sig m m. Att man inte får sköta all tvätten själv, som kläder i gruppbestaden, lakan och handdukar i tvättstugan där man bor. Det är bättre att få hjälp att klara allt på ett ställe.

Deltagarna tyckte inte heller om att man skulle behöva gå till gruppbestaden för att borsta tänderna när man bor i en egen lägenhet en bit därifrån.

Det är inte heller uppskattat att personalen använder ens telefon för privatsamtal utan att fråga. Deltagarna berättar också att ”ibland tror dessutom personalen att man inte tycker om dem om man säger ifrån, och så blir de ledsna”. Deltagarna menade att då tar man för stor hänsyn och tiger. Någon menar att de är rädda för att störa personalen, att personalen inte informerar om olika saker och att de pratar för mycket med varandra.



*Vänner, kärlek och kamratskap*

En vän är enligt deltagarna ”någon som man kan prata med, någon som man kan träffa och diskutera med”. ”En vän är någon som man kan ringa till när man är bekymrad och när man är glad”. Det kan var både tjejer och killar bara de är trevliga. ”Man träffar hela tiden nya vänner i livet” konstaterar någon.

Kärlek är när man tycker om varandra. Alla behöver ömhet, trygghet och stöd och alla behöver på olika sätt kärlek. ”Man kan träffas när man är ute och dansar eller privat” berättade en deltagare.

En kamrat kan enligt konferensdeltagarna vara en arbetskamrat och en kamrat är någon som är snäll. Man kanske även träffas privat och deltagarna ansåg att de hade fler kompisar än vänner. ”Ledarna är också kompisar” ansåg någon deltagare.

*Det viktigaste*

Kärleken är det viktigaste, men det är också viktigt att ha vänner. En deltagare tar upp att ”det är viktigt att tycka om personalen”. De ansåg också att det är viktigt att få hjälp med att ta kontakt med vänner, att kunna träffas och att kunna säga förlåt.

*Att få vara ifred ibland*

Att få vara ifred behövs t ex när det är något spännande på TV. ”Då vill man inte bli störd” och ”om någon ringer så kan man be den personen ringa åter lite senare” tyckte en deltagare. ”Vill man vara ifred går man in på sitt rum och stänger dörren”. Det är också viktigt att inte tränga sig på någon annan.

*Vad är information*

Att få veta vad som händer, hur vädret skall bli och hur det ser ut i världen.

*Hur får man information*

Information får deltagarna genom att personalen berättar, genom att läsa på anslagstavlan eller att fråga någon. ”Man får också information genom tidtabeller”, telefonkataloger, TV och radio.

*Behov av ytterligare information*

Att få mer information på olika områden ansåg deltagarna att de behövde. Ex ville någon veta varför man inte får tvätta sina kläder i tvättstugan. En del förstår inte allt som doktorn säger. En annan deltagare funderar över hur man skall bete sig om det brinner. Deltagarna funderade också på sådant som gäller lägenheten där man bor och i huset som man bor.

*Att förstå informationen*

Ibland är det svårt att förstå ord och man kan inte läsa allt. Det är viktigt att ha bilder och att någon kan förklara vad som menas. Det är också viktigt att informationen är lättläst.

*Att behöva hjälp med informationen*

Ibland är det svårt för svåra ord och för många. En del text är för liten och det kan vara svårt att förstå skrivstil. Bilder är bra som information, men de kan ibland förklaras med enkel text.

Någon deltagare berättar att det behövs hjälp. Ibland när man är hos doktorn, skriver han ned vad som sagts så att man kan förklara för personalen vad som gäller. Tidtabeller kan vara svåra att förstå. Det är också enligt deltagarna svårt att förstå vad som är viktig information och vad man kan strunta i.

*Att klara sig själv*

Det är viktigt i vårt samhälle att vara självständig och klara sig själv. Deltagarna diskuterade kring frågeställningarna vad är viktigast att göra själv, om det fanns något som de skulle vilja lära sig själva och vad som var viktigast att få hjälp med.

*Viktigast att göra själv*

Att handla, städa, bjuda hem sina vänner och bestämma vad man skall ha för kläder. Det är också viktigt att få bestämma när man skall gå och lägga sig och att få välja sina vänner.

*Det som deltagarna skulle vilja lära sig var att*

Tvätta sina kläder själva och stryka. Duka bord, laga mat och baka. Klara sin ekonomi samt att kunna ta körkort.

*Det som är viktigast att få hjälp med var*

Att få komma ut om man är rullstolsburen, ekonomin dvs betala sina räkningar. Det ansågs också viktigt att få hjälp med att få ett arbete som man trivs med och att få hjälp med att läsa och skriva.

*Önskingar*

Om man fick välja hur man ville ha det så skulle alla vara nöjda med hur livet är, med jobb och bostad och att alla trivs.

Det man vill ändra på kan till exempel vara att byta till en mindre lägenhet. Andra vill byta bostad på grund av att de blir störda av andra och någon vill flytta till en egen lägenhet.

Deltagarna uttrycker också att det inte går att få allt man önskar sig, pengarna räcker inte till det. Är det något speciellt som de önskar sig sparar de till det för att sedan kunna köpa det.

Ibland frågar någon efter vad de önskar sig. Exempelvis vilka olika tider som skall gälla på gruppbestaden samt vilken mat de vill laga. Till jul och födelsedagar brukar de önska sig presenter.

### **5.1.5 Du är Okej ! 1999**

Konferensen 1999 lyfte frågeställningar som – måste man vara som alla andra, känner du dig själv som alla andra?

Deltagarna ansåg inte att det är nödvändigt att vara som alla andra. ”Har man en hjärnskada då kan man inte det”. Det är viktigt att få vara sig själv men att ändå ha möjlighet till inflytande och självbestämmande även om man bor i en gruppbestad. Någon deltagare lyfte fram frågan – ”vad är det som är alla andra?” Alla är ju olika när det gäller utseende och hudfärg. En del är korta andra långa, några är tjocka och andra är smala. En del människor kommer ihåg namn och telefon nummer och andra är tekniska” (d v s kan hantera datorer eller videoapparater).

På frågan om de kände sig som alla andra menade deltagarna att ”Vi är inte annorlunda för att vi är utvecklingsstörda”. ”Ibland stirrar folk och då tänker man om de inte har sett folk förut”. Att ha en utvecklingsstörning menade någon ”är något fel – en sjukdom”. En del av deltagarna känner sig som andra och en del känner sig avvikande. ”När man inte kan betala” och när man ”inte kan ta körkort” leder till en känsla av utanförskap.

## **Del 2**

### **5.2 ”Rätt sätt”, du och andra tillsammans**

#### **Konferens för personer med utvecklingsstörning - Södra Vätterbygdens Folkhögskola 2000-10-22**

Konferensen började med att Vuxenskolans handikappkonsulent hälsade alla välkomna. Hon gjorde en kort tillbakablick på de konferenser som varit tidigare och informerade också om att det fanns ett bokbord längst ned i salen. Den litteratur som presenterades där var den nya lättlästa litteraturen som utkommit.

Därefter gick hon igenom deltagarlistan och förhörde sig om vilka av de anmälda som kommit. Detta var ett viktigt moment och de som inte ropades upp på grund av att deras namn inte fanns med på listan påpekade detta och de noterades då också. Deltagarna var från hela länet. Ca 35 deltagare var det med cirkelledare, stödpersoner och tolkar. Det var inte lika många på konferensen denna gång som det varit tidigare. Alla som bor i länet får inte informationen. Det ankommer på personalen på gruppboendena att informera brukarna om detta. Ibland går informationen inte vidare enligt en av cirkelledarna.

Deltagarna blev sedan indelade i mindre grupper och vi gick alla iväg till olika grupprum som fanns på andra våningen. Fyra grupper var det och diskussionen i gruppen leddes av de cirkelledarna som var med. I den gruppen som jag deltog var det sex stycken deltagare förutom mig och ledaren.

Det hela började med lite småprat och skoj. Flera av gruppdeltagarna kände väl igen varandra och den ledare de hade.

Deltagarna kommenterade också att det var flera som inte kunnat komma denna gång som brukade vara med annars. Några korta fraser växlades kring fredagens och lördagens TV program också.

Innan diskussionen började berättade jag för deltagarna att jag skulle föra anteckningar kring diskussionerna och frågade om det gick bra. Jag berättade också att ingen skulle namnges så ingen kunde veta vem som sagt vad. Cirkelledaren påpekade att det gällde även för de anteckningar hon gjorde under tiden.

Kommentar: Cirkelledaren berättade i en paus att de alltid skrev ut anteckningar och sände ut till gruppboendena och arbetsplatser för att man skulle diskutera det som varit uppe. Det hade då hänt att personal ifrågasatt vad som sagts och undrat vem som sagt vad.

Temat för denna konferens var ”Rätt sätt” Du och andra tillsammans.

Frågeställningarna handlade om gemenskap, vänner, grannar att göra på rätt sätt och att bjuda och bjuda igen. I denna redovisning fokuseras på de diskussioner som handlade om vänskap och grannar. Dessutom avslutades gruppdiskussionen med några frågor kring deltagarnas erfarenheter av informations -/och kommunikationsteknik.

### *Gemenskap*

Det som deltagarna tyckte var gemenskap var att hålla kontakt med sina grannar, ”man träffas lite privat”, ”hälsar på”.

Grannarna i detta fallet var deras grannar i gruppboendena eller baslägenheter.

Handledarna var viktigt att ha gemenskap med, ”ja med handledaren”, ”alltihop är viktigt”, ”gå på bingo tillsammans med någon”.

En annan deltagare tyckte det var gemenskap ”att vara uppjuden till grannen ibland och att han kommer till mig ibland”, ”gå ut på bowling med kontaktpersoner”, ”gå ut”.

En av deltagaren som varit tyst får en direkt fråga av ledaren ”har du gemenskap i din lägenhet”, ”Nej” svarar han. Han berättar också att orsaken till att han går på kvällscirkel är att ”Det är intressant” det är för honom gemenskap.

En av gruppdeltagarna som är med i en teatergrupp berättar att han ”tycker om att vara med människor”. Ledaren berättar om flera hon känner som trivs bra med att spela teater och hon anser att ”få bli någon annan” har en positiv inverkan på individen ifråga.

En annan deltagare som kommer lite längre bortifrån anser att det är gemenskap att åka till A6, åka på utflykter och att åka på dans.

Deltagarna är överens om att det är intressant att träffa andra. De berättar att de tycker om att sitta och diskutera med vänner och bekanta det betraktade de som gemenskap. Att gå på cirkel och ha trevligt ingår också i detta. Något som alla dessutom var eniga om var att länsdansen ”var en stor gemenskap”. Deltagarna uttryckte sin förtjusning över den. På dansen träffar man människor som man inte träffar annars. Och en av gruppdeltagarna berättade att hon var mycket förtjust i dansmusik. En annan deltagare som går på kurser tyckte att det är gemenskap ansåg att ”sist var det lite flabbigt”.

Sammanfattningsvis anser gruppen att gemenskap är att hålla kontakt med sina grannar, det är intressant att träffa andra människor och de tycker om att sitta och diskutera. Att gå studiecirkel eller att gå ut och dansa är också ”en stor gemenskap” anser de.

### *Vänner*

Vad är en vän, är frågeställningen för nästa diskussion. ”En kompis” säger en av deltagarna i gruppen. En annan deltagare säger; ”Sofia är en bra vän”. Sofia som är med i gruppen ler. Ledaren undrar om man säger vän om alla.

”Ja” tyckte en av deltagarna. En annan deltagare ansåg ”man är vän, god vän med en kille, man är ute och dansar och har lite roligt”.

”Det kan vara bra att inte ha någon kille” sa en gruppdeltagare. Vän och kompis är samma sak” sa en annan.

Ledaren frågar deltagarna om de har någon riktigt god vän. ”Jag har det” säger en av deltagarna ”min kontaktperson är snäll och trevlig, brukar komma hem och fika och så”.

En av deltagarna säger att han inte har någon vän som han kan tala med ”Vill inte ha det”.

”En god vän skall vara snäll” kommenterar någon.

Cirkelledaren undrar om man kan bli sams med någon som talat illa om en. ”Man skall tänka sig för” säger en av deltagarna då. Kan jag lita på dig frågar cirkelledaren en av deltagarna. ”Ja – jag tycker inte om när folk talar skit och så där”.

”Ibland har Sandra varit osams med mig” berättar en av deltagarna ”men det går över det med”. Sofia berättar att hon ibland blir osams med någon på jobbet, ”inte ljuga för varandra” säger hon också.

Samtliga i gruppen är dock överens om att en vän är någon som är snäll och trevlig. Vänner talar inte illa om varandra och talar inte över huvudet. En vän ljuger inte och man kan berätta allt för henne/honom utan att det förs vidare. En vän säger någon, ”det är någon man har med när man skall gå ut och roa sig, när man skall ut och festa”. En god vän är också någon som har lika intressen och smak.

Cirkelledaren frågar deltagarna om de talar annorlunda med någon som de betraktar som en god vän. ”Med min kontaktperson kan jag tala om allt” berättar en av deltagarna då. Jag ”talar bara med min bästa kompis, de andra skall inte vara nyfikna, kompisar har tystnadsplikt, annars går det runt”.

### *Grannar*

Granne är någon som bor nära en beskriver en av deltagarna. ”Du och jag ringde till varandra” säger en av deltagarna till en annan. ”Det är roligt med grannar” svarar den tilltalade deltagaren. ”Mobiltelefoner är dyrt” kommenterar en annan deltagare.

Cirkelledaren frågar den deltagaren som tidigare sagt att han inte hade några vänner ”Har du någon granne?”. ”Du har ju en” kommenterar en deltagare. ”Den människan går ju och lägger sig mitt på ljusa dagen” blir svaret. Denna deltagare bor i en s.k. baslägenhet d v s en egen lägenhet där man kan få hjälp från en gruppbostad. Han pratar inte med sin granne för det hinner han inte med.

”Jag har grannar” berättar en annan och fortsätter ”träffar dem inte, de bor i en egen lägenhet”. ”Inga grannar kommer in” men deltagaren säger också att han på så sätt inte blir störd av sina grannar. En annan i gruppen berättar att hon ”bor i en egen lägenhet”, det bor fem personer till där . ”Vi har en gruppbostad som vi kan gå till. De kommer också och frågar hur vi har det”. ”Jag har kontakt med en av mina grannar” berättar hon vidare. ”Han går upp jättetidigt, men jag störs inte för jag sover så stort. Han spelar högt – men om man störs ringer man på

dörren och säger till”. ”Martin spelar högt”, säger en av deltagarna ”men då får personalen gå och säga till”.

”Jag har inga grannar som stör ”, berättar en annan deltagare”. ”På lördag kvällar kan det bli stökigt ute”, kommenterar en annan i gruppen.

Cirkelledaren berättar för gruppen att hon har glömt av hur det kan vara i ett hyreshus. Den deltagare som tidigare berättade att han inte hade några vänner berättar om var cirkelledaren bott tidigare

Kommentar:

Denna deltagare verkar mycket förtjust i henne och känner väl till hennes familj och vilka olika platser de bott på.

### *Informations och kommunikationsteknik*

Avslutningsvis så samtalar vi kring några frågeställningar om informations-/och kommunikationsteknik. Vad har de tillgång till och vad använder de i vardagen?

Samtliga sex deltagare berättar att de har väckarklockor. En av dem har ett kvartsur. Det har hon fått låna. En personal har hjälpt henne med det. En deltagare berättar att han brukar stänga av klockan och försover sig.

På frågan om de har telefon berättar de att samtliga med undantag för två har egna telefoner. En deltagare berättar att det finns telefoner som man kan se i. En av deltagarna har ingen egen telefon pga. att hon nyss har flyttat och har för tillfället inte råd att skaffa sig en telefon. Hon lånar telefon i gruppboenden när hon behöver det, men hon måste ”boka tid” för att få låna den. En deltagare berättar att han ”brukar få telefonräkning”. Den andre deltagaren som inte har en egen telefon delar lägenhet och telefon med en annan.

Deltagarnas dataerfarenhet visar sig vara god. Alla utom en har kommit i kontakt med datorer på sina arbetsplatser eller i skolan. Datorerna används på olika sätt. En deltagare berättar att de har stämpelkort på jobbet som personalchefen tittar på. En stor del av datoranvändandet sker i den vuxenutbildning de får genom cirkelverksamhet mm. De använder datorn för att ”lära fler bokstäver, jobba med svenska, det är lättare att göra det på datorn”. Skriva vad som har hänt gör man också ”först en kladd på ett papper” berättar en gruppdeltagare. Han skulle gärna vilja ha en egen dator men den är för dyr. En annan deltagare berättar att han också jobbar med dator på jobbet och att det är lättare ”att ta ut sina ackord”. Ta reda på information om ex musik och svenska är något som också görs. På vuxenskolan använder man datorer i cirkelarna ex för att lösa korsord, lära nya ord och vad de betyder berättar cirkelledare. Det är viktigt att hålla kvar kunskapen anser hon.

När det gäller skivspelare så säger alla utom en att de har det. Radio och tv har samtliga. De TV program som de tittar på är såpor (det skall vara lite spännande och lite kärlek säger en av deltagarna). Ett par av deltagarna tittar på text TV för att få veta vad som händer och de flesta tittar på nyheterna. En av deltagarna berättar att han brukar låna band med nyheterna på.

Två av deltagarna har egna dagstidningar och en lånar en tidning. De brukar läsa vad det är på TV och titta på dödsannonserna.

### **Återsamling**

Efter avslutade diskussioner i de olika smågrupperna är det återsamling där deltagarna går igenom vad de olika grupperna diskuterat under dagen. Innan alla kommit och är på plats så går deltagarna runt och talar med varandra eller personalen. De tittar också på det bokbord som finns med lättläst litteratur. Det finns numera en hemsida med information kring detta. En av deltagarna berättar att hon brukar gå in på Internet och titta på den hemsidan.

Alla grupper redovisar sina åsikter. Åldern på deltagarna varierar, alla lyssnar med intresse på varandras redovisningar. Några av de saker som återkommer i redovisningarna är:

- En vän är någon som man kan lita på, man kan inte vara vän med alla men man kan samarbeta med alla. Vänner har man inte så många men bekanta – det kan man ha flera. En fästmo/fästman - det är någon som man tycker extra mycket om, någon som man kan visa sina känslor för.
- När det gäller grannar är det viktig att ta hänsyn till dem. Man kan också hjälpas åt och umgås.
- Det är viktigt att bete sig på rätt sätt när man är ute bland folk men det är lika viktigt att folk beter sig på rätt sätt mot den som har ett funktionshinder. Enligt en av deltagarna tittar folk ofta på den som är annorlunda. En annan deltagare anser att människor betraktar handikapp som något som är fel. För de flesta ungdomar är t ex handikapp att man inte kan gå, ett funktionshinder är faktiskt något som kan variera.
- Att bete sig rätt när man är ute och dansar är också viktigt. När man är ute och dansar berättar en deltagare att det på många discon säljs alkohol och att det finns hasch. ”Man skall gå dit nykter men också kunna ta sig hem”. En av deltagarna berättar att man på en studiecirkel tagit upp att det är farligt att dricka alkohol.



Avslutningsvis tas frågan upp om vad man skall ha för tema på nästa års konferens. Några av de förslag som kommer upp är, vad gör man i FUB och att man vill ha högläsning.

## Del 3

### 5.3 Intervjuer

#### 5.3.1 Anders

Intervjun med Anders görs på hans arbetsplats utan någon personal. Anders och jag hade bestämt möte vid receptionen per telefon och jag frågade efter honom där. Damen i luckan hade inte sett till honom. Hon tittade en stund på mig frågade om jag skall tala bara med Anders själv (underförstått utan någon personal). När jag bekräftat att så var fallet gick hon och hämtade honom ute på hans arbetsplats, hans frukostrast hade just börjat. Han tyckte när vi bestämde tid i telefonen att det var en lämplig tid. Efter en stund kommer Anders och kvinnan. Anders frågar om det är ledigt i konferensrummet. Kvinnan svarar att det är upptaget men visar oss till ett datarum där vi kan sitta och samtala.

Anders är 36 år och bor i en egen lägenhet. Han klarar sig och sitt vardagliga hushåll själv. Han skriver sina inköpslistor och handlar hem det han behöver. Han visar inte listorna för personalen för då säger de för det mesta att han har skrivit upp för mycket. Större summor pengar har han inte hemma, hans mamma lämnar pengar till personalen på gruppboenden som förvarar dem åt honom. Han säger sedan till när han behöver ha pengar. Idag skall han åka och klippa sig och då har han varit och hämtat pengar till det. Han säger att han inte behöver berätta vad han skall ha pengar till utan får dem när han säger till. När han behöver hjälp kan han få det av personal som arbetar i en närbelägen gruppboende. Anders har träffat en ny flickvän och skall snart flytta till en större lägenhet tillsammans med henne.

Hans arbetsplats är på Samhall där han arbetar med att göra fjädrar till en fabrik samt packar handtag, fjädrar, skruvar, gångjärn mm till ett par industrier. Ibland packar han även godis. Anders och jag sitter och samtalar i ett rum där det finns ett antal datorer. Han berättar att han ibland sitter där och spelar spel samt lär sig olika saker. Anders berättar också om sin flickvän som arbetar på samma arbetsplats men är på städavdelningen. Han trivs bra på Samhall och anser att han har många trevliga, positiva kompisar och arbetskamrater. Han tycker att de flesta arbetsledarna är bra, ”men alla är inte bra” säger han. Anders berättar också att han tycker om att träffa nytt folk som man kan lita på, som visar hänsyn och som man kommer överens med.

På sin fritid är Anders aktiv på olika sätt. Han åker på länsdans, går på restaurang och bio med sina vänner, lyssnar på musik, motionssimmar och spelar badminton. Han är med i FUB och arbetar på FUB gården där han är chef. Han är också redaktör för deras tidning "Händer i FUB". Det skall bli två redaktörer till på tidningen och alla som är med i FUB eller som arbetar på Samhall får skriva i tidningen. De som vill får skicka material till Anders och ringa till honom. Alla Anders vänner utom hans fästmö är med i FUB, men hon skall också bli medlem berättar han. Han gilla tjejer och hans egen tjej som arbetar på städ är enligt Anders trevlig, positiv, glad och mysig och han kan "gosa" med henne. Han säger också att han tycker att det är viktigt att vara ren och snygg och klä sig snyggt. Ibland har han kostym på sig.

Anders har vuxit upp hos sina föräldrar med sina två systrar. Han berättar att han har bra föräldrar och systrar och svågrar. Han umgås med dem alla men mest med sina systrar och svågrar. De bor inte i samma stad som Anders men han brukar åka och hälsa på dem. Systrarna har inga barn, det kanske de får senare och då blir han morbror berättar han. Anders har gått tio år i grundsärskolan och fyra år på gymnasiesärskolan.

#### *Demokratikursen och konferenserna*

Kursen har varit på vuxenskolan. Där har han talat med kursledarna samt sina kompisar. På kursen pratade de om hur de bor, att bestämma, vilka kläder de skall ha på sig och att föräldrarna lägger sig i för mycket. De talade också om kärlek och sex. Många på kursen berättade att de inte fick bestämma om vad de skall ha på sig. Personal och föräldrar lägger sig i för mycket Anders berättar som ex att när hans föräldrar kommer på besök till honom så tittar de i kylskåpet. "Besök skall inte titta i kylskåpet" menar Anders. De talde också om boendet på kursen. Hur det är att bo själv, vad man skall ha på sig och att var och en skall bestämma själv över sitt hushåll och om man har kompisar som ligger över. Per har en tjejkompis som ligger över i hans lägenhet. Hon har en egen lägenhet men vill ha någon att pyssla om. Även på konferenserna som varit har man diskuterat inflytandefrågor. På demokratikursen har de även diskuterat annat namn på personalen. Stödpersonal ansågs vara ett bra namn, att få råd och stöd. Cirkelledarna har också tagit med olika böcker från biblioteket som de visat och pratat om. Anders brukar läsa böcker. Han tycker inte att det är inte så svårt att hitta bra böcker .

#### *Inflytande*

Anders anser att han får bestämma det som rör honom både på jobbet och i boendet. Han vill bestämma om det mesta, i boendet handlar det om det som gäller hans hushåll ex handla mat och kläder m.m. Anders tycker att det är viktigt att bestämma om sina kläder och upprepar igen att det är viktigt att vara

ren och snygg och att man duschar. På jobbet bestämmer han också t ex sina tider. Det finns även saker som man behöver bestämma tillsammans med andra det kan vara olika problem och hur man skall lösa dem.

### *Attityder till sina egna möjligheter*

Anders anser att han kan göra vad han vill och att han är bra på allt, även att bestämma om olika saker. Hans vänner tycker att han är glad, trevlig och positiv och vill gärna att han skall följa med dem ut och gå på stan och göra olika saker. De människor Anders träffar på stan är vänliga och när han träffar någon som han känner brukar de stanna, hälsa och skoja lite. På badet däremot finns det folk som är dumma. Han ser på deras beteende att de tycker att han är dum och inte skall vara där. De pratar illa om honom. Det är mest äldre människor som betar sig så, de yngre är bra. På jobbet är det också konflikter ibland. Det finns två personer på jobbet en man och en kvinna som Anders tycker är dumma mot honom och mobbar honom. Anders frågar om han får ställa en fråga till mig och undrar när jag svarar ja om man får ha kärlek på jobbet. De två som han tycker mobbat honom går och kramas och pussas på jobbet och han anser att det inte är rätt, ”på arbetstid skall man inte älska”, då skall man sköta tiderna och jobba.

Kommentar:

Under denna delen av samtalet har det kommit in en man som arbetar som arbetsledare på Samhall och ordnar med lite papper. När Anders berättar om de som han tycker är dumma mot honom på jobbet så lägger sig mannen i samtalet. Han anser att även Anders är skuld i konflikten och menar att han inte skall skälla på de andra och påpekar att de talat om detta flera gånger. Anders blir mycket irriterad och säger med eftertryck att han ändå tycker att de är dumma mot honom och att jag skall skriva ned det.

Anders anser att han får bestämma om allt själv och tycker även att folk bryr sig om det som han bestämt. När han skall iväg och göra någonting avgör han själv. Anders tycker att han mår bra är glad och positiv. Han ser positivt på framtiden ex att flytta till den nya lägenheten tycker han skall bli bra och roligt. Han anser att det är viktigt att prata och prata med alla sina vänner samt skoja ibland för att man skall må bra.

### *Kunskap om hur man kan få hjälp och inflytande*

Anders behöver oftast ingen hjälp i det vardagliga, men när han behöver det så vet han hur man skall göra för att få det. När det gäller saker som rör hushållet kan personalen i gruppboenden berätta för honom hur han skall göra. På vuxenskolans demokratikurs har han fått lära sig hur man gör när man skall bestämma något och när han bestämmer om saker gör han bara det och tänker att detta gör jag själv. Han har även lärt sig vad man kan bestämma om på kursen. Anders säger att han själv har bestämt att han skall arbeta på Samhall.

Ibland är arbetet lite enformigt och ibland är det jobbigt när andra arbetskamrater står för nära honom. Han tycker om att jobba mycket men när

det står folk för nära eller i vägen blir han irriterad. Då säger han själv till dem att de skall gå. Han säger att han trivs mycket bra på sin arbetsplats. Han upplever också att det är han som har bestämt om sin lägenhet och han är nöjd med sitt liv.

När han skall någonstans åker han buss, cykel eller färdtjänst. Han brukar åka till en speciell affär för att storhandla. Då tar han bussen dit och när han skall hem hjälper personalen i butiken honom att ringa efter en taxi. Vid hemkomsten så brukar taxichauffören hjälpa honom att bära upp varorna.

### *Beteende*

Anders tycker inte att det är så mycket som är svårt men han har för närvarande problem med en kompis som ibland sover över hos honom. Han har upptäckt att hon tar saker för honom och det tycker han är svårt. Han har bestämt sig för att tala med personalen om det och be att få hjälp av dem. Ibland ber han även sina vänner om hjälp. När Anders skall göra nya saker så brukar någon visa honom hur det skall gå till därefter brukar han klara att göra det själv.

### *Information- / och kommunikation*

Anders har en hel del informations-/och kommunikationsteknik i sin lägenhet. Klocka och väckarklocka. Han kan klockan men han har svårt att komma i tid till jobbet och hans arbetsledare, skyddsombud och arbetskamrater brukar skälla på honom för det. Han har telefon och dator. Datorn brukar han skriva på till FUB-tidningen samt spela olika spel i svenska, matematik engelska och andra kunskapsspel. Han tycker att datorn är bra. Han har en radio och brukar lyssna på olika program. TV brukar han titta på, mest sportprogram och han har även en CD spelare och bandspelare. Han prenumererar på en dagstidning och läser om vad som händer i världen. Han brukar också titta i tidningen om det är rea någonstans.

### *Övrigt*

Anders är väl medveten om att han har ett handikapp, att han har en hjärnskada. ”Jag känner fler som har det” säger han. Anders tycker inte att ordet utvecklingsstörd är bra. Han tycker inte att det skall kallas för någonting. Anders tycker att demokratikursen och konferensen har varit mycket bra. Han vill att kurserna skall fortsätta om kommunen godkänner det säger han. Efter demokraticirkeln har handikappet blivit lättare. Det är mycket viktigt att få prata om det och om olika problem. Anders anser också att det är viktigt att någon studera det här området och skriver om det.

### 5.3.2 Eva

Intervjun görs med Eva på hennes arbetsplats. Jag har tidigare varit i kontakt med henne per telefon och bestämt tid och plats.

Eva är 50 år och bor i etta ”ett litet boende, ett eget boende” där hon får hjälp av personal som kommer och ser till henne ibland. De hjälper henne med att städa och ”kanske baka någon gång” Eva tycker om att baka och berättar att hon ofta gjorde det förr. Nu har hon inte gjort det på länge eftersom hon arbetar på dagarna. Eva får hjälp av personalen att städa. De dammsuger och hon moppar. På frågan om hon vill ha det så säger hon ja. Hon vill inte göra det själv för det är så många saker att flytta på.

Eva är uppvuxen på landet på en gård. Hon var enda barnet och bodde hos sina föräldrar så länge de levde. Hennes pappa dog för 13 år sedan. Eva tycker att hon hade en fin uppväxt men det var lite tyst emellanåt. Det fanns inte så många i byn och den låg lite avlägset. Skolan hon gick i låg strax utanför byn. Sista året, åttonde klass gick hon dock i en större tätort. Då bodde hon där under veckorna. Eva trivdes i skolan och tycker att hon fick lära sig mycket. Hon tycker att de andra eleverna var hyggliga mot henne, men säger samtidigt att ”det är så länge sedan så det har jag glömt”.

Efter det att hon slutat skolan så var Eva hemma på gården och arbetade Hon arbetade med hushållsarbete och hjälpte sin pappa med det tills han dog. Eva arbetade också på ett arbetsprojekt där hon arbetstränade. Hon fick göra lite av varje ex borra, klistra etiketter och göra fasadflaggor, ”städa och dammsuga mattor”. Hon fick vara lite ”allround” som hon uttrycker det. På frågan om hon trivdes säger hon ja men kommenterar att ”det var lite väl hårt ibland”. Man fick inte sitta vid bordet och göra vad som helst och de var tvungna att göra som de blev tillsagda. Eva tycker att det är bättre på den nuvarande arbetsplatsen ”Linda och Sofia, de tycker jag är jättebra”. Eva anser att de är vänliga och lyssnar på henne.

#### *Demokratikursen och konferenserna*

Eva har deltagit på demokratikursen. Hon fick veta av sin arbetsledare att kursen fanns och hon hade även frågat Eva om hon ville gå på den. Eva tycker att den har varit bra. De pratade om olika högtider, fick möjlighet att köpa lite böcker. Eva tycker om böcker, hon brukar läsa när hon har möjlighet och tycker bland annat om att läsa om hundvalpar ”de är mysiga hundvalpar”. Hon skulle dock inte själv vilja ha någon hund för det är mycket jobb med hundar anser hon. Hon är också rädd för en del hundar, taxar tycker hon exempelvis är äckliga för de vill bitas, men pudlar ”älskar” hon. När Eva växte upp så hade hennes föräldrar

lite djur och de brukade hon hjälpa till med. Hon tyckte om det , men ”det var inget väl lönat” det var i alla fall höns och en häst.

Eva har inte lärt känna några nya personer på demokratikursen. De som gick tillsammans med henne kände hon sedan tidigare. De pratade bland annat om att man måste lära sig säga ja och säga nej. Att man inte skall släppa in vem som helst då en del människor är farliga. De brukade också tala om att det här med att bestämma och att det är viktigt att lära sig säga ifrån. På frågan om Eva tycker att det är svårt att säga ifrån säger hon ”både ock”. Det är svåra frågor jag vet inte riktigt vad jag skall säga”. Hon säger att hon aldrig har upplevt att det är någon som är dum mot henne.

Eva har också deltagit i konferenserna kring demokrati på Södra Vätterbygden. Hon tycker att det har varit bra. De har talat om att ”jag är bra och jag duger”. Eva anser att man behöver prata om det även om hon själv upplever att hon duger.

### *Inflytande*

Eva tycker inte att hon kan göra vad hon vill alltid ”Nää på jobbet är det bäst att fråga personalen så de får säga det”. Hon frågar alltid vad hon skall göra och det hon blir ombedd att utföra gör hon. På måndagar brukar hon städa toaletterna. Men ”nu när det är dagar mellan jul så sitter vi och myser det mesta”. Alla är dock inte på arbetsplatsen i mellandagarna utan är hemma för att vara julleddiga.

Eva vill hellre åka till jobbet än att vara hemma, ”det är jobbigt att gå hemma”, ”lite tråkigt” tycker hon.

Kommentar. Man kan tolka det som att Eva upplever en tristess när hon är hemma och är ledig.

Eva anser att hon får bestämma saker och ting där hon bor. Det är ingen som enligt henne försöker att bestämma över henne. När det gäller inflytande över olika saker anser Eva att hon får bestämma om det som rör henne. Hon handlar själv och gör sina inköpslistor. Det har funnits en närbutik men den lades ned då den inte lönade sig. Nu går hon till en annan affär och handlar. Eva går också och handlar sina kläder själv men har ibland med sig någon när hon skall göra det. Hon brukar själv be någon följa med.

Hon anser att det är viktigt att kunna bestämma om det som man skall handla som mat, kläder samt när man skall duscha och städa. Ibland kan det vara bra att bestämma tillsammans med andra t ex när klädinköp skall göras.

### *Attityder till sina egna möjligheter*

På frågan vad Eva tycker att hon är bra på svarar hon ”stryka är jag bra på och plocka i diskmaskinen, plocka ur i synnerhet. Plocka i, det kan vara lite äckligt att ta i matrester. Man får slänga det i slasken och det tycker jag är lite obehagligt”. Hon tycker också att hon är bra på att stryka ”de där stora dukarna med och de kan vara lite tråliga att stryka, stora dukar”.

På jobbet så bestämmer personalen vad som skall göras och det anser Eva vara det bästa. Hon anser inte att hon själv skall besluta mer över vad som skall göras på dagarna ”Det är ju inte mitt yrke, så då får man ju inte bestämma”. Det dagcentret som Eva arbetar på är stationerat på en kurs och konferensgård. De utför arbete på anläggningen som att ”städa däruppe, sopa golven och sedan är det de som moppar och dammsuger”. Hon beskriver vidare att hon brukar ”vattna träden samt plocka i och ur diskmaskinen där uppe”. Hon brukar inte diskutera med sina arbetskamrater hur de skall lägga upp arbetet utan det gör personalen.

Eva umgås med sina vänner på fritiden samt med personalen. Förutom att titta på TV så händer det att de träffas i personallägenheten som finns i anknäring till bostaden. Där dricker de kaffe men de får inte ”utnyttja den för ofta” då personalen inte vill att de skall ”smutsa ned”. Eva har inga synpunkter på vad hon tycker om det och på frågan om de som varit där inte själva kan göra i ordning efter sig utan kommenterar bara att ”de får mycket att städa” och ”de betror väl oss inte om så mycket”. Hon upplever att det är på det sättet.

Eva berättar att hennes vänner är både sådana som hon känt sedan tidigare och som tillkommit genom åren. En del känner hon igen från Samhall. Förutom att prata och fika när de träffas så händer det att de åker på olika utflykter sommar, höst och vår. Gå på bio eller restaurang brukar hon inte göra med sina bekanta däremot händer det att de går på kondis. Det är då i flesta fall de som hon bor granne med i ”boendet”. Men de går inte alla på en gång, två och två eller högst tre brukar de vara. Då det för det mesta är två personal så har de bestämt tillsammans att de skall göra på det viset. Om det bara är en personal som arbetar blir det lite stressigt. På frågan om de inte kan gå själva svarar Eva ”nej det gör vi inte så ofta”. Eva kan ju gå och handla själv men hon vill inte gå på kondis själv med sina bekanta ”jag tycker kakorna är dyra med” säger hon.

Evas vänner har aldrig berättat för henne vad de tycker att hon är bra på så det vet hon inte. På frågan vad som hon tycker är svårare att göra säger Eva ”det vet jag inte, det var en svår fråga”. Hon ger dock något exempel ”när det ska va mattor att dammsuga, det har hänt någon gång att det kan vara lite svårt”.

### *Kunskap om hur man kan få hjälp och inflytande*

När det gäller ekonomin så har Eva en person som hjälper henne, en god man. Den gode mannen brukar komma och hjälpa henne när det är dags för att betala räkningarna. Eva brukar ringa till henne när det skall göras.

När det gäller kunskapen om hur man gör när man bestämmer om olika saker så är det ingen som har lärt Eva hur man gör det hon bara vet det ändå.

Eva brukar gå när hon skall till affären för att handla eller skall till jobbet. Hon åker inte taxi för det tycker hon är för dyrt. Enda gången som hon använder något färdmedel är när hon skall till sin undervisning och då åker hon "länstrafikbussen".

Hon går till busshållplatsen och väntar men "det kan vara lite tråkigt att stå och vänta där då". På frågan om det finns några busskurer säger hon "busskurer?". Jag förklarar för henne att det är en kur med tak över så att man slipper bli blöt när det regnar. Nää säger Eva "det finns det inte, då får man ha regnjackor". Vi samtalar lite kring att man kan skriva till kommunen och påtala när det är något som man vill förändra. Eva känner inte till det. När vi samtala om vilka som sköter vägarna tänker hon på vägverket. Hon känner inte till att även kommunen sköter sådant. Det har ingen berättat, "de brukar inte prata om det".

### *Beteende*

När Eva har problem så försöker hon att lösa problemet genom att pröva på olika sätt. Hon ber inte någon av sina arbetskamrater eller vänner om hjälp utan då får personalen säga till hur man skall göra.

Eva säger att hon har svårt med att komma upp hon vill gärna ligga på morgonen men personalen "ser till att jag kommer i tid till jobbet". Linda och Sofia på Evas jobb säger ingenting ifall hon kommer för sent.

### *Information/kommunikation*

Eva har ingen radio utan hon brukar se och lyssna på TV istället. Hon tittar på TV på kvällarna och det varierar lite när hon går och lägger sig. De program hon tittar på är rapport och väder för att följa med vad som händer. Olika serier som "Skilda världar" samt "Tre kronor" brukar hon titta på om det är bra "det är intressant att se hur de har det". Långfilmer och program om kungafamiljen är andra TV program som hon tycker är intressanta.

Hon har också skivspelare och band men det har hon fått nog av för tillfället "det kan bli tröttsamt i längden". När man hör samma skivor många gånger så anser hon att det blir "lite tråkigt". Eva har en dagstidning och den läser hon varje dag. Det som hon tycker är mest intressant att läsa om är vad som händer



runt omkring i trakten. Hon brukar också läsa vad det är för mat på det äldreboende som levererar maten dit där hon bor ”Nu får man schema redan på tisdagen”. Eva berättar för mig vad han heter som kör maten och frågar ”är han bekant”. På helgerna laga Eva mat själv hon tycker att det blir för dyrt att köpa färdig mat varje dag.

Eva går på undervisning där hon läser matte, svenska och data. Hon använder datorn som ett verktyg i undervisningen ex skriva lite ur böcker och se hur olika ord passar ihop. På frågan om hon tycker att det är bra säger hon ”ja det är väl inte så dumt”. Hon tycker att hon lärt sig en del. Hon har ingen dator hemma det vill hon inte ha då hon inte anser att hon har någon användning av den.

Telefon och klocka har hon dock. Eva har haft en egen telefon sedan hennes föräldrar dog. Hon tycker att det är viktigt att ha en egen telefon, hon vill inte ha den ihop med de andra. Alla hennes kompisar har telefoner och hon anser att det är viktigt att få prata ifred.

Hennes väckarklocka är en ”med en signal som ringer”. På frågan om hon hör klockan när den ringer eller om hon stänger av den och vänder sig på andra sida så säger hon ”jag har den inte påknäppt”.

Eva tycker att det är bra att det finns olika tekniska saker som telefon, klockor, TV och datorer. Den betydelse som hon anser att olika medier kan ha är att man ”får veta vad som händer ute i stora världen”. Telefonen är ett viktigt redskap för att nå sina kompisar.

### **Övrigt**

På frågan om Eva har upplevt svårigheter med sitt handikapp säger hon ”vad har jag för sorts handikapp? Handikapp har vi alla som är här, jag vet inte vad jag skall säga om det”. Det är inga speciella bekymmer med det ”det är väl så med alla som är här, han har ett handikapp NN också”. På frågan om de brukar prata om det på demokratikursen eller konferensen svarar Eva ”om handikapp, nå det brukar vi aldrig göra, men jag är inte utvecklingsstörd, psykiska besvär som jag inte klarar av”.

Kommentar:

Det märks att Eva blir upprörd när vi kommer in på frågor som berör hennes funktionshinder. Hon beskriver hellre sitt funktionshinder som psykiskt och anser inte att hon är utvecklingsstörd.

Eva tycker inte om att ordet utvecklingsstörd som ett namn på ett funktionshinder ”det är väl obehagligt?”. Eva säger ”det är på gränsen att jag är här i omsorgerna, det är på gränsen, de visste inte vad de skulle göra av mig för jag var inte utvecklingsstörd.

”Lite begåvningshandikapp är det ju för jag behärskar inte mina psykiska besvär”. Eva läser och skriver och anser att hon får det stöd som hon behöver.

Framtiden tänker hon inte så mycket på ”jag tänker inte så långt, jag lever och tar dagen som den kommer”.

Eva återkommer i samtalet till det här med handikappet ”som jag sa förut att det är på gränsen att jag är här, det var svårt för kommunen”. På frågan om hon har tänkt på att hon skulle vilja vara någon annanstans så säger hon ”ja det skulle vara på Samhall och med psykiskt boende. Ja trivs så bra där jag är, det är så bra, det är så jätte bra så”.

Hon kan kommunicera med alla men betonar återigen att alla som är här har ett handikapp och att de har det på Samhall också. Vi samtalar om att det finns många som har handikapp och att det inte är något som man själv kan rå för. Eva berättar att ”ibland när jag är lite arg på dem då kan jag säga idioter om dom, förr kallade de ju Nannelund för idiothem. Men de säger inte så nu, de förstod ju inte bättre förr”.

Eva känner folk som har gått på Nannelund men själv gick hon i vanlig skola. När det gäller hennes nuvarande situation så menar hon att allt är bra som det är och det finns inget som hon vill ändra på för tillfället.

## 6 RESULTATDISKUSSION

Att ha möjlighet till inflytande få ett bra bemötande ha sociala relationer och möjlighet till information- och kommunikation är för många en självklarhet. För personer med funktionshinder av skilda slag är så dock inte fallet. Studier under 1980-1990 talet visar att för personer med utvecklingsstörning så är möjligheten till inflytande begränsat (Brodin & Renblad, 1999; Jarhag, 1993; Söder 1989).

Hur ser då personer med utvecklingsstörning själva på sin situation?

Syftet med denna studie är att få en fördjupad förståelse för vad det i praktiken innebär utifrån deras egen beskrivning av hur de ser på inflytande.

Frågeställningen är

Hur resonerar personer med lindrig och måttlig utvecklingsstörning som deltagit på vuxenskolans demokratikonferenser om inflytande, bemötande, sociala relationer och information- och kommunikation.

Resultatet i studiens del ett och två visar att ett stort antal av deltagarna på konferenserna upplever brist på inflytande. De anser att det är viktigt att få vara med och bestämma över sitt eget liv som att ha inflytande över sina pengar, sin kärlek och vem man skall vara sambo med. Arbetet, kläder, boendet inredning, möbler och sin fritid är annat som man anser sig ha brist på inflytande över.

Demokrati är enligt deltagarna att få vara med och bestämma, att få ha inflytande över sitt liv. Deltagarna betonar vikten av att få säga sin mening och beskriver de svårigheter som uppstår när deras åsikter inte sammanfaller med personalens.

Bemötande frågor har också penetrerats flitigt. Att bli bemött med respekt och att få den hjälp man behöver men varken mer eller mindre är viktigt. Det förekommer att man ibland känner sig kränkt i olika situationer

Sociala relationer och vikten av dessa har belysts. Att ha vänner och grannar som man kan känna social delaktighet med är av stor vikt men även personalens betydelse har lyfts fram av deltagarna. Att få känna ömhet, kärlek, trygghet och stöd är en viktig del av livet.

Information -/och kommunikation är enligt deltagarna i studien att få veta vad som händer. Information kan man få genom att någon berättar för en vad som skall ske, läsa på anslagstavlor eller genom TV, radio, telefonkatalogen och tidtabeller. Deltagarna lyfter fram de problem som finns ibland med att förstå information. Det kan vara svårt att förstå svåra ord, man kanske inte kan läsa allt och det kan vara svårt att förstå skrivstil. Bilder är ett bra komplement men de kan ibland behöva förklaras med en enkel text.

Det framkommer också i studien att många på olika sätt kommer i kontakt med informations-/och kommunikationsteknik.

När det gäller resultatet från delstudie tre med de två respondenterna så framkommer det att de till vissa delar upplever att de har inflytande. Det finns dock några skillnader mellan Anders och Evas upplevelser, både när det gäller deras möjlighet till inflytande och deras attityder till sina egna möjligheter. Anders har en mer positiv syn på sina möjligheter till inflytande och visar också på en större självuppskattning än Eva. Evas beskrivning av sitt liv visar att hon upplever bristande tillit både från omgivningen och till sig själv samt att hon ofta upplever en viss tristess i tillvaron. Både Anders och Eva är klara över vad de behöver för hjälp och vad de klarar själva. Resultatet visar också på att när det gäller saker som de behöver hjälp med i vardagen så vet de hur de skall ta reda på det. När det gäller kunskap om hur man kan påverka på samhällsnivå så framkommer det inte att respondenterna vet hur man skall påverka där. När det gäller informations-/och kommunikationsteknik så har båda respondenterna olika erfarenheter av det. För Anders är radio, telefonen och datorn ett viktigt redskap medan Eva anser att telefon och TV har en viktig funktion för henne. Ett annat medium som enligt respondenterna är viktigt för att få information är dagstidningar.

### *Empowerment*

Med makt menas en persons eller olika socialgruppers möjlighet att styra eller dominera andra deras aktiviteter eller beteende. Neath och Schreiner (1998) diskuterar tre former av makt utifrån detta synsätt. Personlig makt, makt över och jämställd makt eller makt med. Makt består enligt Foucault (1989) av en rad styrkeförhållanden mellan olika människor. Dessa styrkeförhållanden kan avse förhållandet mellan människor eller avse individuella särdrag som graden av verbal förmåga, tekniskt kunnande eller fysisk styrka. Få av deltagarna förefaller ha någon personlig makt utan det handlar mycket om omgivningens makt över dem. Deras styrkeförhållande till sin omgivning baseras på flera av de faktorer.

Empowerment är en form av egenmakt och handlar om möjlighet till självbestämmande. Det innebär att man har möjlighet till inflytande och delaktighet. Filosofin bakom begreppet grundar sig på allas lika värde och jämställdhet (Björck-Åkesson, Brodin & Fälth, 1997). I studien framkommer det att få av deltagarna på konferenserna eller demokraticirkelarna upplever att de har möjlighet till självbestämmande. De upplever sig inte heller som jämställda eller lika värda som andra i samhället.

Det arbetssätt som empowermentfilosofin förordar handlar om att man utgår från styrkor och resurser hos individen. Många av de som gett uttryck för sina synpunkter i denna studie upplever inte att deras möjligheter tas tillvara.

### *Inflytande*

Inflytande i ett teoretiskt perspektiv handlar om allt från att kunna påverka sina egna samt andras handlingar, beteende, normer och värderingar (Neath & Schreiner, 1998), till att bli betraktad som en jämställd individ och ha möjlighet att fatta olika beslut i vardagen (Mannergren, 1993). Historiskt sett så har personer med funktionshinder placerats i en passiv roll (Zirpoli, Wieck, Hanox och Skarnulis, 1994) i det sociala samspelet.

Frågan är då vad innebär inflytande i praktiken för personer med utvecklingsstörning? Enligt deltagarna på konferensen så innebär det att få ha inflytande över sitt liv samt göra val när det gäller vad man skall köpa för kläder, möbler mm. Att kunna flytta hemifrån, få säga sin mening och att hjälpa andra att säga sin mening. De anser att det är viktigt att ha inflytande över sina pengar, sin kärlek och vem de vill vara sambo med.

Empowerment innebär att ha kontroll över och kunna påverka sin situation på olika nivåer. De upplevelser och uttryck som enligt dem kan beskriva vilken grad av empowerment personen ifråga har är attityder, kunskap och beteende (Koren, DeChillo & Frisen, 1992). Empowerment /självbestämmande skall också enligt Pollawy, Patton, Smith och Smith (1996) ses som en livslång process och att grunden för det är att man upplever personlig kontroll, optimism, självuppskattning och tillhörighet och i intervjuerna med Anders och Eva har dessa faktorer analyserats.

I intervjun med Anders framkommer det att han anser att han har möjlighet till inflytande, att folk lyssnar till honom och att han vet hur han skall bete sig för att få hjälp eller information kring det han behöver veta. Han berättar dock i slutet på intervjun att konferenserna har varit viktiga för honom. Han har fått lära sig där hur man kan göra i olika sammanhang samt diskutera problemen och konsekvenserna av sitt funktionshinder. Eva anser att hon har inflytande i sin bostad men inte på arbetet. Hon ger inte heller uttryck för att ha kontroll över den hjälp hon behöver eller att hon känner till hur hon skall kunna påverka mer än på individnivå. Eva uppger vid flera tillfällen under intervjun att hon anser att personalen är de som skall bestämma på arbetsplatsen.

Anders förefaller vara optimistisk han får god respons av sina vänner, de säger vad han är bra på samt ger uttryck för att de vill att han skall vara med dem och

göra saker. Anders och se ljust på framtiden. Evas vänner förefaller inte ge samma typ av respons och hon tänker inte så mycket på framtiden utan mer på här och nu. Hon ger dock uttryck för att hon anser att hon duger och att hon upplever delaktighet med sin omgivning och sina vänner. Samtidigt så framkommer det att varken hon själv eller omgivningen inte alltid tror på hennes förmåga.

Resultatet vad gäller möjlighet till inflytande i denna studie varierar dock och i källstudien är det många som anser att de inte har något inflytande över sitt dagliga liv. Jarhag (1993) anser att det finns skillnader i möjlighet till inflytande beroende på var man bor och enligt Edgerton (1990) om man är i eller utanför servicesystemet. Vilken form av boende som deltagarna på de olika konferenserna har framkommer inte i materialet. Men det framkom från cirkelledaren på konferensen år 2000 att många bor i gruppboende. Anders har en egen lägenhet och Eva bor som hon uttrycker det i "ett eget litet boende" de uttrycker också en mer positiv syn på sina möjligheter till inflytande än de övriga i studien.

### *Bemötande*

I resultatet av studien så framkommer det att deltagarna blir glada när omgivningen visar dem hänsyn, hjälper dem med det de behöver ha hjälp med eller när de får visa vad de kan. I den kartläggning som har gjorts i SOU 1999:21 angående bemötande av personer med funktionshinder visade det sig dock att många personer med funktionshinder känner sig kränkta, kontrollerade och ifrågasatta. Det framkommer även i denna studie. Deltagarna på konferenserna gav uttryck för att de blivit kränkta, känner sig rädda och inte vågar säga ifrån av rädsla att såra sin omgivning. Exempel som de gav var att personalen gick in i deras rum och rotade, lånade telefonen för att ringa privatsamtal och kom in oanmälda på deras rum ex när de hade besök. De tyckte inte heller om när personalen hade möten där de samtalade och deltagarna inte fick information om vad som hade diskuterats. Foucault (1982) menar att makt och kunskap har ett nära samband. Hultqvist och Petersson (1995) anser att den som på olika sätt försöker styra eller utöva makt har en föreställning om det som skall styras. Personalens makt är en viktig fråga i sammanhanget. Hur de ser på sig själva och dem de är satta att hjälpa. Detta hänger ofta nära samman med samhällets värderingar och attityder till marginaliserade grupper i övrigt (Renblad, 1998).

Söder beskrev i sin artikel (1989) de föreställningar som fanns bland de professionella om personer med utvecklingsstörning dvs myten om den eviga barndomen där personer med funktionshinder anses vara i behov av samma restriktioner och beskydd som barn. Överbeskyddande attityder kan leda till en vag och negativ självbild.

Carlsson (1998) som själv deltagit på de flesta av vuxenskolans konferenser tar upp det faktum att det finns människor inom omsorgsverksamheten som anser att det är negativt att personer med utvecklingsstörning får kunskap och ifrågasätter om det är nödvändigt. Han lyfter även fram den roll som beslutsfattare spelar i olika sammanhang. Makt är enligt Foucault (1982) i sig varken negativt eller positivt utan får sin betydelse utifrån hur det används.

Brodin och Fasth (1999) menar att autonomi d v s självständighet och oberoende är två sidor av samma sak. Hur oberoende kan man då bli med ett svårt funktionshinder. Däremot kan man precis som Independent living rörelsen påpekar fatta självständiga beslut och göra val om de bemyndigas till det.

Anders berättar att han ibland har stött på otrevligt bemötande när han är och badar och Eva lyfter fram att personalen där hon bor inte betror dem om så mycket. Samhällets attityder och värderingar har förändrats över tid men det finns fortfarande föreställningar, attityder och värderingar kvar som är till men för personer med utvecklingsstörning.

Kennedy (1994) beskriver i sin artikel en rad olika situationer som han betraktar som integritetskränkande; han anser att privatlivet invaderas, att han ständigt blir utvärderad och att allt som han skall göra i privatlivet måste definieras i särskilda program. Kennedy anser att det är viktigt att fråga den person det gäller vad hon/han vill eller vilka må personen ifråga ha samt att betrakta den det gäller som en jämlik människa. Carlsson (1998) av vuxenskolan också vikten av inte tala över huvudet på personer med utvecklingsstörning.

### *Sociala relationer*

Att ha ett socialt nätverk och ett socialt liv är av vikt både för vårt fysiska och psykiska välbefinnande. I denna studie framkommer det med all tydlighet vilken betydelse som deltagarna ger sina kompisar, vänner, grannar, familjen, dem de sällskapar eller är sambo med även personalen. Detta skiljer sig inte från hur folk i allmänhet resonerar kring detta. Många som arbetar inom omsorgsverksamheten är införstådda med detta. Det finns dock professionella som inte har förstått eller har möjlighet att sätta sig in i att människor med utvecklingsstörning har känslor och behov precis som alla andra även om deras möjlighet till att kunna tänka i abstrakta termer är begränsat. Det är heller inge skillnad för personer som inte har någon verbal kommunikation då förmågan till att förstå språk, tänka, ha åsikter och känslor inte är avhängt det talade språket (Renblad, 1998; Brodin & Renblad, 1999)

Enligt Kennedy (1994) har samhället en tendens att klumpa samman personer med funktionshinder och han anser att de professionella skall tänka på att behandla människor med funktionshinder på samma sätt som de själva skulle

vilja bli behandlade. För att få till stånd en förändring menar han att vi alla behöver arbeta tillsammans, lyssna på varandra och dela på ansvaret för att få till stånd en förändring.

### *Information-/och kommunikation*

Foucault (1982) anser att mycket av möjligheten till inflytande ligger i de sociala nätverk som finns runt en människa. Att ingå i ett socialt nätverk inkluderar kommunikation och ömsesidigt engagemang. Det handlar om möjligheten att kunna kommunicera, de interpersonella relationerna samt tillgång till information och kunskap. För att kunna ha inflytande, vara en del i ett socialt sammanhang behövs information och kunskap. I studien framkommer att medier som radio, TV och tidningar är viktiga i det sammanhanget. Även telefoner. Eva beskriver vikten av att ha en egen telefon för att kunna tala med sina vänner och för att kunna tala ostört. En av deltagarna på konferensen år 2000 berättar att hon inte har råd med en egen telefon för tillfället. För att få låna den som finns på gruppboenden där hon bor måste hon beställa tid i förväg.

Resultatet från projekt VITSI visade att möjligheten till kommunikation via videotelefon för dem som inte hade möjlighet att kunna använda vanlig telefon gav vinster för den enskilde. Flera av deltagarna i projektet fick möjlighet att etablera och upprätthålla kontakter, stimulerades till att kommunicera mer både verbalt och med stödjande och alternativ kommunikation blev självständigare och för vissa innebar det en ökad integration i samhället (Brodin & Renblad, 1999).

### **Sammanfattning**

Resultatet i denna studie visar att inflytande för personer med utvecklingsstörning handlar inte i första hand om att ha makt över andras attityder, värderingar eller handlingar utan att få besluta om det som gäller deras eget liv. De sociala relationerna är av stor betydelse. Det är viktigt att ha vänner som man kan tala om allt med och som inte för saker vidare. Det finns personal som är bra och de anser att arbetsledarna på jobbet har en viktig uppgift att hjälpa till på olika sätt. Deltagarna lyfter också fram att det är viktigt att bli älskad då alla människor behöver bli sedda, älskade och bekräftade. När det gäller bemötande så framkommer det positiva upplevelser. Men det finns ett antal utsagor om kränkningar, att de är rädda, att de inte är betrodda och att deltagarna inte vågar säga vad de tycker. De anser det svårt när de själva och personalen inte har samma åsikt. Information och kommunikation anse som viktigt för att kunna få veta vad som händer och för att kunna tala med sina vänner. Här spelade både radio, TV, dagstidningar och telefoner en viktig roll. En intressant faktor är att



alla deltagare har klockor men använder dem inte för att hålla reda på tiden att komma till arbetet. Frågan är om de har rätt tids hjälpmedel?

*Framtida frågor*

Den frågeställning som uppkommit är på vilket sätt informations-/och kommunikationsteknik kan ge ökade möjligheter till inflytande i vardagen för personer med funktionshinder utifrån deras eget resonemang kring informations-/och kommunikationsteknik.

## REFERENSER

- Björck-Åkesson, E. Brodin, J. & Fälth, I-B. (1997). *Åtgärder-Sampel-Kommunikation. En modell för tidig familjeorienterad intervention*. International WRP och Högskolan för Lärarutbildning och Kommunikation (HLK) Högskolan i Jönköping.
- Brodin, J. & Alemdar, I. (1995). *Videotelephones. A tool for facilitating communication and social integration for people with moderate mental retardation*. Research report No 13. Technology, Communication, Disability. Stockholms Institute of Education. Department of Special Education.
- Brodin, J. (1997). *Självuppfattning hos personer med utvecklingsstörning. En intervjustudie*. Forskningsrapport nr 15, 1997. Teknik, Kommunikation, Handikapp.
- Brodin, J. (1997) *Vänskap. En intervjustudie med personer med Utvecklingsstörning*. TKH-rapport 15. Lärarhögskolan i Stockholm: Institutionen för specialpedagogik.
- Brodin, J. & Renblad, K. (1999). *Videotelefonen. Ett medium för socialt samspel för personer med utvecklingsstörning*. Forskningsrapport nr 24, 1999. Teknik, Kommunikation, Handikapp.
- Brodin, J. & Fasth, Å. (1999). *Att fånga dagen och framtiden. En studie om livssituationen för ungdomar med rörelsehinder och /eller andra funktionshinder*
- Bronfenbrenner, U. (1979) *The ecology of human development*. London: Harvard University Press.
- Carlsson, M. (1998). *Demokrati - en rättighet för alla i T.Denward. Vad betyder demokrati ? "Det spelar ingen roll om man är skåning eller smålänning, allas lika värde. Det handlar om att delta i samhället"* (cirkeldeltagare) Slutrapport mars 1998. Studieförbundet Vuxenskolan, Jönköpings Distrikt.
- Edgerton, B.R.(1990). *Mild Mental Retardation and the 1990s*, s18 -32 in A.Gustavsson och M.Söder (red) *Normalization and then?* FoU Rapport 1993:3 Stockholm College of Health and caring Sciences.

- Foucault, M.(1982). The subjekt and the power i *Beyond structuralism and hermeneutics*, Dreyfus, H.L. & Rabinow, P. Brighton.
- Foucault, M. (1986) (3 uppl.). *Vansinnets historia under den klassiska epoken*. Originalets titel *Historie de la folie à l'age classique*  
Lund: Arkiv förlag
- Hultqvist, K. & Peterson, K. (1995). *Foucault. Namnet på en modern vetenskaplig och filosofisk problematik. Texter om maktens mentaliteter, pedagogik, medicinsk sociologi, feminism och biopolitik*.  
Stockholm: HLS förlag.
- Hörnqvist, M. (1996). *Foucaults maktanalys*. Stockholm: Carlssons förlag
- Jarhag, S. (1993). *Inflytande i vardagslivet – närstudie för tre utvecklingsstörda personers inflytande i sitt vardagsliv*. (Rapport från projektet Omsorgerna i förändring). FoU - Rapport 1993:1, Hälsö högskolan.
- Kennedy, M.J.(1994). The disability blanket. *Mental retardation*, 32, No 1, p74-76.
- Koren, P.E., De Chillo, N. & Friesen, B. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *REHABILITATION PSYCHOLOGY*. Vol.37, no.4, p305-321
- Lagerheim, B. (1988) Att utvecklas med handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Mannergren, B. (1993) Independent Living – ett självständigt liv. En social rörelse bland handikappade. Utkik 1993: 5 Rapportserie inom det kommunikationsvetenskapliga området. Högskolan i Jönköping
- Neath, J. & Schriener, K. (1998). Power to people with disabilities: empowerment issues in employment programming. *Disability & Society*, Vol. 13, No. 2, 1998, p 217-228.
- Paulsson, K. (1999) ”Dom säger att jag ser mer normal ut med benproteser”. Om samhällets krav kontra barns behov. Pedagogiska institutionen vid Stockholms Universitet.

- Polloway, E.A., Patton, J.R., Smith, J.D. & Smith, T.E.C. (1996) Historic changes in mental retardation and developmental disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(1996), N1 p3-12.
- Renblad, K. (1998). *Socialt nätverk. Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras sociala nätverk. En Intervjustudie*. Forskningsrapport n 21, 1998. Teknik, Kommunikation, Handikapp.
- Rose, N. (1995). Politisk styrning, auktoritet och expertis i den avancerade liberalismen i *Foucault. Namnet på en modern vetenskaplig och filosofisk problematik. Texter om maktens mentaliteter, pedagogik, medicinsk sociologi, feminism och biopolitik* Hultqvist, K. & Petersson, K. (red). Stockholm: HLS förlag.
- Rose, N. (1996a). *Inventing our selves. Psychology, Power and Personhood*. Cambridge: University Press.
- Rose, N. (1996b). Governing "advanced" liberal democracies in *Foucault and political reason. Liberalism, neo-liberalism and rationalities of government* (ed) Barry, A., Osborne, T. & Rose, N.
- SOU (1990). *Handikapp och välfärd ? En lägesrapport 1990*:19.
- SOU (1992). *Ett samhälle för alla 1992*:52.
- SOU (1999) *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötande av personer med funktionshinder 1999*:2.
- Söder, M. (1989). Oberoende och autonomi – om vuxenblivande för ungdomar med funktionsnedsättningar i *Socialmedicinsk tidskrift*. Nr 4 (s 155-160).
- Tideman, M. (1996). Levnadsvillkor för funktionshindrade i M. Tideman (red) *Perspektiv på funktionshinder & Handikapp*. Stockholm: Johansson & Skyttmo Förlag AB.
- Zirpoli, T.J., Wieck, C., Hancox, D. & Skarnulis, E.R. (1994). Partners in policymaking: The first five years. *Mental Retardation*, 32 No 6, p422-25

## **Frågeguide. Inflytande i ett brukarperspektiv**

Inflytande på arbetet, i bostaden och på fritiden

### **Brukarperspektiv på inflytande**

- Att bestämma sådant som berör en själv
- Vad är viktigt att bestämma om
- Vad är viktigt att bestämma själv
- Vad är viktigt att bestämma tillsammans med andra
- Vad vill du bestämma om

### **Attityder**

- Vad är du bra på
- Har du några vänner
- Vad tycker dina vänner att du är bra på
- Är människor ute i samhället vänliga
- Tycker du att du är bra på att bestämma olika saker
- Skall man bestämma allt själv
- Bryr sig någon om det du bestämmer

### **Kunskap**

- Vad behöver du hjälp med
- Hur gör du när du behöver hjälp
- Vem kan berätta om vilken hjälp man kan få
- Hur gör du när du bestämmer
- Hur har du lär dig vad man kan bestämma om
- Har någon lärt dig hur man gör för att bestämma
- Vem bestämmer om olika saker på ditt arbete, i bostaden, i samhället  
ex var du skall arbeta, bo eller vad du kan göra på fritiden

### **Beteende**

- Brukar du pröva olika sätt för att klara av något som är svårt
- Brukar du göra på olika sätt för att kunna få bestämma
- När något är svårt brukar du bara tänka på att det är svårt eller tänker du också på hur man skall klara av det
- Brukar du be personalen om hjälp med olika saker som är svårt
- Brukar du be någon vän om hjälp med olika saker som är svårt
- Brukar någon visa dig hur du skall göra för att klara det du inte klarar själv

### **Informations- och kommunikationsmedier**

Har du någon Varför /varför inte

- Tv
- Radio
- Bandspelare
- Skivspelare/CD spelare
- Dator
- Telefon
- Klocka
- Tidning

