

Delaktighet - ideologi och vardagsliv Hur man kan förstå erfarenheter hos personer med inlärningshandikapp.

Doktorsavhandling av Anette Kjellberg 2002 vid Linköpings universitet.
Avhandlingen finns endast på engelska med titeln *Participation - Ideology
and Everyday Life. How to understand the experiences of persons with
learning disabilities.*

Innehåll:

Inledning	sidan 3
Delstudie III	sidan 4
Delstudie IV	sidan 4
Diskussion	sidan 5
Avslutning	sidan 6

Inledning

Avhandlingen bygger på fyra delstudier, varav de två första syftar till att analysera dels en kunskapsmodell för arbetsterapeuter, Model av Human Occupation (MOHO) dels den svenska versionen av ett bedömningsinstrument, Assessment of Communication and Interaction Skills (ACIS).

Följande sammanfattande anmälan avser delstudie III och IV, vilka utgår från 23 intervjupersoners perspektiv. Intervjupersonerna ingår i personkrets 1 enligt LSS, Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade och har lindrig och måttlig utvecklingsstörning. Anette Kjellberg använder sig av det engelska begreppet persons with learning disabilities, motsvarande det svenska begreppet personer med utvecklingsstörning, beroende bl a på att ett avgörande synsätt i studierna handlar om samspelet mellan individen och hans/hennes miljö. Detta anknyter också till det miljörelaterade handikappbegreppet som används i Sverige.

Studiernas övergripande syfte är att utvidga och fördjupa förståelsen av samspelet mellan personer med utvecklingsstörning och deras miljö. Kjellberg använder sig av ett brett miljöbegrepp, som innefattar kulturell, samhällelig, fysisk och social miljö. Hon analyserar sedan individernas uppfattning om självbestämmande och medborgarskap mot bakgrund av rådande ideologier.

Självbestämmande, inflytande, tillgänglighet, delaktighet, kontinuitet och helhetssyn är de bärande principerna i den svenska handikappolitiken som den uttrycks i SOU 1991:46, Handikapp, Välfärd, Rättvisa, betänkande från 1989 års Handikapputredning. I LSS från 1993 sägs på liknande sätt att ”insatserna enligt denna lag skall bidra till likhet i levnadsförhållanden och full delaktighet i samhället.” Kjellberg gör en analys av de delaktighetsideologier som varit rådande i Sverige sedan 1960-talet, där hon menar att Normaliseringsprincipen och 1967 års Omsorgslag betonar möjligheterna till den personnära delaktigheten medan nuvarande lagstiftning mer accentuerar en samhällsdelaktighet.

Delstudie III

Denna studie avser att beskriva hur personer med utvecklingsstörning upplever sina möjligheter att delta i beslutsfattande under arbete, vilket här avser daglig verksamhet, och under fritid. Tre olika nivåer i beslutsfattande kan urskiljas, *beroende*, *interberoende* och *oberoende*. Ett *beroende* innebär att personal eller andra personer i omgivningen har en dominerande roll och att dessa inte tar med personen med utvecklingsstörning i beslut som rör denne. I *interberoendet* samverkar personen med utvecklingsstörning och andra när det gäller att besluta. En person som fattar sina egna beslut definieras slutligen som *oberoende*. Genom att använda sig av dessa tre nivåer i beslutsfattande kan studien urskilja olika profiler för hur intervjupersonerna samspekar med omgivningen.

1. Beroende både under arbete och fritid. Personerna kunde inte ange några exempel på faktorer där de kunde påverka delaktigheten i vardagslivet.
2. Beroende under arbetet och interberoende på fritiden. Man hade viss kontroll över sin ekonomi, men rutiner och personalattityder hindrade självbestämmande i arbetet.
3. Beroende under arbetet och oberoende på fritiden. En faktor som underlättade självbestämmandet var rätten enligt LSS att ha kontaktperson. Detta gav möjlighet att delta i självvalda aktiviteter. Personalens attityder och kommunens dåliga ekonomi angavs som hinder för självbestämmande i arbetet.
4. Interberoende både under arbetet och på fritiden. Egen lägenhet och egna grejor liksom möjligheten att träffa vänner angavs som positivt för självbestämmandet, medan kommunala bestämmelser angavs som hinder. På arbetsplatsen var personalens attityder och typ av aktiviteter avgörande för självbestämmandet.
5. Interberoende under arbetet och oberoende under fritiden. På arbetet var personalens attityder och de formella mötena på dagcentret faktorer som underlättade medan täta personalbyten angavs som hinder. På fritiden angavs som hinder att man hade bristande tillgång till utbildning, dålig kontroll över sin ekonomi samt att inte få bo var man vill .

Sammantaget kan man se ett antal exempel på faktorer i det dagliga livet som påverkar självbestämmandet, allt från personalattityder, formella möten med personal och egen lägenhet till faktorer på samhällsnivå som lagstiftning, kommunala regler och kommunal ekonomi. De vanligaste nivåerna för det egna beslutsfattandet var "beroende" och "interberoende".

Delstudie IV:

Syftet med denna studie var att undersöka samhällsdelaktigheten hos samma 23 personer med utvecklingsstörning som i den föregående studien, dvs att beskriva hur man uppfattar sitt medborgarskap och sina möjligheter att delta på den samhälleliga arenan. Ur resultaten kunde tre teman för att beskriva medborgarskapet urskiljas: intresse för politiska frågor, röstande (gällde valet 1998) och tillgången på viktiga personer att diskutera med.

Intervjupersonernas uppfattningar kunde kategoriseras i två grupper vad gällde medborgarskap och miljöfaktorer. En grupp fokuserade på och intresserade sig uteslutande för den individuella närliggande miljön och den andra gruppen fokuserade på samhällsmiljön, vilket innefattar det omgivande samhället med dess tjänster, nätverk, lagar och attityder. "Närmiljögruppen" som bestod av enbart kvinnor, angav närliggande sociala frågor och miljöförstöring som exempel på politiska ämnen, som var intressanta. "Samhällsgruppen" intresserade sig också för dessa frågor, men dessutom för t ex ekonomiska frågor. Den gruppen hämtade information om samhällsfrågor från radio, TV och tidningar.

I båda grupperna fanns personer som planerade att rösta i det allmänna valet 1998, men ingen av de nio i "närmiljögruppen" röstade verkligen. I "samhällsmiljögruppen" röstade åtta av fjorton. Denna grupp hade ett bredare kontaktnät, som inte bara bestod av anhöriga eller personal, än "närmiljögruppen".

Diskussion

Anette Kjellberg väver i diskussionsavsnittet ihop det två refererade delstudierna och delar av de litteraturstudier som hon tidigare refererat till. Ett sätt att utöva inflytande i sitt eget liv är att delta i beslut så oberoende som möjligt. Studie III visar att det vanligaste förhållandet för de medverkande personerna med utvecklingsstörning var beroende eller interberoende. Det betyder att personalen får en dominerande roll i vardagslivets beslut, vilket inte står i överensstämmelse med individens självbestämmande enligt LSS. Sammantaget visar resultaten att graden av utvecklingsstörning inte enbart kan förklara skillnaderna i delaktighet. De olika faktorer som underlättar eller hindrar de olika individernas delaktighet kan alla relateras till miljöförhållanden, vilka här också inbegriper lagstiftning, kommunala beslut, attityder och typ av aktiviteter som man deltar i.

Intervjupersonerna beskriver sällan tillfällena av självbestämmande, men desto fler där personalen var inblandad tillsammans med personen i fråga eller där personalen tog över hela ansvaret. Det är därför viktigt att personalen blir medveten om skillnaden mellan deras egen definition av oberoende och den funktionshinderades. Personal fokuserar på oberoende när det gäller dagliga aktiviteter som att äta eller sköta sin hygien utan hjälp. För personer med funktionshinder innebär oberoende att ha kontroll över sitt liv och att själv fatta beslut och inte i första hand att utföra en aktivitet utan hjälp.

Det finns således ett gap mellan ideologin om delaktighet och den enskildes vardagsliv. Samtidigt finns det flera forskare som pekar på den kulturella värderingen av oberoende och att beroendeförhållandet ofta undervärderas i det västerländska samhället. Ömsesidigt beroende är vanligt i familjrelationer och det är viktigt att finna en balans i förhållandet ”oberoende-beroende-interberoende”. Personer med funktionshinder borde själva uppmuntras att välja på vilket sätt och när de vill vara beroende.

Det har länge funnits en ambition i vårt samhälle att underlätta för personer med utvecklingsstörning att fullgöra sitt medborgarskap genom lika möjligheter att delta i samhället. Medborgarskapstanken, är nära förbunden med de mänskliga rättigheterna. En förekommande syn på medborgarskapet är att det innehåller tre element. Det första är det civila medborgarskapet som grundar sig på tanken att alla är lika inför lagen, integritet, yttrandefrihet, religionsfrihet, tankefrihet och rätt till egendom. Nästa element, det politiska medborgarskapet, innebär rätten att rösta i allmänna val och möjlighet att bli vald till politiska förtroendeuppdrag. Det sista elementet, sociala medborgarskapet, innebär principen om välfärd för alla, dvs rätten till en trygg ekonomi, rätten till utbildning, social service och hälsovård.

Normaliseringsprincipen kan sägas ta upp tankar som representerar det civila och det sociala medborgarskapet. Rätten att bli respekterad, lyssnad till och hänsynstagande till egna önskemål är nära förbundet med det civila medborgarskapet medan rätten att leva under normala ekonomiska och boendemässiga förhållanden är knutet till det sociala medborgarskapet. Integrationspolitiken blev det naturliga instrumentet för att förverkliga normaliseringsprincipen och det civila och sociala medborgarskapet.

Den tredje aspekten på medborgarskap, den politiska, förverkligades formellt för personer med utvecklingsstörning 1989, när det generella omyndighetsbegreppet slopades i svensk lagstiftning. Det låga valdeltagandet hos personer med utvecklingsstörning, 31% jämfört med 86% av den totala befolkningen i valet 1996, är allvarligt eftersom denna grupp är en av de grupper som är mest beroende av politiska beslut. Internationella konventioner, FN:s standardregler, liksom svensk lagstiftning, slår idag fast att personer med utvecklingsstörning har rätt till fullt delaktighet i samhället och rätt till lika levnadsförhållanden som andra medborgare. Trots detta lever de inte som andra ifråga om delaktighet i samhället.

Kjellberg pekar också på omständigheten att de nio intervjupersonerna i den "närmiljögruppen" enbart var kvinnor och att ingen i den gruppen röstade och att få gav exempel på något politiskt intresse. Genusforskningen om kvinnor med utvecklingsstörning är sparsam, men Kjellberg menar att man inte kan bortse från omständigheten att ingen i gruppen röstade. Den forskning som finns visar på att kvinnor med utvecklingsstörning i särskilt hög grad har varit uteslutna från delaktighet i samhällslivet. I "samhällsgruppen" om fjorton personer var båda könen representerade och i denna grupp röstade åtta personer.

Den avgörande faktorn för det politiska intresset och för benägenheten att rösta tycks, liksom för befolkningen i övrigt, vara det sociala nätverket. Att möta andra och att diskutera samhällsfrågor leder till att den politiska kunskapen vidgas. För personer med utvecklingsstörning är förekomsten och variationen av viktiga personer i omgivningen avgörande för både det civila och det sociala medborgarskapet. Civilt och socialt medborgarskap är i sin tur en förutsättning för att kunna utöva det politiska medborgarskapet.

Avslutning

Kjellberg konstaterar, när det gäller de personliga egenskaperna hos de medverkande, att förhållandet mellan en person med utvecklingsstörning och dennes miljö är mycket komplex. Det är viktigt att inte bedöma en person enbart utifrån hans/hennes intellektuella funktionshinder utan att också ha med förmågan att kommunicera tillsammans med möjligheterna att skaffa sig erfarenheter av de aktiviteter de väljer att delta i.

Fokuseringen på individualisering och individuella behov har idag ersatt uppfattningen att det finns behov som delas av alla personer med utvecklingsstörning. Studiernas resultat styrker denna uppfattning och pekar på behovet att utveckla en teori som fångar in varje individs egen vilja att delta i olika verksamheter i omvärlden.

Den rådande ideologiska synen allt ifrån introduktionen av normaliseringsprincipen har starkt förespråkade delaktighet både som en personnära delaktighet och en samhällsdelaktighet. Studierna visar att den vanligaste känslan hos personer med utvecklingsstörning är känslan av beroende eller interberoende. Resultatet ger anledning att ifrågasätta ideologins krav på oberoende. Kjellberg frågar sig om det inte vore rimligare att ge varje individ möjlighet att välja om hon/han vill vara mer eller mindre beroende.

Sammanfattningen utförd av Olov Andersson för FUB Utveckling i januari 2003 med godkännande av Anette Kjellberg

Riksförbundet FUB
FUB Utveckling
Box 6436
113 82 STOCKHOLM
tel 08-508 866 00
fax 08-508 866 66
e-post: fub@fub.se
hemsida: www.fub.se



FUB

För Utvecklingsstörda Barn, Ungdomar och Vuxna