

# Två forskare om inflytande

När några grannar i somras motsatte sig ett planerat LSS-boende i Södertälje blev de hårt angripna från flera olika håll. Det som skilde dessa ilska reaktioner från tidigare protester var att det nu i hög grad var personer med egna erfarenheter av funktionshinder som tog till orda. De kände sig personligen kränkta av grannarnas motstånd.

Under senare år har personer med utvecklingsstörning i allt högre grad själva formulerat sina erfarenheter. Därigenom har deras inflytande i samhället stärkts.

Två forskare, Ove Mallander och Lottie Giertz ger här sin bild av hur självbestämmandet och inflytandet fungerar i praktiken.



Debattartikel i DN 27/8-2013.

## De nya rörelserna

Av Ove Mallander

Institutionerna för personer med intellektuella funktionsnedsättningar är numera avvecklade och de flesta barn har ända sedan 1970-talet växt upp med sina föräldrar.

Nya verksamheter

Trots denna radikala utveckling har förmyndartänkandet och den utpekande särbehandlingen verkligen inte upphört. Som en reaktion mot detta har människor med funktionshinder i allt högre grad valt självorganiserande aktivitets- och organiseringsformer.

I stora delar av västvärlden har det vuxit fram verksamheter där unga vuxna med intellektuella funktionsnedsättningar träffas regelbundet för att dela erfarenheter och tillsammans försöka stärka makten över det egna livet.

Dessa verksamheter har ibland setts som utmanande, ibland som ett nödvändigt komplement till de konventionella verksamhetsformerna. Men i Sverige kan de kanske i än högre grad uppfattas som ett ut-

tryck för att allt fler personer med intellektuella funktionsnedsättningar inte accepterar den traditionella underordnade handikapproll som är knuten till daglig verksamhet och andra s.k. integrerade samhällsliga stöd- och serviceformer.

Istället väljer de att ställa sig helt eller delvis utanför dessa omsorgsinsatser varvid nya former av självorganiserade gemenskaper utvecklas.

Detta kan tolkas som att man satt sig till motvärn mot det stöd som samhället erbjuder det traditionella bemötande som finns inom samhällets service. Man vänder sig mot hur egna gruppen uppfattas av omgivningen och det sätt som detta stundom också präglar den egna identiteten.

Alltför beskyddande

Ibland förefaller udden också att riktas mot den alltför beskyddande och begränsande inramning som de av föräldrar dominerade, traditionella handikapporganisationerna erbjuder.

I flera av dessa framväxande verksamheter finns,

## Mellan omsorgspaternalism och frigörelse

I projektet "Mellan omsorgspaternalism och frigörelse?" ska de nya rörelserna undersökas. Man vill få reda på vilken betydelse verksamheterna har för medlemmarnas identitetskänsla, relationer och i deras vardagsliv och om de påverkat det omgivande samhällets bemötanden och attityder. Projektet drivs i samarbete mellan sektionen för Hälsa och Samhälle vid Halmstad Högskola och fakulteten för Hälsa och Samhälle vid Malmö Högskola och beräknas pågå fram till våren 2016. Kontakt: ove.mallander@mah.se



Projektgruppen består av, från vänster, professor Magnus Tideman, Halmstad Högskola (forskningsledare), docent Ove Mallander, Malmö Högskola och filosofie magister Therese Mineur, Halmstad Högskola (disputerar 27/9 i handikappvetenskap).

förutom ambitionen att i större omfattning kunna forma sitt eget liv, också en uttalad strävan att påverka lokalsamhället i riktning mot ökad delaktighet.

Dessutom finns en ambition att bearbeta allmänhetens attityder och fördomar gentemot personer med intellektuella funktionshinder. I Sverige är det främst Grunden och Klippanföreningarna som kommit att bli bärare av dessa strävanden. Men därutöver förefaller det också att finnas ett flertal lösligare organiserade nätverk som använder internet som kommunikations- och sammanhållningsmedium och som fyller samma eller likartade funktioner.

### Organisatoriska skillnader

Mellan och inom dessa verksamheter finns väsentliga organisatoriska skillnader. Graden av oberoende varierar inte bara gentemot de offentliga systemen som kommunerna. Dessa organiseringsförsök tar också sikte på att markera självständighet från sina moderorganisationer t.ex. de föräldradrivna intresseorganisationer som de ofta är sprungna ur.

I Sverige är således Grunden helt oavhängiga Föreningen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning, FUB, medan Klippanföreningarna utgör en fristående s.k. sektion inom FUB. Båda är – i varierande grad – beroende av offentligt stöd, i förstnämnda fallet via kommunala subventioner till främst coacher och lokaler, i det senare kanaliseras (offentligt erhållna FUB-medel) till de olika Klippanföreningarna.

Vill öka det egna inflytandet

De självorganiserade verksamheterna representerar med andra ord organisations- och innehållsmässigt skilda former men förefaller förenade i ett mer eller mindre uttalat motstånd mot etablerat bemötande och en vilja att öka det egna inflytandet över sin vardag.

I vilken utsträckning de är helt egenorganiserade eller beroende av initiativ och stöd från t.ex. personal är en central fråga. Stödet kan t.ex. innebära att någon coach/mentor direkt eller indirekt avlönas av det offentliga. Coachen kan naturligtvis understödja en frigörande utveckling men det går inte att utesluta att denne likaså kan bidra till nya former av mera svårångade kontroll- och styrningsformer. Det ökade antalet unga vuxna med lindrig intellektuell funktionsnedsättning till följd av ökningen av antalet elever inom särskolan, väcker också frågor om ev. inre ordningar av verksamheterna där de med mera omfattande kognitiva svårigheter eller s.k. flerhandikapp riskerar hamna längst ned på inflytande- och statusstegen eller t.o.m. utanför de självorganiserade verksamheterna.

### Projektet

En analys av denna utveckling kan bidra till en bättre förståelse av det omsorgslandskap som vi är på väg in i, och därmed ge underlag för den framtida utformningen av samhällets stöd till personer med inlärningssvårigheter.

# Inflytande kräver kunskap

Av Lottie Giertz

I LSS-lagen finns ingen tydlig definition av vad som menas med inflytande och självbestämmande. Många av de personer som har LSS-insatser har inte ett övergripande inflytande över sitt liv. Deras självbestämmande i vardagen är svårångat. För den som har en svag beslutsförmåga blir stödet från god man centralt.

### Personlig assistans

När LSS-lagen infördes 1994 var personlig assistans en av nyheterna i lagen. Den som får rätt till personlig assistans kan själv välja vem som ska genomföra assistansen och vilka personer som ska arbeta som assistenter. Alla är eniga om att assistansen har inneburit

en stor positiv förändring för den som är beroende av dagligt stöd. Att kunna välja vilka personer man ska få hjälp av och på vilket sätt innebär att man känner att man har inflytande över sin vardag och sitt eget hem.

Men det är också svårt att hantera den närhet och det beroende som finns i relationen mellan assistent och stöd användare. Det tycker båda parter. Det är komplicerat att ha en annan person i hemmet när stöd användaren har en familj eller en partner.

Att vara assistent innebär att man måste vara väldigt lyhörd för den man arbetar hos och anpassa sig till hur den personen vill ha stöd. Många assistenter tycker att det är svårt och många stöd användare tycker att det är svårt att ställa krav. I min undersökning intervjuade jag också gode män till ett par personer som hade svårt att tala för sig själva. De gode männen menade att de var stöd användarens röst även i kontakten med assistenterna.

### LSS-insatser och god man

Alla vuxna människor i Sverige är myndiga även om man har en nedsatt beslutsförmåga. Det är bara barn under 18 år som är omyndiga. Men alla vuxna kan inte uttrycka sin egen vilja eller förstå alla information. Om man har behov av en ställföreträdare som kan hjälpa till med ekonomiska frågor eller ansöka om till exempel LSS-insatser kan man få en god man.

Det är många personer med LSS-insatser som också har en god man. Den gode mannen ska då företräda stöd användaren men han eller hon har kvar sin rättskapacitet och myndighet. Alla beslut den gode mannen tar, ska i möjligaste mån grundas på samtycke.

Min undersökning visar att de stöd användare som har LSS-insatser och god man sinsemellan är mycket olika. I intervjugruppen finns personer som själva kan välja assistansbolag, anställa sina assistenter och fungera som arbetsledare för de anställda. Men där finns också de personer vars kommunikation är mycket svår att tyda och som är helt beroende av andra för allt i livet och vardagen.

Undersökningen visar att LSS-lagens intentioner om inflytande och självbestämmande kräver gode män och LSS-personal som har kunskap om stöd användaren som individ, om respektive funktionsnedsättning och om LSS-lagens målsättning. Dessutom krävs personliga egenskaper som lyhördhet, ödmjukhet och kreativitet. Så här berättar en god man:

*Jag träffar honom som god man varannan vecka hemma hos honom. Då plockar vi fram allt som hör till det. Vi betalar hans räkningar och jag berättar vad det gäller och jag berättar hur mycket pengar han har att röra sig med så får han själv välja aktiviteter. Han förstår ju egentligen inte pengars värde alls men jag vill att han ska veta och känna sig delaktig och sitta med.*

Det kan vara olika hur de gode männen skapar delaktighet. Att inte behöva be personalen om pengar kan vara mycket betydelsefullt för självbilden och självbestämmandet i vardagen. Så här berättar en stöd användare:



Lottie Giertz är arbetsterapeut och fil.dr. i socialt arbete, forskare och lärare vid Linnéuniversitetet i Växjö. I sin avhandling "Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS." har hon undersökt hur inflytandet ser ut för dem som har personlig assistans och god man. Tillsammans med FUB-Kronoberg och Växjö kommun har Lottie Giertz fått medel från Allmänna arvsfonden för att pröva och utveckla ett utbildningsmaterial för gode män i alternativ kommunikation.  
E-post: lottie.giertz@lnu.se

*Jag har hand om mina pengar själv nu! Den nya gode mannen tyckte att jag var så duktig så att jag kan ha det. Det fungerar så att hon sätter in pengarna på ett kort och så använder jag min legitimation och skriver på, jag kan gå och handla själv nu!*

Det finns en stor okunskap bland gode män om både lagstiftningen och funktionsnedsättningar av olika slag. De gode män som bäst känner till lagstiftningen är ofta anhöriga till stöd användaren. De känner också av naturliga skäl till personen väl. Stöd användaren får på så sätt många gånger en stark förträdare. Nackdelen med en god man som också är anhörig kan vara att det både för honom eller henne och omgivningen blir svårt att hålla isär rollerna.

Det finns ett tydligt dilemma kring de personer som har en "svag" röst. De som inte tydligt kan kommunicera sin vilja och har små möjligheter att påverka sin situation. Det blir som ett "vacuum". Alla runt personen tycker sig veta vad som är bäst!

Det finns också en kvardröjande beskyddarinställning i LSS-verksamheterna som begränsar alla de personer som skulle kunna ha självbestämmande i vardagen.

Inte heller finns det någon diskussion om hur de med stora begränsningar ska få ett individuellt anpassat stöd för det inflytande de faktiskt har rätt till.

### Slutkommentar

Både stöd användare, gode män och LSS-personal måste utveckla arbetsmetoder för att skapa så goda individuella förutsättningar som möjligt för varje person att ha inflytande och självbestämmande. För det krävs kunskap om funktionsnedsättningar, alternativ kommunikation och lagstiftning. 