

Forskningsprojektet "Egenorganiserade föreningar bland personer med intellektuell funktionsnedsättning"

Vi har gjort en kort sammanfattning över vad vi har kommit fram till i projektet. Det är bra om du inför konferensen kan diskutera det vi skrivit tillsammans med dina kamrater i din förening. Skriv gärna ned vad ni har pratat om och ta med till konferensen. Så fortsätter vi diskussionerna när vi ses i Halmstad.

Klippan och Grunden – vad finns det för likheter och skillnader?

Både Klippan och Grunden arbetar för att personer med utvecklingsstörning/intellektuell funktionsnedsättning ska få mer att säga till om. Både Klippan och Grunden är föreningar men vad finns det för likheter och skillnader mellan Grunden och Klippan? Det finns många likheter men också en del olikheter. Detta är de viktigaste skillnaderna som vi har sett när vi forskat på de båda föreningarna.

Beroendet av andra organisationer

Klippan är en del av FUB och inte en egen oberoende förening. Nästan alla Klippansektioner får sina pengar från FUB. Ingen beslutar om sin ekonomi. Man samarbetar oftast med den egna kommunen och något studieförbund. Detta samarbete ser ganska lika ut i hela Sverige och har inte förändrats mycket.

Grunden får sina pengar från andra myndigheter men också från kommunen och andra sponsorer. Detta ser dock olika ut i landet och förändras också hela tiden. Föreningen är beroende av dessa myndigheter

och deras pengar och måste anpassa sig till dem genom att vara trovärdiga i det man gör t.ex. att man verkligen följer sina mål och regler.

Stödpersonernas roll

I båda föreningarna finns stödpersoner. Klippan har handledare och Grunden coacher.

I Klippan får handledarna oftast ingen direkt ersättning. Nästan alla handledare har sin bakgrund i FUB även om de flesta har andra jobb också. Handledarna deltar i alla mötena och ofta leder de mötena. Tillsammans med deltagarna bestämmer de vad man ska göra när man träffas och hur man ska göra då. Handledarna och deltagarna tänker oftast ganska lika och det blir sällan konflikter. Stödet handledarna ger till deltagarna är personligt. Handledarna tar stort ansvar för hur och vilka man ska stötta även om det är deltagarna som i sista hand bestämmer på vilket sätt man vill ha det.

I Grunden kommer coacherna från många olika organisationer (som t.ex. daglig verksamhet) där de är anställda. De jobbar ofta både med det arbetet och med föreningen. Coacherna har olika bakgrunder. Det finns inte några regler för vad coacherna ska göra. Uppdraget som coach är något som växer fram i diskussioner med deltagarna och lösningarna ser därför olika ut. I Grunden gör man inte skillnad mellan coacher och deltagare. Alla är medarbetare som gemensamt leder verksamheten även om det är deltagarna som ska bestämma mest. Ibland blir det konflikter t.ex. om hur mycket var och en av dem ska bestämma.

Makten i föreningen - Vem beslutar i föreningen?

I Klippan har man oftast ingen egen styrelse. Istället är det FUB som beslutar i alla viktigare frågor. De frågor som tas upp på mötena med Klippan är ofta ganska begränsade. I Klippan är det handledaren som efter samtal med deltagarna gör upp vad mötet ska handla om. Bara ibland ingår det ekonomiska frågor och man röstar mycket sällan när man ska besluta. Om någon inte skulle förstå i Klippan är det handledaren som ska se detta och också förklara även om deltagarna också ofta säger till.

I Grunden finns det en styrelse som är ansvarig för det som föreningen gör. Det är ordförande som bestämmer vad mötet ska handla om. Coacherna får

inte delta i besluten och får ibland inte ens vara med på mötet när besluten tas. Det kan bli en del oklarheter om det är deltagarna eller coacherna som bestämmer och det kan leda till spänningar. I några fall har det lett till konflikter och coacher har fått sluta. Ofta sköter dessutom olika styrelsemedlemmar olika kontakter utåt. Man vill i styrelsen komma överens men blir detta svårt röstar man och då vinner de som är flest. Om någon inte skulle förstå i Grundens styrelse får man själv säga till och då förklarar de andra deltagarna eller coacherna.

Tillhörighet

Vilka hör till föreningen? Vilka är "vi"? Vem vill man ha som medlem? Vem kan representera föreningen och vem talar föreningen för?

Båda föreningarna är till för människor med intellektuell funktionsnedsättning men vad man menar med detta varierar. I Klippan talar man om "utvecklingsstörning" medan "vi" i Grunden är människor med "så kallade intellektuella funktionsnedsättningar". I Grunden kan alla vara med även om man inte har inlärningssvårigheter (som i FUB) så länge man gillar vad föreningen står för. Man kallas då stödmedlem.

Både Klippan och Grunden är beredda att också innefatta människor med flerfunktionsnedsättning, men menar att det kan bli problem. I Klippan handlar det om brist på handledare och i Grundens fall, att coacherna då får göra det arbete som egentligen assistenter borde göra och därför är man mindre intresserad av detta.

I styrelsen (om man i Klippans fall har sådan) kan bara människor med inlärningssvårigheter sitta i båda föreningarna. Men i Grunden kan kassör och ordförande vara personer som inte har dessa svårigheter.

Klippan talar enbart för "människor med utvecklingsstörning" medan Grunden vill tala för både personer med så kallade intellektuell funktionsnedsättning men ibland också för alla som har funktionsnedsättningar.

Förväntningar

Förväntningarna på varför man ska träffas och målen med verksamheten skiljer sig inte mycket åt mellan Klippan och Grunden. Förväntningarna på

vilka regler som gäller i föreningarna t.ex. att vänta på sin tur, att vara solidarisk, att behandla alla lika, är också rätt lika.

I Klippans fall handlar förväntningarna om målet att verka för goda levnadsvillkor för "människor med utvecklingsstörning" och deras familjer. I Grunden betonas den enskildes rättigheter och jämlikhet mer och där trycks det hårdare på att verka för erkännande av personer med intellektuell funktionsnedsättning som medborgare och att få bestämma själva.

Förväntningarna på aktiviteter är också ganska lika mellan föreningarnas deltagare. Man vill främst ägna sig åt sociala aktiviteter, vara med i studiecirkel och driva påverkansarbete.

I Grunden betonas starkare än i Klippan styrelsearbete och aktivt påverkansarbete. Man genomför aktioner och kontakter ofta själv de som bestämmer i kommunen. Det finns också ett självklart accepterande av vissa aktiviteter som nästan inte förekommer i Klippan. Det handlar som exempel om rätten att som andra vuxna ibland få dricka en öl eller ett glas vin. Det kan också handla om att stödja medlemmar när dessa är osams med myndigheter som t.ex. kommunen.

Kontroll och konsekvenser

Vad som är tillåtet att göra och hur man ska vara mot varandra är i stort sett detsamma i de båda föreningarna. Den stora skillnaden är när någon bryter mot reglerna.

I Klippan förlitar man sig då på att handledarna ska gripa in. Det gör att några större konflikter sällan uppstår. Brott mot reglerna inom Klippan leder oftast till att någon talas tillrätta t.ex. vid mobbning av någon deltagare. I Klippan har det aldrig hänt att någon deltagare inte fått vara med i föreningen för att man brutit mot reglerna.

I Grunden ligger ansvaret att ta itu med problemet när någon bryter mot reglerna på deltagarna gemensamt men mest på styrelsen (tillsammans med coacherna). Inom Grunden kan ett sådant brott mot reglerna innebära att samarbetspartnerna, som t ex kommunen, ifrågasätter om Grunden

verkligen är den organisation som man säger att man är (som t.ex. ska motverka diskriminering). Då kan deras samarbetspartners sluta ge pengar till föreningen. För att hindra detta måste styrelsen göra något. I några fall har man uteslutit medlemmar som brutit mot reglerna.

Vad beror skillnaderna mellan föreningarna på?

För att bli erkända och få pengar från t ex kommunen måste en förening vara trovärdig i att man verkligen gör det man säger man vill göra. Grunden, som har en filosofi som betonar *jämlikhet, självbestämmande, erkännande och rättigheter* måste då leva upp till dessa saker (vara legitim) bl.a. för att man annars riskerar att bli utan pengar och därmed inte kommer att ekonomiskt överleva. Detta beroende av andra organisationer påverkar starkt Grunden.

Självbestämmandet gör att deltagarna i Grunden måste ha sista ordet i alla maktfrågor som t.ex. beslut (genom styrelsen och ordföranden) och att de för verksamheten viktiga coacherna måste acceptera detta. Målet med jämlikhet gör att både coacher och deltagare ska bli jämlika medarbetare, och att föreningen är till för människor som kallas för intellektuellt funktionshindrade (d.v.s. som är som alla andra fast med lite större inlärningssvårigheter) och inte en särskild grupp. Förväntningarna blir då också desamma som på alla andra vuxna medborgare d.v.s. att man har rätt till att ta ett glas öl och att föreningen och deltagarna tar ansvar för att kontrollera att förväntningarna på en sådan förening – t.ex. stadgarna - upprätthålls och att brott mot dessa förväntningsregler bestraffas.

I Klippans fall har de lokala föreningarna färre samarbetspartners och får pengar (från FUB) vilket gör att de i långt mindre grad behöver bekymra sig om legitimitet och resurser. Handledarna får därmed ett större utrymme att påverka och de enligt vad många tycker för deltagarna viktiga möjligheterna att utvecklas som styrelsemedlemmar blir mindre på lokal nivå eftersom styrelse saknas.

Vad betyder det för deltagare att vara med i en Klippan eller Grunden förening?

För att få reda på vad det kan betyda för människor att vara med i en Klippan eller Grunden förening har vi besökt många föreningar och gjort många intervjuer. Vi har jämfört vad alla har sagt för att förstå och kunna

förklara likheter och skillnader. Det kallas att analysera och det gör man för att komma fram till ett forskningsresultat. I den här texten har vi sammanfattat våra resultat. Till att börja med kan man säga: *Att vara aktiv i en Klippan eller Grunden förening har lett till förändringar i deltagarnas vardagsliv. Det har förändrat de flesta deltagarnas sätt att se på sig själva som personer.*

Hur har man förändrats?

De allra flesta säger att de ser på sig själv som kunnigare. Många känner sig starkare som människor och vågar mer än tidigare. Framförallt vågar de mer i relation till andra människor. De vågar prata inför andra, säga vad de tycker och tala om när de inte förstår något. Många beskriver att de har fått ett bättre självförtroende. Men det är inte alla som beskriver förändringarna likadant. Frågan är varför det har blivit förändringar för deltagarna och vad skillnaderna beror på?

Vad beror förändringarna på?

När vi har analyserat intervjuerna har vi kommit fram till att förändringarna framförallt är beroende av fyra olika saker. Dessa handlar om 1) Ökad kunskap, 2) Fler kontakter och vänner, 3) Bekräftelse och uppskattning, 4) Självbestämmande. Vi ska beskriva och kort förklara vad det här handlar om.

Ökad kunskap

Genom föreningsarbetet har många lärt sig nya saker inom många olika områden. Kunskapen kan till exempel handla om hur arbetet i en förening och styrelse går till. Man har också lärt sig mer om sociala regler, som att lyssna på andra och vänta på sin tur. Många har lärt sig mer om vilka rättigheter de har i samhället. Men också att det finns orättvisor i samhället. Några har blivit mer medvetna om att de inte alltid blir behandlade rätt.

En del har också lärt sig att använda den nya kunskapen i andra situationer, utanför föreningen. Till exempel genom att försöka förändra sådant som inte fungerar så bra i deras eget liv eller i samhället. Det är vanligare bland deltagare i Grunden än i Klippan.

Många har också lärt sig förstå vad som menas med olika ord. De har blivit mer kritiska till olika ord som används. Alla inom Grunden och de flesta inom Klippan tycker att ordet utvecklingsstörning är dåligt. Därför att ordet

känns diskriminerande. Ordet är också otydligt precis som ordet intellektuell funktionsnedsättning. Att det används otydliga ord behöver inte bara vara dåligt. Det gör att deltagarna i Grunden själva kan förklara vad de menar med personer ”som kallas intellektuellt funktionshindrade”. Det som de menar när de säger ”vi som tillhör gruppen” beskrivs då av dem och bestäms inte av andra utanför föreningen.

Bekräftelse och uppskattning

En starkare tro på sig själv som person beror inte bara på att man lärt sig nya saker. Utan det beror också på hur man blir behandlad av andra människor. Särskilt viktigt för ett ökat självförtroende är att deltagarna känner att de blir omtyckta och accepterade som de personer de är. Det stödet känner många att de får från andra deltagare och från stödpersoner i föreningarna (coacher och handledare).

En del har fått uppskattning för det arbete som de gör i föreningen, både av andra personer i föreningen men också av personer utanför föreningen. Några beskriver att andra börjat behandla dem annorlunda än tidigare, som mer jämlika personer. Det kan kännas som ett bevis på att de själva och föreningarna är betydelsefulla. Det kallas att få bekräftelse och leder till att både deltagare och föreningar utvecklas. Det är något som i sin tur kan göra att den här typen av föreningsarbete ses som betydelsefullt också bland andra, såsom exempelvis politiker. Det beskriver en del deltagare i Grunden att de har erfarenhet av.

Fler kontakter och vänner

De allra flesta som är med i en Klippan eller Grunden förening har lärt känna fler människor. Men de har också lärt känna människor bättre, människor som de redan kände sedan tidigare. Det är vanligare att deltagare i Klippan föreningar har känt varandra sedan tidigare, exempelvis genom FUB. Genom fler kontakter utanför föreningen kan föreningarna stärka möjligheterna till en positiv förändring för gruppen. Det är vanligare att Grunden föreningar har många olika kontakter med andra organisationer och personer utanför föreningen.

Självbestämmande

Föreningarna tycker att det är viktigt att man får bestämma över sig själv och sitt eget liv. Deltagares möjligheter att utöva självbestämmande ökar när de får mer kunskap och ökat självförtroende. Hur detta märks i olika

föreningar beror till viss del på vilken roll stödpersonerna har. Det är inte helt klarlagt hur arbetet i föreningen leder till förändrade möjligheter till självbestämmande för enskilda deltagare i vardagen utanför föreningen. Deltagandet i en Klippan eller Grunden förening har inte lett till ökat självbestämmande i vardagslivet för alla deltagare. Men medvetenheten om rätten till självbestämmande ha ökat bland alla.

Vad beror skillnaderna på?

En del vill vara med i en Klippan eller Grunden förening därför att de vill lära känna nya människor och ha något kul att göra tillsammans med andra. Andra vill vara med både för sin egen skull men också därför att de vill göra ett viktigt arbete för att livet ska bli bättre för andra personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det är de personer som är med i föreningen både för sin egen och för andras skull som deltagandet har störst betydelse för.

Hur stor betydelse deltagandet får är oftast också nära kopplat till vilken position deltagarna har inom föreningen (såsom ex. ordförande, sekreterare osv.). Det handlar också om hur mycket ansvar deltagarna tar inom föreningen. De personer som har en särskild position får ofta bekräftelse på att de är betydelsefulla. Det gör att både deras egen och andras syn på dem som personer förändras. De som har en position i föreningen lägger ofta också ner mer tid på att vara engagerade i föreningarna. Därför är det vanligare att deras engagemang i föreningen får större betydelse för hur deras vardagsliv har förändrats, än vad det gör för personer som inte lägger ner lika mycket på föreningsarbetet.

Det spelar också roll om man tillhör en Klippan eller Grunden förening. Ett skäl till det är hur arbetet planeras och organiseras. Det handlar om vem som gör vad och vilka förväntningar som finns på olika personer. Inom Klippan utgår man oftare ifrån att man behöver anpassa och ta hänsyn till deltagares svårigheter och funktionsnedsättning. Handedarna har en viktig roll för att underlätta och ge stöd.

Inom Grunden påverkar inte deltagares funktionsnedsättning lika ofta hur arbetet planeras och utförs. Det betyder inte att man inte tycker att det finns några svårigheter, men man utgår ifrån att alla människor kan. Alla kan dock inte samma saker och inte lika mycket och ibland behövs det stöd för att människor ska klara av saker. Det är något som gäller för alla

människor. Man menar att alla både kan behöva stöd ibland men också ge stöd till andra. Därför ska alla ha ett "coachande förhållningssätt" inom föreningen.

Oavsett om man tillhör en Klippan eller Grunden förening är deltagarna nöjda med mycket. Men ibland uppstår problem och konflikter. Det finns också en del utmaningar i arbetet med att utveckla föreningarna som behöver diskuteras mer. Det ser vi fram emot att diskutera med er när vi ses!