FOU nu

SJÄLVSTÄNDIGHETENS LABYRINT

vägval, hinder och öppningar

FOU nu

FOU nu är en forsknings- och utvecklingsenhet med uppdrag att bidra till ökad kvalitet inom vård och omsorg om äldre personer och vuxna med funktionsnedsättning. FOU nu verkar utifrån en helhetssyn på vård, omsorg och stöd till individen.

Vård och omsorg sker i en ständigt föränderlig miljö där utveckling, kunskap och reflektion går hand i hand. FOU nu bidrar till utvecklingsprocesser och tillsammans med verksamheter tar vi fram ny kunskap. FoU-arbetet ska vara till nytta, öppna nya vägar, skapa nya kontaktytor och tankar som leder vardagsarbetet framåt. Det är bara när ny kunskap används som det skapas mervärde som leder till utveckling, arbetsglädje och kvalitet.

FOU nu ägs gemensamt av Stockholms läns landsting och sju kommuner i nordvästra Stockholm: Ekerö, Järfälla, Sigtuna, Sollentuna, Solna Stad, Upplands-Bro och Upplands Väsby.

www.founu.se

Text: Emil Erdtman och Nina Larsson i samarbete med
Elisabeth Lauritzen, FOU nu.
Foto och grafisk formgivning: Yanan Li, FOU nu

Tryckeri: RJS Alliance Grafiska AB
Produktion: FOU nu, Birgittavägen 4, Järfälla. www.founu.se
ISBN: 978-91-983023-0-1
November 2015

INNEHÅLL

Inledning 4

Egen och andras bild av funktionsnedsättningen 6

Berättelsen om "Tim" 15

bo, leva & relationer
- Egen lya med lagom mycket hjälp 19
- Stadiga band som binder och bär 29
- Något att göra på kvällar och helger 39
- Samspel med oklara regler 51

Berättelsen om ”Carolina” 63

försörjning & utveckling
- Pengar i handen och huvudbry på banken 67
- Vardagslunk med orosmoln 79
- In och ut på arbetsmarknaden 89

Berättelsen om ”William” 99

kommunikation & delaktighet i samhället
- Invanda resvägar och tekniska utmaningar 103
- Ojämlika möten med vård och myndigheter 113

Mönster som går igen 124

Genomförande av intervjustudien 130
Om oss 133
Ordlista 134
Sammanfattande slutord 140

INLEDNING

Bakgrund

FOU nu beslutade år 2012 att undersöka hinder och möjligheter för självständighet hos personer med psykiska, neuropsykiatriska eller intellektuella funktionsnedsättningar. Målgruppen var 18 till 65 år (yrkesverksam ålder).

Ambitionen var att stödja det lokala arbetet för ökad självständighet genom att utgå från målgruppens egna upplevelser. En intervjustudie med 20 personer genomfördes under 2013 och 2014 som en grund för att förstå mer om hur personer som tar emot stöd ser på sina möjligheter till ett självständigt liv.

Resultatet av studien har kopplats till ett gemensamt fördjupningsarbete kring självständighet där ca 40 personer som är verksamma på olika nivåer inom vård och omsorg i de sju nordvästkommunerna deltagit. Skriften har utformats i dialog med deltagarna i fördjupningsarbetet och är framtagen för att stödja lokalt utvecklingsarbete för ökad självständighet.

Tanken med skriften

Syftet med den här skriften är att bidra med kunskap och inspirera till utveckling som ökar möjligheter till självständighet för personer med psykiska, neuropsykiatriska och intellektuella funktionsnedsättningar.

Önskan är att synliggöra, utmana och öka förståelsen för frågor som rör självständighet för personer som till följd av sin funktionsnedsättning är beroende av stöd från kommunen och andra.

Skriften lyfter fram intervjupersonernas synpunkter avseende vad som var viktigt för dem, hur de förstod sin situation och vad de upplevde stöttade respektive hindrade dem från att leva ett självständigt liv. Förhoppningen är att locka till fortsatt nyfiket utforskande av detta område i dialog med personer med funktionsnedsättning.

Skriften har utformats i samverkan med verksamheter för att den ska kunna vara ett stöd i lokala utvecklingsarbeten, inom såväl enskilda verksamheter som i kommuner och landsting.

Hur skriften är upplagd

Allra först

- Inledning med kort bakgrund och vägledande tankar om skriften och hur den är upplagd.
- En kort beskrivning av nationella styrdokument och varför målgruppen behöver uppmärksammas samt ett resonemang om begreppet självständighet.

Inledande kapitel om synen på funktionsnedsättning

Beskrivning av hur intervjupersonerna under intervjuerna beskrivit sig själva och sin funktionsnedsättning. Hur de ser på sin funktionsnedsättning och hur de uppfattar att andra gör det. Här beskrivs resultat från intervjuerna som inte handlar om ett specifikt livsområde men som är intressant för en ökad förståelse av förutsättningarna för självständighet för personer som på grund av sin funktionsnedsättning är beroende av stöd i sin vardag.

Nio kapitel om olika livsområden uppdelat i tre teman

Skriften är uppbyggd så att varje livsområde som togs upp i studien presenteras i var sitt kapitel. De redovisar sammandrag av vad de 20 intervjupersonerna lyfte upp och hur de beskrev sin situation med fokus på hinder och möjlighet för deras självständighet. Varje kapitel inleds med avidentifierade citat från intervjuerna. Det finns beröringspunkter mellan alla livsområdena vilket gör att det finns resultat som kan återkomma eller vara adekvata inom flera områden.

I skriften har livsområdena delats in i tre teman. Tanken är att läsaren ska kunna välja den del som är mest angelägen för tillfället.

- Bo, leva & relationer (boende, fritid, relationer till familj och vänner, mm)
- Försörjning & utveckling (ekonomi, arbete, sysselsättning och egen utveckling, mm)
- Kommunikation & delaktighet i samhället (resor, myndighetskontakter, information, mm)

Korta berättelser om tre fiktiva personer

För att stärka bilden av att varje individ har en unik och komplex situation har tre personskildringar gjorts. De fiktiva berättelserna om Tim, Carolina och William är baserade på det samlade materialet från intervjuerna. De skildrar inte någon enskild intervjupersons situation men speglar hur det skulle kunna vara. De ger en bredare bild och överlappar skriftens olika teman.

Summering av mönster som går igen i materialet

I ett avslutande kapitel presenteras de mest framträdande mönster som intervjuarna sett i materialet. Det är aspekter på självständighet som var viktiga för intervjupersonerna oavsett livsområde. De rymmer både hinder och möjligheter.

Till sist

- Ett kapitel för de som vill läsa mer om genomförandet av intervjuundersökningen.
- Presentation av teamet bakom skriften.
- Ordlista med några förklaringar av begrepp som används i skriften.
- Sammanfattande slutord

Fotografierna

Fotografierna speglar vardagens liv och rörelse, människor på väg åt olika håll, vägval med hinder och möjligheter. Helt enkelt en vanlig dag ute i samhället. Att någon har funktionsnedsättning eller ibland hamnar i funktionshindrande situationer syns inte alltid på utsidan. Livet är föränderligt. Vi kan alla få funktionsnedsättningar och många av dessa är varken statiska eller bestående.

Bildspråket är avstämt med de representanter från verksamheterna som deltagit i utvecklingen av skriften.

Rösterna i texten

Den här skriften bygger på de intervjuade personernas egna berättelser. Det är deras utsagor och perspektiv som redovisas. De ord de använt kan skilja sig från den terminologi som används inom socialtjänst och LSS-verksamhet. När en intervjuperson till exempel berättar om sin "kontaktperson" är det inte säkert att de avser just LSS-insatsen kontaktperson. När intervjupersonerna talar om sin lön kan det i realiteten mycket väl vara habiliteringsersättning de syftar på.

Självständighet och funktionsnedsättning

Målet att det stöd som samhället förmedlar ska stödja den enskildes möjlighet att leva ett självständigt liv är något som återkommer i de nationella styrdokumenten. Här är några exempel:

Den nationella strategin för funktionshinderpolitiken 2011 – 2016, syftar till att ge förutsättningar för självständighet och självbestämmande för personer med funktionsnedsättning, att identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället samt att bekämpa diskriminering. Strategin går i linje med de mänskliga rättigheter som tydliggjorts i FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Den ska efterlevas av stat, landsting och kommun.

De stödinsatser som kommunerna förmedlar till vuxna personer med funktionsnedsättning ges enligt *socialtjänstlagen*, (SoL), eller *lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade* (LSS). Båda dessa lagar anger att stödet ska utformas så att det stärker individens förmåga och möjligheter att leva ett självständigt liv.

SoL är en ramlag, vilket innebär frihet för kommunerna att utforma stödet så att lagens målsättning uppfylls. Målet är människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet.

Bistånd enligt SoL kan ges till de medborgare som inte själva kan tillgodose sina behov och som inte kan få dem tillgodosedda på annat sätt. Insatsen ska leda till en ”skälig levnadsnivå” och stödet ska stärka möjligheterna att leva ett självständigt liv. Exempel på stöd enligt SoL till personer med psykiska, intellektuella och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar är boendestöd, kontaktperson, öppna träfflokaler och meningsfull sysselsättning.

LSS infördes 1994 och är en så kallad rättighetslag som omfattar tio insatser för personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, förvärvad hjärnskada eller stora funktionshinder, som medför omfattande och varaktiga behov av stöd och service. Stödet enligt LSS ska garantera goda levnadsvillkor, att den enskilde får den hjälp han eller hon behöver i det dagliga livet och kan påverka vilket stöd och vilken service de får.

Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra. Insatserna ska vara lättillgängliga för de personer som behöver dem och stärka deras förmåga att leva ett självständigt liv. Stöd enligt LSS är kostnadsfritt för den enskilde. LSS-insatserna för vuxna som kommunen ansvarar för är personlig assistans, kontaktperson, ledsagarservice, kortidsvistelse, avlösarservice, bostad med särskild service eller annan anpassad bostad och daglig verksamhet. Insats som landstinget ansvarar för är rådgivning och annat personligt stöd.

Fakta om personer med funktionsnedsättning

Människor med omfattande och varaktiga funktionsnedsättningar har sämre levnadsförhållanden och hälsa än befolkningen i stort. Ofta är inkomsterna begränsade på grund av lågt deltagande i arbetslivet.

Socialstyrelsens rapport *Alltjämt ojämlikt* (2010) belyser att personer med funktionsnedsättningar som ger rätt till insatser enligt SoL eller LSS, har sämre levnadsförhållanden än befolkningen i övrigt med undantag för boendestandard. De har också lägre känsla av kontroll över sitt eget liv och upplever att beslut i stor utsträckning fattas av personal.

Människor med funktionsnedsättningar har enligt Folkhälsomyndighetens rapport *Onödig ohälsa* (2008) sämre hälsa än övriga befolkningen, något som i första hand beror på samhällsbarriärer och inte funktionsnedsättningen i sig.

Enligt de återkommande arbetskraftsundersökningar som Statistiska centralbyrån utför åt Arbetsförmedlingen (*Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning*) är diskriminering i utbildning, arbetsliv och sjukvård ett betydande problem.

Kvinnor diskrimineras i högre grad än män och är mer utsatta för våld och övergrepp. Socialstyrelsens rapport Alltjämt ojämlikt och Myndigheten för delaktighets årliga rapporter Hur är läget? pekar på att det är få övergångar från daglig verksamhet till arbetslivet.

Begreppet självständighet

Ramen för intervjuerna har varit att undersöka hinder och möjlighet till självständighet. Detta var något som diskuterades under informationsträffen före intervjun och i andra sammanhang. Ingen speciell definition av självständighet har använts, utan intervjuerna har handlat om hur personerna själva uppfattar begreppet. I själva intervjusituationen bröts det övergripande temat ner till konkreta frågor inom olika livsområden.

Det finns heller ingen tydlig definition av begreppet självständighet i de dokument som styr stödet till personer med funktionsnedsättning. Nationalencyklopedin skriver ”förmågan att handla och tänka utan att rätta sig efter andra” och i Egidius Psykologilexikon att självständighet handlar om ”att hävda egna intressen, åsikter, önskningar och beslut gentemot försök till påverkan från andra”. Självständighet utvecklas alltid i förhållande till en omgivning.

Dokumenten som nämns i texten finns på internet, de flesta även i lättläst version.

- Alltjämt ojämlikt (2010), Socialstyrelsen
- FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (antagen 2006) FN
- Hur är läget? (2015), Årlig uppföljning av regeringens strategi för funktionshinderpolitiken 2011 till 2016, Myndigheten för delaktighet
- Lag (1993:387), om stöd och service till vissa funktionshindrade
- Onödig ohälsa – hälsoläget för personer med funktionsnedsättning (2008), Statens folkhälsoinstitutet (numera Folkhälsomyndigheten)
- Situationen på arbetsmarknaden för personer med funktionsnedsättning (2015), Statistiska centralbyrån
- Socialtjänstlagen (Lag 2001:453)

Egen och andras bild av funktionsnedsättningen

De intervjuade personerna

De 20 personer som intervjuats har någon form av psykisk, neuropsykiatrisk eller intellektuell funktionsnedsättning. Fokus i intervjun har inte varit på funktionsnedsättningen i sig och ibland har själva diagnosen förblivit okänd.

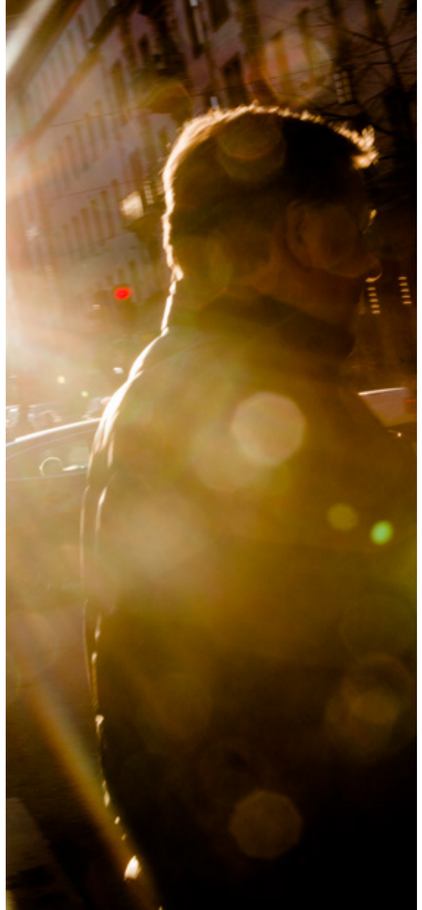
Vissa hade fått funktionsnedsättningen i en senare del i livet och hade erfarenhet av att ha arbete, familj och egen bostad. Andra hade medfödda funktionsnedsättningar och hade haft olika former av stöd hela sitt liv.

Somliga hade begränsade stödinsatser som de själva valde i vilken grad de nyttjade, t ex möjlighet att gå till öppen träffokal. Andra hade omfattande stödinsatser, med boende och daglig verksamhet.

Synen på funktionsnedsättning

I intervjuerna framträder olika självbilder och olika syn på vad funktionsnedsättning och funktionshinder innebär för individerna. En fråga som tangerades i intervjuerna var vad det egentligen är för skillnad på att ha eller inte ha funktionsnedsättning.

Bland intervjupersonerna förekom de som inte upplevde det som problematiskt att klassificeras med funktionsnedsättning, men även de som uttryckte tveksamhet eller ett motstånd mot detta. Vissa sa rent ut att de inte såg sig som sjuka eller handikappade.



De intervjuade identifierade sig alltså inte nödvändigvis med funktionsnedsättningen. För vissa var det inget man ville förknippas med.

Funktionsnedsättning upplevdes av vissa som stigmatiserande. Även de livssituationer som kopplas samman med att ha funktionsnedsättning, som att ha sjukersättning eller ett begränsat socialt nätverk, var utpekande och sades bidra till att det exempelvis blev svårare att träffa en partner.

Bland deltagarna i studien fanns även olika förhållningssätt till funktionsnedsättningar och olika syn på hur människor ska bedömas. Det förekom en religiöst inspirerad människosyn där alla människor tänktes ha olika personlighetstyper men samma värde inför Gud. I denna förklaringsmodell var det inte något ”fel” på en själv, även om det implicit fanns en negativ syn på funktionsnedsättningar. Andra synsätt var att se sin funktionsnedsättning som ett intressant sätt att vara annorlunda.

Det framgick i intervjuerna att de som hade flera funktionsnedsättningar värderade dessa olika. De hade en hierarki och berättade i undanglidande ordalag om de funktionsnedsättningar de såg som mer negativa. Vissa framhöll en funktionsnedsättning men ville eller vågade inte vara öppna med en annan av rädsla för omgivningens utpekande reaktioner.

Det talades om att stegvis nå fram till större självinsikt, men att vägen dit kunde vara tuff och lång, kantad av förnekande.

”Första gången någon berättade för mig att jag var utvecklingsstörd, jag menar jag lovar dig, jag hoppade ju inte jämfota utav glädje, hipp hurra, skitkul, jag är utvecklingsstörd! Utan det här är ju en process, men den här processen måste man ju starta någon gång och den kan man ju bara starta genom att prata om den. (…) Och ju längre tid det tar, ju hårdare blir ju smällen när den dagen kommer och desto svårare är det, för då har du ju hunnit bygga upp allt det här försvaret för att det inte är så.”

Det var också så att olika situationer och egna beteenden förklarades med hänvisning till den egna funktionsnedsättningen. Men förklaringarna kunde också undvika funktionsnedsättningen och hänvisa till att det exempelvis varit mycket att göra.

Det förekom att de intervjuade aktivt sökte information om sin funktionsnedsättning, men det fanns också de som var oförstående inför den diagnos de fått eller saknade kunskap om de egna funktionsnedsättningarna. Det gällde både just tiden närmast efter att man fått sin diagnos, men också efter att många år hade förflutit.

Diagnos och identitet

Att få en diagnos hade olika innebörd för de intervjuade. För vissa var det en bekräftelse på det man redan anat sedan tidigare. Det var tryggt att veta att en diagnos ger rätt till insatser enligt LSS. Det fanns också de som generellt var misstänksamma till diagnoser. Dessa sågs av vissa som ett sätt att inte acceptera människors olikheter. Det kunde också vara så att till exempel familjemedlemmar upplevdes vara mer angelägna att "leta diagnoser" än den intervjuade själv.

För vissa var det nedslående att inte känna igen sig i diagnosen. Det fanns de som blev upprörda över att läsa journalbeskrivningar om sig själva. Detta kopplades till tanken att eventuella protester och argument skulle avvisas med ord om "avsaknad av sjukdomsinsikt". En anledning till att inte vilja inordnas i kategorin med funktionsnedsättningar var alltså upplevelsen att då inte tas på allvar.

Det upplevdes som paradoxalt att på grund av funktionsnedsättningen inte betraktas som helt ansvarstagande i vissa sammanhang men förväntas ta fullt ansvar i andra. När vissa av de intervjuade berättade att de tog ansvar genom att till exempel framföra kritik upplevde de att deras åsikter inte beaktades.

"Om en deltagare har en stark åsikt om någonting, då tolkar man inte det som att här är en person som har en stark åsikt om något, utan man tolkar det som att här är en tokig person som har en tokig åsikt eller på grund av att man har en tendens att göra om människor till sin sjukdom eller sitt syndrom tyvärr."

I föregående citat handlar det om relationen till personal på en verksamhet. Den upplevda uppdelningen i personal och deltagare var ibland ännu tydligare.

"Dom är personal, dom har nycklar och dom är anställda och vi är galningarna i vuxendagiset, som är potentiellt galna så att säga."

I ovanstående citat finns ett maktperspektiv, något som framträder i vissa intervjuer. Det blir ett sätt att se på funktionshinder som en samhällshierarki där de intervjuade såg sig själva som de som inte har makten.

"Jag är en av de lägsta i samhället. Det finns kanske de som är ännu lägre än mig men jag är troligen en av de lägsta och då har man inte makten. När som helst kan mattan ryckas undan…"

Att "ha makten" kan förstås som ett uttryck för att ha inflytande och kunna styra över det som händer i det egna livet.

När de intervjuade talade om sig själva kunde det även vara helt andra kategorier och identiteter än funktionsnedsättning som lyftes fram som viktiga.

Exempel på det var att ha ett musikintresse som avspeglade sig i en särskild stil med kläder, smycken och inredningsdetaljer som signalerade en viss subkultur.

Sexuell läggning var en annan identitetsfråga som togs upp. Det fanns till exempel berättelser om homosexualitet där de intervjuade sa att släktingar och vänner från uppväxttiden hade haft svårt att acceptera detta och att detta fortfarande kunde vara jobbigt.

Med åren hade det blivit lättare att stå för sin homosexualitet, men det fanns tillfällen då personal hade uttryckt sig nedsättande om homosexuella. Trots att det hade känts kränkande togs inte frågan vidare eftersom personalen var tillfällig.

Förhållande till andra

De intervjuade berättade om föreningar där man delar och utbyter erfarenheter med andra personer som har samma eller snarlik funktionsnedsättning. Umgänget och aktiviteterna i dessa föreningar uppgavs främst fylla en social funktion, som att åka på utflykt eller gå ut och äta tillsammans.

Det förekom att syftet med att delta i föreningslivet förklarades vara att hitta en partner – däremot inte att stötta och stärka varandra på ett mer politiskt plan. Att ha en partner med samma funktionsnedsättning upplevdes av vissa som bra och beskrevs i termer av att "skydda varandra".
För andra var förhållandet till andra personer med samma eller liknande funktionsnedsättning som man själv mer komplicerat. Det framfördes åsikter om att det har negativa konsekvenser att vara tillsammans med andra personer med funktionsnedsättningar inom olika verksamheter.

Orsaken sades vara att vissa personer var aggressiva, våldsamma, äckliga eller efterhängsna. Vissa av de intervjuade kände i dessa fall obehag, rädsla och otrygghet. Strategier för att hantera situationen sades vara att kräva att få vara för sig själv i ett eget rum eller i vilorummet. Att springa hem var ett annat sätt att undkomma dessa situationer. Det fanns även de som anpassade raster och aktiviteter så att de skulle slippa vissa personer.

För andra var det viktigaste att personalen var närvarande och stöttande. Det talades också om förhållningssätt för självkontroll. De intervjuade uttryckte tolerans och förståelse för andra deltagares funktionsnedsättning och sätt att vara genom att försöka behärska sin egen irritation. Neutralt konstaterades att man bara gillar att umgås med en, några personer eller ingen alls.

För vissa av de intervjuade var det inte aktuellt att umgås med andra deltagare på fritiden utanför själva verksamheten, eftersom de inte delade samma intressen. Främlingskap

inför varandra kunde uttryckas med ord som att var och en höll på med sin egen grej på dagarna. Det enda man upplevdes ha gemensamt var funktionsnedsättningen.

Det förekom även aktiviteter som byggde på samarbete och ömsesidigt stöttande i detta att ha en funktionsnedsättning. Ett exempel var tidningar som görs inom daglig verksamhet. Av berättelserna att döma var det dock osäkert om sådana aktiviteter bidragit till ökad gemenskap eller ökad delaktighet i övriga samhället.

Det förekom att deltagare i studien snarare identifierade sig med personer utan funktionsnedsättning. Det tog sig uttryck i att jämföra sig med andra i sin familj eller med jämnåriga vänner. Jämförelsen kunde vara negativ i förhållande till andra, som att de själva inte hade körkort eller arbete.

Vissa av intervjupersonernas liv hade präglats av att bevisa för omgivningen att de är duktiga och kan klara av saker. De hade av föräldrar och stödpersonal uppmanats att lära, träna och öva ända sedan skoltiden. Synen på livet som ett ständigt lärande och tränande kunde i vissa fall även innefatta tron att olika sinnesförmågor gick att träna upp.

Förhållanden till föräldrar och andra personer påverkar synen på funktionsnedsättning. Följande citat visar på förhållningssätt till föräldrar och hur man anpassar sig till deras föreställningar om olika funktionsnedsättningar, men också reflekterar över sin egen position i förhållande till föräldrarnas föreställningsvärld.

”Pappa sade: det där är ett café till för utvecklingsstörda, vi ska inte gå dit. Och butiken där jag jobbar då?”

Myndigheters kategorisering

Intervjupersonerna förhöll sig också till de indelningar av människor som görs av myndigheterna. Det kan vara kategorisering av människor i sådana med och utan funktionsnedsättning, eller i olika personkretsar utifrån diagnos. En sådan kategorisering kan för den enskilda personen vara inkörsporten till stöd men också upplevas som ett negativt utpekande.

”Vi har det gemensamt att vi har Aspergers syndrom. Det kanske man måste ha för att man ska få bo här.”

I följande citat finns ett avståndstagande från kategoriseringen för den egna identitetens del, men ett accepterande av att myndigheterna måste göra sådana indelningar för att kunna utföra sitt uppdrag att förmedla stöd enligt lagen:

”Jag ansåg inte att jag var sjuk utan att jag hade stoppats in här av socialen för de behövde stoppa mig någonstans efter att de fick mig på sitt bord, efter det att arbetsförmedlingen ville bli av med mig."

Det finns även ett genomskådande av att myndigheterna tvingas förhålla sig på ett visst sätt, som inte överensstämmer med individens syn på sig själv.

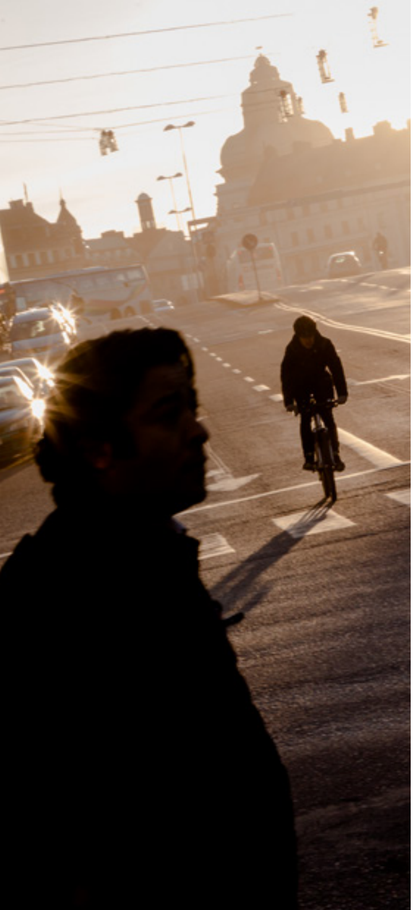
Det blir i det läget tillfälle för individen att utöva ett motstånd mot myndigheternas kategoriseringar och samtidigt framhålla sig själv som aktör. Motståndet konkretiseras bland annat i att uttrycka ointresse för det som myndigheten i slutändan kom fram till gällande funktionsnedsättningen:

”Vid ett tillfälle så ville de arbetshandikappa mig för då kunde de göra någon formalitet utan behov av diagnoser och sådant, då skulle man få en massa resurser. Jag motsatte mig det väldigt länge för jag ansåg inte att jag var handikappad. Men till slut så lät jag dom göra det. Jag föreslog huvudet då så att säga. Jag vet inte riktigt vad de skrev.”

Självinsikt och makt över sitt liv

Deltagarna i studien talade om självinsikt och att komma tillrätta med sitt eget liv och sina begränsningar, men också om att stå upp för sig själva och sina behov.

Det fanns de som såg tillbaka på en positiv utveckling från ett självdestruktivt beteende till ett tillstånd med eget boende och sysselsättning, men framför allt betonades förmågan att kunna sätta ord på sitt liv och sina känslor och veta vad man orkar och vilken stressnivå man klarar av.



”Jag trodde inte jag skulle fixa någonting liksom. Men det har gått bra för mig. Jag står på egna ben och är självständig. (…) Istället för att folk bara skulle snacka skit om mig så började de prata positivt om mig istället. Men det var jag inte riktig van vid. Eftersom det är ju det enda de har gjort under de här åren.”

Somliga berättade att de medvetet upphört med vissa beteenden vid övergången från barndomen med motiveringen att “vuxna inte gör så”.

Arbetslivet var ett område där det av vissa ansågs viktigt med självinsikt för att arbetssituationen skulle bli så bra som möjligt. Erfarenheten var att det skapade konflikter och irritation om man inte var öppen med sin funktionsnedsättning på arbetsplatsen. De intervjuade trodde att detta i förlängningen kunde försvåra för andra personer med funktionsnedsättning att få jobb – särskilt de som inte har en uppenbar och synlig funktionsnedsättning.

I detta sammanhang framfördes kritik mot särskolan som bättre borde förbereda eleverna inför vuxenlivets möte med samhället. Skolan ansågs inte informera om intellektuella funktionsnedsättningar och lära eleverna förstå vad den innebär och hur de ska tala om den.

Vissa intervjuade hade mött attityden att andra människor vill vara snälla och inte kritiserar personer med intellektuell funktionsnedsättning, något som uppfattades som brist på respekt.

Som uttryck för att ta kommandot i sitt liv berättades om att lämna destruktiva beteenden, att sluta umgås med negativa personer och relationer eller utsätta sig för farliga situationer. Vissa hade lärt sig att kontrollera sitt beteende, sätta gränser och välja bort relationer och situationer som de inte mår bra av. De fanns också de som lärt sig att styra över egna beteenden som tidigare haft negativa konsekvenser.

Det kunde vara att bromsa sig själv när den andre i en relation inte vill gå så snabbt fram eller att lägga band på sig inom verksamheten för att andra inte ska bli skrämda av ens utbrott, skrik och svordomar. Att på så sätt behärska sig beskrevs ha både för- och nackdelar. Det liknades vid en fasad av att alltid vara lugn och stabil trots den ilska och frustration som fanns inombords.

Att få stöd och att hjälpa andra

Att inte vilja bli stämplad som person med funktionsnedsättning betydde inte att de intervjuade inte såg sitt behov av stöd. De menade att de hade vissa svårigheter och behövde stöd att hantera dem.

Stöd från samhället kunde de visserligen uppleva som kontroll och tvång, till och med ångestframkallande. De var tvungna att stå ut med kontrollen för att få det stöd de behövde, men ville samtidigt hålla viss distans.

Hållningen att inte vilja ha allt stöd som var möjligt att få förekom också. Det handlade om att inte ställa för höga krav på personalen eller om att det sågs som positivt med “utmaningar” i livet.

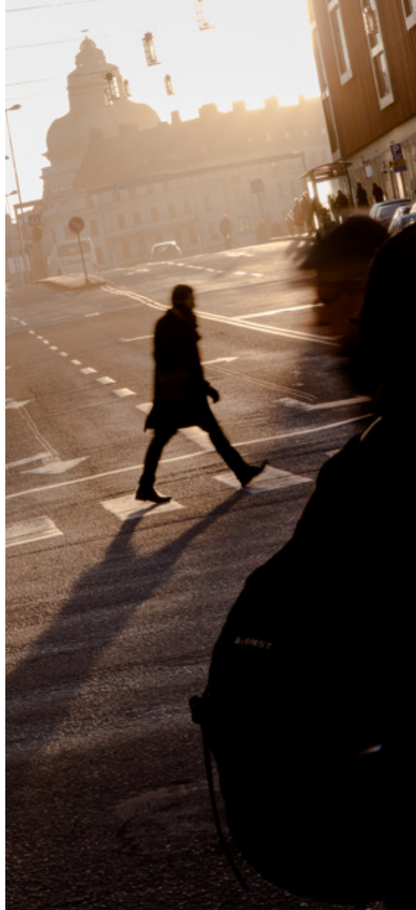
”Det här är första gången jag får boendestöd. (…) Jag har aldrig haft kontakt med den här sidan förut liksom. Det är helt nytt för mig. Ja, det känns ju lite så där, det är inte bra för självförtroendet. (…) Men det kan väl vara schysst att ha lite stöd. Men så småningom vill jag ju försöka klara mig helt själv.”

För dem som intervjuats var det också viktigt att vara en person som gör någonting för andra. Det kunde ta sig uttryck i att gå fram och hjälpa någon trots att föräldern som var med försökte stoppa en. Vissa deltog i olika församlingar där en del av gemenskapen också gick ut på att stötta andra människor.

Även mer vardagsnära handlingar som att hjälpa sina åldrande föräldrar eller vänner med psykisk ohälsa ingick i att hjälpa andra. När man själv är den som hjälper andra förändras rollen från att vara den mer eller mindre passiva mottagaren av stöd till någon som har en viktig och meningsfull funktion att fylla. Att hjälpa andra gjorde att de kände sig mer självständiga.

När det gäller självständighet, som är det underliggande temat i den här skriften, är det något som framträder på olika sätt för olika individer. Intervjuerna utgick från konkreta frågor, men kom på flera sätt in på det som rör funktionsnedsättning och självständighet. Här följer ett citat där begreppet ges en betydelse för en av de intervjuade personerna.

”Självständig, jag vet inte, självständighet kanske inte är det viktigaste ordet för mig, det är ett bra ord det också. Utan det är att jag mår så mycket bättre psykiskt, jag mår bättre psykiskt och jag är friskare, tror jag, och sedan har jag ett bra stöd runt omkring mig på många sätt som gör att livet fungerar bra.”



Tim

Tim är 28 år. Han älskar att snickra och bygga. Han och farmor brukade bygga kojor på landet tillsammans när han var liten. Tim drömmer om att få jobba på den byggfirma där han gjorde några veckors praktik under särskoletiden. Han vet inte varför han började på den dagliga verksamhet han är på nu.

Tim trivs bra med personalen och ganska bra med arbetsuppgifterna som består i att städa, sortera kläder i second hand-butiken samt att rita och måla. Han har aldrig tänkt på att säga nej till några arbetsuppgifter. Det är ju personalen som bestämmer vad han ska göra. Han vet inte varför han inte fick fortsätta på byggföretaget och inte heller vad som kommer att hända i framtiden. Han har inte en aning om vart han ska vända sig för att få snickra och bygga igen eftersom farmor nu är död.

På daglig verksamhet jobbar deltagarna mest var för sig. Tim känner några av de andra sedan grundskolan, men de umgås inte på fritiden. Några deltagare gör Tim orolig eftersom de får utbrott och skriker ibland. Tim pratar helst med en särskild person i personalen som han skulle vilja ha som kontaktperson på daglig verksamhet. Men chefen har sagt att det inte går. Tim förstår inte varför. Några gånger om året har Tims föräldrar och personalen ett möte då de bestämmer vad som ska hända på den dagliga verksamheten framöver. Tim sitter med på mötet men brukar inte säga så mycket själv.

Tim bor hos sina föräldrar och trivs bra med det. Han har ett eget rum och de kör honom till den dagliga verksamheten i bil. På helgerna följer han med föräldrarna på utflykter och till deras vänner. Tim får pengar av sin pappa, när han vill köpa något. Det tycker han är bra, eftersom han tycker det är svårt med pengar. En gång slösade han en femhundralapp på lotter och efter det får han bara ta med sig 100 kronor som mest när föräldrarna inte är med. Så har föräldrarna bestämt att det ska vara.

Tim gör ibland saker med sin kontaktperson. De kan inte ses så ofta eftersom kontaktpersonen har ont om tid. Tim brukar vänta på att kontaktpersonen ska ringa men de bestämmer tillsammans vad de ska göra. Oftast är de hemma hos Tim och spelar spel. Tim skulle gärna vilja gå på någon musikkonsert och på en riktig bandymatch någon gång, men har aldrig pratat med kontaktpersonen om det. En kväll i veckan spelar Tim bandy med sitt lag. De flesta andra kvällar är han hemma och spelar dataspel.

På helgerna träffar Tim sin tjej Anne. De är lika gamla och lärde känna varandra i särskolan. Anne jobbar på café och bor på ett gruppboende. De brukar ses hemma hos Anne. Då tittar de på film, dricker öl och pussas. Tim får inte sova över hos Anne. Det har hennes föräldrar bestämt. Föräldrarna har också sagt att de inte tycker om att de dricker öl, men det struntar Tim och Anne i. Tim undrar när han och Anne kommer att få sova över hos varandra.

bo, leva & relationer

EGEN LYA MED LAGOM MYCKET HJÄLP

Om boende och stöd i hemmet

”På en boendeplats skulle jag vilja bo, där jag fick mycket ansvar för mig själv.”

”Min lägenhet är ju väldigt bra för mig. Där är jag verkligen mig själv och där är jag självständig. Den är så bra. Den är så fantastiskt bra så det är jätte… väldigt bra!”

”Man fick inte ha någon som sov över på boendet, men det hade man ju ibland ändå. Alltså, jag tänkte så här: Äh då får jag gömma den under täcket om de kommer in och tittar i rummet. Jag menar, man är människa liksom.”

”Jag trivs väldigt bra på min nuvarande gruppbostad. Nuförtiden har jag och min familj i stort sett inga konflikter. Det tycker jag är väldigt skönt, så det var verkligen på tiden att jag flyttade hemifrån.”

”Jag har fått prova på att tvätta här på korttids, så jag vet hur man gör, och jag har fått fixa avloppet och sådant. Egentligen är det farsan som gör det i huset där vi bor. Men här har jag fått göra det. ”

”Jag bor i samma hus som mina föräldrar. Det passar bra att jag gör det när jag har Aspergers syndrom. (…) Det skulle vara svårt för mig att klara ett vanligt boende, men några gånger har jag faktiskt velat det, jag skulle velat det egentligen.”

”Det är väl allt möjligt som lockar med en egen lägenhet. Där på gruppboendet känner man sig kontrollerad, det är skönt att ha något eget. (…) Det är jag som hittat lägenheten. Jag har stått många år i bostadskö, så jag fick den här lägenheten. Det är sånt som är bra för självförtroendet.”

”Boendestödjaren och jag har ju pratat mycket med varandra, och vi har kommit fram till att min självständighet måste ju komma fram inifrån. Det är det man ska stötta.”

”Folk har ju boendestöd, men jag vill inte ha någon sådan rotande i mina grejer. Jag anser nog att om inte jag klarar av att städa själv då är det lika bra att jag lever i skiten, för att man bör kunna klara av det själv, annars är det ingen poäng med det. Jag har inte råd att ha tjänare som gör det åt mig och då som sagt, man bör klara av det själv.”

”Vill du flytta hemifrån? Ja, fast det blir ju inte så enkelt. Jag vill bo på ett särskilt ställe. (…) Det finns bara ett enda ställe och det är fullt. En som jobbar på jobbet, jag har utsett henne till rapporterare, att hon ska se till att den första som lämnar platsen ska lämna sin plats till mig.”

”Att boendestöd inte får hjälpa med ekonomin, är en bra regel, de får inte hjälpa för mycket då får de för mycket kontroll över en.”

”Sedan kom jag med vissa idéer till boendestöd, som inte riktigt gick att infria då. Jag hade en idé om att vi skulle ha rutiner för städningen av kök. Och då sade jag, om vi sätter upp en röd lapp och så är det bara fem punkter om hur man gör i köket och sedan tar vi en blå lapp om badrummet till exempel, och så plastar vi in dem och så finns de där. *Men nej det går nog inte att fixa med olika färger.* Jo, det tror jag visst att det gör för vad jag har förstått, sade jag, för folk som har neuropsykiatriska, så kan det vara så att är det ett vitt papper så syns inte det så bra. Så det är bättre med någon färg mot någonting annat.”

Hur ser man på möjligheten att välja var och med vem man bor med?

Hur påverkas självständigheten av hur man bor?

Kan man bli självständig även om man inte flyttar hemifrån?

När blir särskilt boende ett eget boende?

I det här kapitlet redovisas vad de 20 personer som intervjuats berättade om deras boende, att flytta hemifrån, val av boende och om hur de såg på stödet i sitt eget hem.

Erfarenheter av olika boendeformer

De intervjuade personerna hade antingen bott på samma plats hela livet eller hade erfarenhet av olika boendeformer som de kunde jämföra mellan. Att bo i egen lägenhet upplevdes som något positivt och stärkande för självkänslan. Att välja bostad uttrycktes på olika sätt – alltifrån att ödet bestämt hur man skulle bo till att vilja bo i en alldeles särskild gruppbostad med viss inriktning.

Vägen till att få bostad såg olika ut, delvis beroende på de intervjuades ålder. De hade fått bostad efter att ha stått i bostadskö eller genom hjälp av föräldrar eller kommunen. Det fanns även de som köpt egen bostad. De som inte haft tillgång till ett kapital berättade hur svårt det var att få en lägenhet när man inte har arbete med inkomst.

Det fanns erfarenheter av att byta till mindre och billigare bostad för att sänka kostnaderna efter skilsmässa/separation, konkurs eller sjukskrivning. Det förekom också att de intervjuade hade riskerat eller hotats av vräkning på grund av ekonomiska svårigheter eller på grund av kaos och oordning i lägenheten. Vissa hade själva överklagat beslut om vräkning.

Bland intervjupersonerna fanns erfarenheter av att bo ihop med någon annan, men i regel bodde de på egen hand. Vissa uttryckte planer på att dela bostad med syskon eller vänner.

I intervjuerna beskrevs ensamheten i boendet som såväl positiv som påfrestande. Den självvalda ensamheten beskrevs som behaglig och uttrycktes med ord som att få vara ifred och bestämma över sig själv och sitt hem. Andra som saknade socialt umgänge upplevde ensamheten som påtvingad och ofrivillig. De tänkte tillbaka på tidigare erfarenheter av kravlöst socialt umgänge med sällskap och småprat framför tv:n.

Det fanns tidigare negativa erfarenheter av att må dåligt i eget boende. Det uttrycktes därför oro för att än en gång bo i egen lägenhet. Löften från personal inom psykiatrin om stöd och vård vid behov, var en starkt bidragande orsak till att det fungerade bra att bo i egen lägenhet.

De intervjuade beskrev tidigare perioder av vistelser inom skiftande behandlingsformer som olika typer av boende. De nämnde exempelvis Hem för vård eller behandling (HVB-hem), stödboende, familjehem, tvångsvård och rättspsykiatrisk slutenvård.

De beskrev både positiva och negativa upplevelser i dessa boendeformer.
Det fanns positiva erfarenheter av personal som hade haft ett vänligt och respektfullt bemötande. Annat som upplevdes positivt var gemenskapen mellan de boende och att de uppmuntrades att vara delaktiga i matlagning, städning och utformande av aktiviteter.

Negativa erfarenheter som de berättade om var medboendes våldsamma och hotfulla beteende, vilket upplevdes skrämmande. I vissa fall beskrevs personalens bemötande som respektlöst och arbetsmetoderna som kränkande.

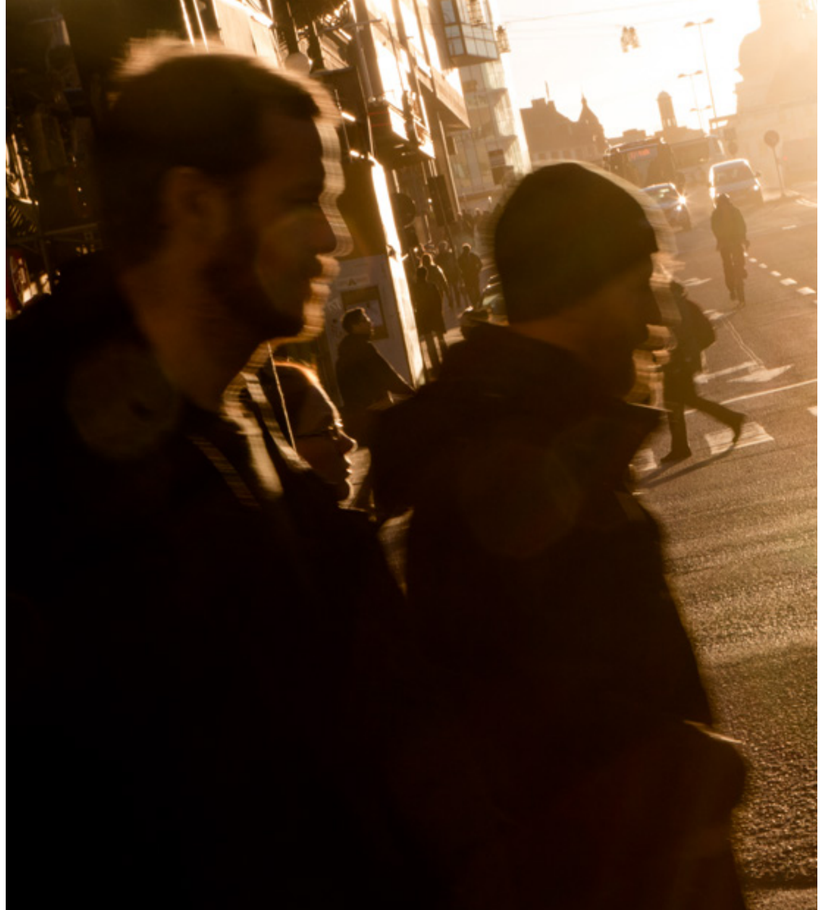
De intervjuade beskrev vissa boenden med behandlande inriktning som passiviserande och institutionaliserande, vilket försvårade övergång till eget boende.

Att flytta hemifrån

När de intervjuade tänkte tillbaka på flytten från föräldrahemmet beskrev de känslor av både längtan och rädsla. De som var inne i denna process berättade att syskon flyttat hemifrån och att föräldrarna då diskuterat olika boendealternativ med dem.

Det fanns de som bodde kvar hos föräldrar eller annan släkting och trivdes med det. De ville bo kvar så länge de kunde och hade pratat och kommit överens med föräldrarna om att bo kvar så länge dessa lever. De tyckte om sina föräldrars sällskap och menade att det var tryggt med deras stöd och hade inte funderat på att flytta.

Hos andra fanns en stark längtan att flytta. Det förekom uttryck av frustration över att familjemedlemmar tvingade dem att bo hos en nära släkting trots att de vill flytta till gruppboende. De som bodde med släkt eller



föräldrar tog ansvar för ordningen i sitt eget rum, men hade i övrigt inga förväntningar eller krav på sig att utföra hushållssysslor eller annat hemarbete. När korttidsboende nämndes beskrevs det i termer av att öva hemmasysslor för att senare i livet kunna klara dessa själv.

Stöd i boendet

De intervjuade beskrev en utveckling mot större självständighet genom att i det egna boendet ha stöd från exempelvis kommunens boendestöd, församling, anhöriga och vänner. Att ha boendestöd i den egna lägenheten var något som uppskattades och sades bidra till en känsla av trygghet och personlig utveckling mot stegvis ökad självständighet.

Det fanns de som tackat nej till boendestöd eftersom de ville klara sig själva eller inte ville att någon annan skulle rota i deras saker. Det framfördes även åsikter från dem som inte valt boendestöd själva att det var onödigt och gjorde att man kände sig granskad och kontrollerad.

Det berättades också om att det i början kunde kännas som att bli tvingad att ta emot boendestöd för att få bo kvar i sin lägenhet. När de upptäckte vad stödet innebar i praktiken kändes det bättre. De intervjuade bemöttes med respekt, fick inflytande över tider, vad som skulle göras och vilken personal som skulle komma.

Osäkerheten om hur boendestödet skulle bli i framtiden var dock stressande för en del som väntade på nya biståndsbeslut.

Bra personal från boendestöd sades tillgodose många olika behov och ge individuellt stöd. Stöd som beskrevs var exempelvis viss praktisk hjälp med städning, matlagning, att ringa jobbiga samtal, papperssortering eller att gå och handla tillsammans. Intervjupersonerna berättade också att personalen i första hand stöttade genom att skapa struktur och vara närvarande när den boende utförde sysslorna själv.

Förklaringen var att de behövde motivation, struktur och stöd att komma igång. Boendestöd kunde entusiasmera och hjälpa till att planera och avsluta göromål. De arbetsmetoder som uppskattades beskrevs som hjälp till självhjälp och ett stöd steg för steg.

Boendestödet kunde enligt de intervjuade också ha en förebyggande funktion, så att förhållandena i boendet så att säga inte gick överstyr. Det hände att man städade innan boendestödet kom så att det inte skulle se så förskräckligt ut. Boendestödjarna fyllde också en viktig funktion genom att informera om olika samhällsfunktioner, stöd man har rätt till, hjälpmedel eller aktiviteter.

Boendestöd

Boendestöd beskrevs också som ett psykiskt och själsligt stöd. Boendestödjare stöttade genom att lyssna, bekräfta, motivera och lugna, vilket upplevdes som mycket värdefullt. Men för att en sådan relation mellan boendestödjare och boende ska byggas upp krävs samma personal under längre tid. Då skapas enligt intervjupersonerna möjligheter att lära känna varandra och boendestödjaren förstår då den boendes behov. Relationen beskrevs i termer av förtroende, respekt och tillit.

Det uppskattades när boendestödjaren var flexibel och kunde gå utanför det vedertagna arbetssättet. Vetskapen om möjligheten att kunna ringa sin boendestödspersonal när man mår dåligt hade lugnande inverkan. Annat stöd som nämndes var att boendestödjare satt med vid möten med myndigheter.

De brister i boendestödet som togs upp var främst att det var för många olika personer, men också dåligt bemötande och bristande kompetens om funktionsnedsättning hos viss personal. Även beskrivningar av bristande initiativförmåga och engagemang hos boendestödspersonal förekom. Det hade hänt att kritik om detta framförts till enhetschefen och i vissa fall hade hänsyn tagits till synpunkterna och situationen hade förbättrats.

En önskan som framfördes var att kunna få hjälp och stöd med mer än de dagliga rutinerna. Exempel på detta var att få stöd och motivation till att skapa ordning i hemmet, exempelvis röja ur skåp och lådor, men också att få stöd att prova olika hjälpmedel samt idéer och fungerande strategier för en smidigare vardag.

Gruppboende och serviceboende

De deltagare i studien som bodde i särskilda boendeformer som gruppboende och serviceboende talade ofta om sitt boende i termer av sin egen lägenhet och bostad. De hade pratat igenom val av boendeform och hur flytten skulle gå till med sina föräldrar.

Att ha sin egen lägenhet i gruppboende och samtidigt ha möjlighet att kunna välja att delta i social samvaro i gemensamma lokaler beskrevs som positiva erfarenheter. Även om man inte hade så mycket gemensamt med de andra boende, förutom situationen och möjligen funktionsnedsättningen, kändes det tryggt att veta att man inte var helt ensam.

Att kunna gå och prata en stund med personalen i gruppboendets eller service-boendets gemensamma lokaler ansågs värdefullt. Vissa deltagare i studien berättade att de föredrog att samtala med personalen framför att umgås med sina boendegrannar. Boendepersonalens närvaro beskrevs som en trygghet av dem som ibland fick depressioner, eftersom personalen då kunde ingripa.

Inskränkningar i självbestämmandet som beskrevs var att inte få ha någon som sov över i den egna lägenheten i gruppbostaden. Andra begränsningar som togs upp var att inte få ha djur eller fågelbord, inte få se på porrfilm eller dricka alkohol. De intervjuade berättade att de inte visste vilka anledningarna till dessa begränsningar var. Reglerna beskrevs som kränkande eller störande. Det fanns de som berättade att de trotsade reglerna och gjorde som de ville ändå.

Andra beskrev överträdelser av gemensamma regler från personalens sida. Exempelvis fanns de som hade blivit upprörda över att personal från boendet utan tillåtelse gått in i lägenheten för att städa.

Det beskrevs som positivt att själv kunna välja när man behöver hjälp från personalen på boendet. Intervjupersonerna poängterade att de kunde göra det mesta själva, men att de i vissa situationer bad om hjälp. Exempel på sådana situationer var vid matlagning och när de skulle göra inköp av dyrare varor, som till exempel kläder och möbler. Då fanns behov av att ha med sig ett smakråd.

STADIGA BAND SOM BINDER OCH BÄR

Om relationer till föräldrar, syskon och släkt

”Det känns positivt det som jag har uppnått. Det känns som att jag fixar det själv och står på egna ben. Jag har varit hos mamma tre gånger det här året, så det är inte så ofta. Förut åkte jag dit varje vecka. Det känns jättebra! Det är väl normalt att man håller kontakt med sina föräldrar. Ja, det är så jag vill ha det. Det känns positivt att man har klippt navelsträngen liksom.”

”Mina föräldrar har inte velat släppa mig för tidigt i och med mitt funktionshinder då. Jag vet inte vad de var oroliga för, att jag skulle följa med någon kanske eller något sådant där. De förstod till slut att de behövde släppa taget lite grann. Det är bra tycker jag.”

”När pappa kommer hit till verksamheten så springer han in och ut praktiskt taget direkt. Jag vet inte om han tycker det är läskigt med människorna här eller om han skäms för mig.”

”Jag bor med min bror, för han tyckte att det var bra så här. Jag tycker inte det är bra, för jag har bott med honom jättelänge. (…) Han är som en boendestödjare mot mig. Men jag sa, det ska han inte vara. Det blir kaos, för han är inte det egentligen, han är bara mitt syskon. (…) Alltså jag vill ha hjälp utifrån helt enkelt!”

”Mamma har hela tiden undrat vad det var för fel på mig. Man kan ju oroa sig för mycket för sina barn och hålla på att jämföra för mycket i stället för att bara acceptera att två människor är olika och att man utvecklas i olika takter.”

Vad betyder relationerna till föräldrar, syskon och andra släktingar för att bli självständig?

Kan relationerna till släkten vara hindrande?

Hur kan man frigöra sig från sina föräldrar om man är beroende av stöd av dem?

Vilka möjligheter finns i relationerna?

I det här kapitlet redovisas det som intervjupersonerna berättade om hur de såg på kontakten med föräldrar, syskon och släktingar. Vad dessa relationerna betydde för dem och hur det stöd de fick både kunde ha positiva och negativa effekter.

Relation till föräldrar

Relationen till föräldrarna beskrevs av de intervjuade som både möjliggörande och hindrande för självständigheten. Även när föräldrarna själva blivit äldre och de intervjuade blivit vuxna talades om stöd från föräldrarna. De som fortfarande hade sina föräldrar i livet hade kontakt med åtminstone en av dem.

Starka band till föräldrarna framgick genom det som sades om dagliga telefonsamtal eller besök om man bodde nära varandra. De som inte umgicks så mycket eller bodde längre bort från sina föräldrar berättade att de höll kontakten via telefon och ibland reste till dem på besök.

Det förekom berättelser om en fin och nära relation med en av föräldrarna, den som hade varit stöttande och hjälpsam under uppväxten. Andra beskrev dåliga eller obefintliga relationer till föräldrar. Det kunde bero på att föräldern haft en negativ inställning till funktionsnedsättningen eller varit frånvarande under uppväxten. Goda relationer till föräldrars nya partners efter skilsmässa förekom också.

De intervjuade talade också om hur relationen till föräldrarna förändrats under livet; ibland hade det blivit bättre, exempelvis när man flyttat från föräldrahemmet, och i vissa fall sämre när man tvingades bo kvar fast man inte ville.

Relationen kunde även vara ganska okomplicerad. Vissa deltagare berättade att de träffade sina föräldrar i mån av tid och att de turades om att ringa. Andra beskrev sin gemenskap med ena föräldern som en vänskapsrelation där båda uppskattade varandras sällskap.

Vissa av intervjupersonerna förstod och hade överseende med sina överbeskyddande föräldrar. Det kunde gälla att föräldrarna sent vågade släppa taget om dem när de blivit vuxna och till exempel låta dem gå till sin verksamhet själva. De tänkte att föräldrarnas oro berodde på att deras barn har funktionsnedsättning, och att de var särskilt oroade för deras säkerhet.

Redogörelser fanns också om föräldrar som skuldbelade, pressade på för hårt eller skämdes över att deras vuxna barn hade en funktionsnedsättning eller inte klarade sig själva och dessutom inte gjorde rätt för sig i samhället genom att ha ett lönearbete.

Stöd från föräldrar

Alla tog inte emot stöd från föräldrar men visst stöd från föräldrarna upplevdes i regel som önskvärt samtidigt som beroendet och kontrollen som ibland medföljde kändes frustrerande. Det stöd som beskrevs var ekonomiskt och praktiskt, men också socialt och mentalt. Detta upplevdes som både positivt och problematiskt. Det fanns de som var tacksamma för stödet men egentligen önskade ett större oberoende och mer självständighet. Det kan illustreras med att det kändes bättre att låna pengar från banken eller låneinstitut med ränta än från föräldrarna.

Det förekom även beskrivningar av hur föräldrar som bodde i närheten av sina vuxna barn, utan deras samtycke gick in i bostaden för att städa och kolla post, vilket upplevdes som negativt.

Det berättades om vissa perioder i livet då man varit mer beroende av sina föräldrars hjälp, till exempel under tider av slutenvård eller tvångsvård. Permissionerna tillbringades då hos föräldrarna, eftersom de intervjuade inte hade någon egen bostad under dessa perioder. Vid utskrivning flyttade personerna till eget boende, vilket medförde att relationen till föräldrarna blev mer jämlik.

Andra beskrev att föräldrarna hjälpte till med sådant de själva tyckte var svårt, obehagligt eller tråkigt – som klädinköp, hushållssysslor, personlig hygien, hantering av pengar – eller att de fick skjuts vid behov.

Det förekom också att de använde sig av sina föräldrars hjälp fastän de egentligen kunde klara sig själva eller få hjälp av personal. Exempel på det var att ta bussen till föräldrarna med en påse smutstvätt för att de skulle tvätta åt en. I efterhand kändes detta lite genant och de visste inte riktigt varför de gjorde så.

Frigörelse

Vissa av de intervjuade bodde kvar hos föräldrarna och tyckte det var tryggt och trivsamt. De hade sällskap och var nöjda med den hjälp de fick. Andra intervjuade beskrev föräldrar som hade förberett dem på eget ansvarstagande genom att tala om en framtid för dem i eget eller särskilt boende och som var stöttande i flytten från föräldrahemmet. Tillsammans diskuterade de olika boendealternativ, gick på studiebesök till gruppbostäder och planerade inför framtiden utifrån den intervjuades behov. Flytten präglades av dialog och samförstånd mellan personen själv, föräldrar och personal på det nya boendet.

Motsatsen fanns också; föräldrar som inte förberedde de intervjuade på ett självständigt liv eller på hur det skulle bli när föräldrarna inte fanns i livet längre. De intervjuade berättade att flytten till eget boende eller gruppbostad var en viktig del av frigörelsen från föräldrarna.

Initiativet till flytt beskrevs ibland komma från deltagaren i studien och ibland från dennes föräldrar, med samtycke från deltagaren. Bland de som flyttat hemifrån fanns de som längtade hem till den förälder de hade god relation till och emellanåt åkte dit för att sova över.

Anledning till flytt var ibland upprepade konflikter med föräldrarna. Flytten till gruppboende medförde då en bättre relation dem emellan trots att initiativet kommit från föräldrarna.

Ibland aktualiserades en flytt till gruppbostad av att föräldrarna själva flyttade till en annan kommun. Ett annat skäl till flytt som nämndes var svåra hemförhållanden med våld i familjen. De intervjupersoner som varit med om detta hade inte erbjudits stödsamtal eller blivit informerade om att barnmisshandel är olagligt. För dem hade det inneburit positiva möjligheter att flytta hemifrån. Då kunde de välja att bryta kontakten med de personer som inte var bra, och behålla de positiva relationerna.

Att bo kvar hos föräldrar eller nära släktingar trots att man vill flytta framställdes som frustrerande och hämmande. De som berättade om detta var beroende av föräldrars och släktingars hjälp för att en flytt ska kunna bli möjlig. De hade framfört sina önskemål om att vilja flytta till gruppbostad och där få stöd från personal istället för de anhöriga. Släkt och föräldrar hade motsatt sig en sådan flytt och intervjupersonerna visste inte vart de skulle vända sig för hjälp.

Det fanns också de som beskrev att de hade förlikat sig med den situation de befann sig i trots att föräldrar och släktingar upplevdes begränsa deras självständighet. En tidigare stark önskan att bo längre bort ifrån föräldrarna hade de givit upp.

Andra beskrivningar handlade om att bo med sin partner hos en av föräldrarna. De trivdes trots begränsningar i friheten, som att föräldern bestämde vilken tid de skulle komma hem på kvällarna. Deras egen målsättning var en egen lägenhet när de väl fått jobb och börjat tjäna egna pengar

Samhörighet och sällskap

Föräldrar, syskon och andra släktingar utgjorde ett viktigt sociala umgänget för många av de intervjuade, för vissa det allra viktigaste. Gemensamma aktiviteter bestämdes och ordnades ofta av föräldrarna eller släkten. De intervjuade berättade att de följde med föräldrarna på olika utflykter, utlandsresor, ut på landet, till släktingar eller föräldrarnas vänner, utan att de var med vid beslutet eller informerades i förväg om vad som skulle ske.

Att följa med på dessa aktiviteter upplevdes som både positivt och negativt. Det var roligt att få uppleva och se olika saker, men också tråkigt när det inte var något som intresserade dem och de helst bara ville åka hem. De intervjuade hade med tiden fått välja om de ville delta i föräldrarnas aktiviteter eller stanna hemma själva. Det förekom också att de intervjuade delade ett gemensamt intresse med en förälder, men att de ändå tyckte att det bara vara föräldrarna som bestämde.

Intervjupersonerna nämnde även andra släktingar som viktiga personer i deras liv. De berättade exempelvis om att de umgicks med mor- och farföräldrar och ägnade sig åt gemensamma aktiviteter som att lära sig laga mat eller ha byggprojekt tillsammans.

Relation till syskon

Intervjupersonerna redogjorde för sina relationer med syskon i termer av nära vänskap och ömsesidigt stöd. Det fanns de som tillsammans med syskon, deras familjer och barn, ägnade sig åt gemensamma aktiviteter, planerade resor tillsammans, hjälptes åt med olika saker eller pratade i telefon nästan varje dag.

Mer sparsamt umgänge med syskon var att bara träffas på högtider eller när den ena föräldern var med. Det fanns hos somliga en längtan efter en närmare relation med sina syskon, där man kunde umgås utan föräldrarna.

Intervjupersonerna berättade även om mycket nära syskonrelationer vilka hade särskilt stor betydelse på grund av att syskonen hade samma funktionsnedsättning.

De menade att dessa syskon hade förståelse för deras individuella svårigheter och att de kunde stötta varandra. Detta upplevdes både som positivt men också som ett krävande ansvar. Det var svårt att stötta när man själv inte mådde bra. Ett exempel på ömsesidigt stöd var att bo ihop.

Intervjupersonerna beskrev även att de jämförde sig med sina syskon, vilket både kändes inspirerande och nedslående. Syskon med samma funktionsnedsättning kunde fungera som förebilder genom att inspirera yngre syskon med sin livsstil med yrkesutbildning, lönearbete och egen bostad. Emellertid kunde jämförelser med syskon utan funktionsnedsättning även vara nedslående eftersom deras livsval och mål uppfattades som ouppnåeliga – till exempel körkort eller yrkesval som kräver lång universitetsutbildning.

NÅGOT ATT GÖRA PÅ KVÄLLAR OCH HELGER

Om intressen och stöd på fritiden

”Jag tror faktiskt jag har en god vän. Jag måste träna mig i att ta kontakt med honom. Det blir nästan samma sak, som när jag är hemma och tränar på att hålla ordning, då upplever jag att det går mycket tid. Jag har en tendens att fastna i korsord och böcker. Måste lära mig begränsa det så det finns plats för vänner, att skapa tid för rätt saker."

”Det finns ingen att gå ut med på fritiden! (…) De på kommunen säger inte mycket. Jag vet inte om jag får någon kontaktperson. (…) Jag har ingen aning vem som går till kommunen tillsammans med mig.”

”Ja, kontaktman har jag. En kontaktman som heter Eva, och hon är superbra och kristen som jag, det tycker jag är bra. (…) Vi sitter mest och pratar om saker och ting. Kontaktmannen är för att vi ska ha någon att träffa och göra saker med, men hon fungerar som en riktig, nästan som en god man för hon är så duktig. Hon hjälper mig och pratar om viktiga saker och stöttar mig och varnar mig och allt möjligt. Och så tar hon fram alla viktiga papper så att vi kan titta på dem.”

”Jag går på mitt lags alla hemmamatcher. Jag har gått på match själv, det var bra, inga problem. Jag står på läktaren, jag känner inte dom andra där, ibland känner jag någon.”

”Jag ska köpa chips till helgen och ibland köper jag filmer, ibland köper jag snuskfilmer, det får inte jag, jag köper ändå, jag struntar i det.”

”Sjungit har jag gjort sen jag var liten. Jag kom till och med in i den svåraste kören, när fyra antogs av hundra sökande. Jag trodde inte mina öron när jag hörde den siffran, för jag visste inte när jag provade in. (…) Jag trodde inte att jag var så duktig, det hade jag ingen aning om. Så vi och jag har kommit med på körresor utomlands.”

”Finlandsbåten har jag åkt, jag har till och med pratat med besättningen. Det var nödvändigt för att det fanns frågor som jag ville ställa, som jag ville ha reda på. (…) Jag hade ju någon som följde med mig naturligtvis, men det var jag som ställde frågorna. (…) Ja, det var ju jag som var tvungen, det var ju jag som ville veta svaret, inte personen som följde med mig. Han följde bara med mig för att han måste göra det, för det var en gruppledare. (…) Jag lär mig kunskaperna genom böcker, genom historia, genom berättelser, genom läsning, genom film, på alla möjliga konstiga sätt.”

Vilka möjligheter ges på fritiden till att stärka självständigheten?

Vilka hinder finns för att göra det man vill på fritiden?

Vad innebär fritid för de som inte har schemalagd sysselsättning eller daglig verksamhet?

Används fritiden för att utveckla sociala kontakter och intressen?

I följande kapitel presenteras resultatet från de 20 personernas berättelser om deras upplevelser och synpunkter om sin fritid och sitt stöd att komma till aktiviteter eller utöva sina intressen eller bara vara ledig. Fritid kunde ha lite olika innebörd för de som hade arbete eller arbetsliknande daglig sysselsättning och för de som inte hade det. Här skildras det som intervjupersonerna själva beskrev som deras fritid.

Intressen och aktiviteter på fritiden

Fritidsaktiviteter beskrevs som något man gör hemma, för sig själv eller med andra, på eget initiativ och när man själv känner för det.

Fritidsaktiviteter som de intervjuade gjorde på egen hand eller tillsammans med någon annan var att syssla med dator, reparera apparater och maskiner, hålla på med konstruktion och modellbygge, skriva brev, handarbeta, rita och måla, läsa böcker och tidningar, lösa korsord eller promenera. Att lyssna på musik och radio, surfa på internet, titta på tv och film samt spela dataspel var andra aktiviteter.

Några berättade att de på eget initiativ och på egen hand tog sig in till stan för att delta i aktiviteter. Andra var aktiva i någon grupp och deltog i utflykter, konserter, teater, fotbollsmatcher och andra aktiviteter organiserade för personer med funktionsnedsättning.

Tillsammans med andra kunde de exempelvis spela schack eller badminton, gå ut och fika eller sitta hemma och umgås. Andra sa sig inte ha några särskilda intressen alls, förutom att titta på tv.

Fri tid och organiserad verksamhet

Inom sysselsättning, daglig verksamhet och liknande organiserade aktiviteter kunde man ägna sig åt intressen som till exempel måleri,

teater, musikproduktion eller musikaler med dans. Men eftersom en vanlig uppfattning var att se dessa aktiviteter som ”jobb” sågs de inte som fritidsintressen, vilket de gjorde om det utfördes hemma.

Vissa av de intervjuade hade ett starkt intresse, som de ägnade mycket tid och engagemang åt, men såg det inte som ett fritidsintresse utan som en livsuppgift eller övning och lärande inför något att arbeta med i framtiden. Det sågs till exempel inte som en fritidssyssla att vara aktiv i en församling, även om mycket tid och engagemang lades ner där.

Föreningsaktivitet var inte så vanligt, men det förekom att intervjupersoner var aktiva i någon idrottsförening eller förening med syfte att hjälpa andra. Andra var engagerade i intresseföreningar med koppling till funktionsnedsättningar, antingen genom att ha förtroendeuppdrag där, vilket de var stolta över, eller som passiv medlem utan önskan att påverka föreningens verksamhet.
Det fanns de som tyckte det var värdefullt och trevligt att delta i aktiviteter tillsammans med andra med funktionsnedsättning.

Andra tyckte inte om att delta i aktiviteter tillsammans med andra personer med samma eller andra funktionsnedsättningar. De ansåg inte att de hade något gemensamt med dem förutom diagnosen. Somliga talade även om andras beteende som obehagligt och skrämmande eller beskrev dem som tråkiga, äldre eller sjuka och att man kunde påverka varandra negativt.

Några personer berättade att de inte kunde komma iväg på så många aktiviteter som de skulle önska. De kände inte till vad det fanns att göra eller om det fanns särskilt organiserade fritidsaktiviteter för personer med funktionsnedsättning som kunde passa dem.

Ibland var det oklart vad som hindrade intervjupersonerna att engagera sig i vissa aktiviteter. De sa att de älskade en viss aktivitet, men helt enkelt inte kom iväg. De visste inte varför eller vad de kunde göra åt det. I andra fall var hindren tydligare. Det saknades någon som kunde följa med ut eller så hade de inte framfört sina önskningar om aktiviteter till kontaktperson eller föräldrar.

Deltagare i studien berättade också att de hade ägnat sig åt en aktivitet, som exempelvis fysisk träning i grupp, men slutat eftersom de inte längre hade någon att gå med. Många organiserade fritidsaktiviteter hade tagit slut efter skoltiden och inte blivit ersatta av nya.

Motion och idrott

Bland de intervjuade fanns en medvetenhet om att de behövde motionera och röra på sig för hälsans skull. Vissa motionerade på egen hand genom att till exempel promenera eller cykla. De som var delaktiga i lagidrott eller var medlemmar i någon idrottsförening talade om det som en rolig och värdefull gemenskap. Till exempel åkte de och tittade på när andra tränade trots att de själva inte kunde delta aktivt på grund av skada. Andra intervjupersoner hade valt bort föreningslivet därför att de ville träna när och hur de ville.

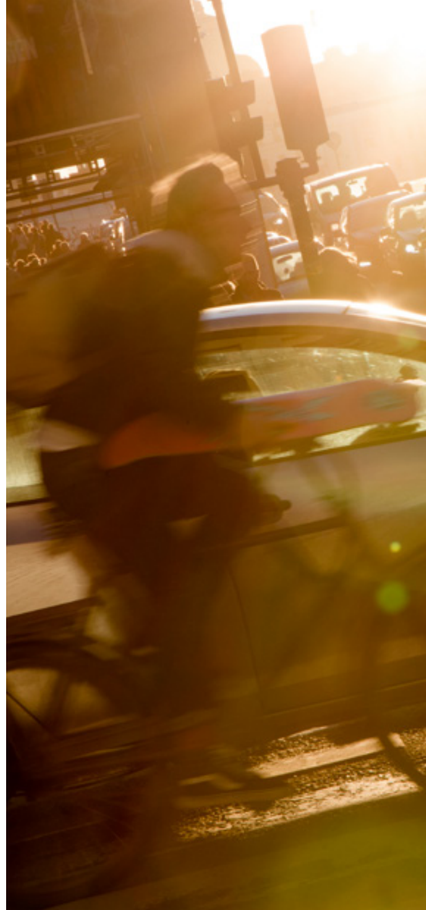
Att ha hund beskrevs som meningsfullt på flera sätt. Exempelvis gjorde hundpromenaderna att man tog sig ut och ägnade sig åt någon fysisk aktivitet. Hunden var ett fint sällskap som ökade känslan av trygghet och minskade ensamheten. Att ha hund tillsammans med en vän eller släkting beskrevs som en möjlighet eftersom ansvaret för hunden då delades och inte blev alltför betungande.

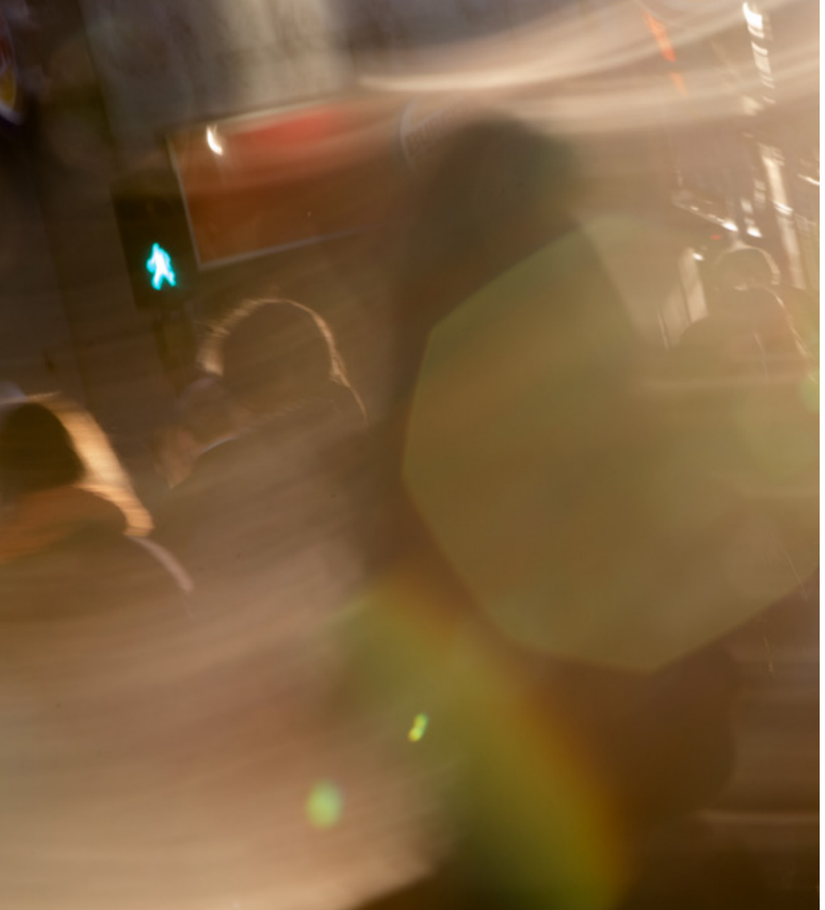
Ibland kunde medicinering utgöra ett hinder för mer ansträngande fysisk aktivitet. Medicinerna beskrevs även ha negativa effekter på hälsan såsom viktökning och sviktande koncentrationsförmåga. Det kunde leda till indraget körkort vilket i sin tur gjorde de intervjuade mer inaktiva.

Somliga intervjupersoner berättade att de mådde bättre efter att ha slutat med eller trappat ner på vissa mediciner. De beskrev att de då gått ner i vikt, inte var lika trötta längre och kunde röra på sig mer. Att inte längre känna sig drogad och ofokuserad resulterade i ett nyväckt intresse för olika aktiviteter.

Kultur och uteliv

Vissa intervjupersoner berättade om kulturintressen som de ägnade sig åt på egen





hand: rita och måla, arbeta i lera eller med olika hantverk och handarbeten, sjunga, spela instrument, spela teater, med mera.

Det fanns de som gick på teater eller konstutställning eller på annat sätt tog del av det offentliga kulturlivet på egen hand. Det förekom att intervjupersonerna önskade göra någon kulturaktivitet tillsammans med andra boende i en gruppbostad, men att de inte hade fått gehör eftersom ingen annan var intresserad.

Några deltog regelbundet i teatergrupper för personer med funktionsnedsättning och tyckte det var kul. De beskrev sina skådespelartalanger men sa att de aldrig hade gått på teater. De kände inte heller till om det fanns någon annan teatergrupp som de skulle kunna vara med i. Motsvarande gällde konstnärliga talanger.

De intervjuade som hade ett särskilt intresse för musik eller en speciell musiksmak berättade att de exempelvis lyssnade på radio, Spotify eller liknande. De gick på musikkonsert själva, med sin partner eller med en grupp för personer med funktionsnedsättning, vilket de tyckte om. Somliga deltagare förklarade att de bara gick på konserter som är gratis eftersom de inte hade råd med andra konserter. Andra hade aldrig gått på musikkonsert eller ens funderat på det eller tyckte inte om konserter på grund av den höga ljudvolymen eller stora folksamlingar.

Att umgås med andra på restaurang eller pub var något de intervjuade hade olika uppfattningar om. Det var flera som ansåg att det var problematiskt eftersom de inte kunde dricka alkohol. Det kunde handla om mediciner och alkohol inte kunde kombineras eller att de hade tidigare negativa upplevelser av att dricka alkohol eller att föräldrar eller gode män inte ville att de skulle dricka. Att vara nykter på krogen ansågs svårt eftersom de andra gästerna reagerade negativt på det. Krogen sågs som en riskmiljö av dem som valt att inte dricka alkohol.

Det framkom även ett mer avspänt förhållningssätt till krogen. Vissa gick till en lokal pub, själva eller med en vän, för att titta på sport, dricka läsk och prata med nya människor. Andra gick ut på restaurang på egen hand där de sjöng karaoke och dansade.

Intervjupersonernas ekonomiska situation påverkade möjligheten att gå ut på restaurang. Det fanns de som ibland gick ut och åt middag för att slippa vara ensamma, något som andra förklarade att de inte hade råd med.

Resor

Några intervjupersoner berättade att de brukade resa med föräldrarna på utlandssemester. Andra hade rest utomlands med sin dagliga verksamhet. Det upplevdes som roligt av en del och som ganska händelselöst för andra eftersom övriga resande i sällskapet uppfattades som äldre och passiva.

Det förekom att deltagare i studien hade rest med sin ledsagare men att de inte tyckte det var värt att resa igen på grund av nervositeten de kände inför resan. Andra ville gärna åka på fotbollsresa, men visste inte hur det skulle gå till och vem som kunde följa med. Det förekom även att någon skulle vilja resa utomlands på egen hand, men inte kom sig för och inte visste riktigt varför. Drömmar om att resa inskränktes av ekonomiska skäl eller på grund av oro inför det okända, obehag eller brist på ressällskap.

Ensamhet

Vissa deltagare i intervjun uttryckte att de vant sig vid hur de hade det och nöjde sig med det. Andra var frustrerade och missnöjda med en oönskad ensamhet och passivitet. Från dem som tillbringade mycket tid ensamma hemma uttrycktes svårigheter att begränsa sitt användande av exempelvis dataspel, tv-tittande och filmer. Det förekom att man beskrev sig som tidigare dataspelsberoende. Andra förklarade att de hade slängt ut tv:n för att inte riskera att fastna framför den eftersom de ansåg att den stal tid från andra aktiviteter och påverkade dygnsrytmen.

Deltagarna förklarade att de försökte disciplinera sig när det gällde fritidsaktiviteter i hemmet för att få tid över till annat de ville göra, exempelvis gå ut på promenad, umgås med vänner, få tillräckligt med sömn och tid till vardagssysslor.

Något som efterfrågades var mötesplatser dit de kunde ta sig själva spontant, och dyka upp när de kände för det. De alternativ för att bryta ensamheten som beskrevs var att ha tillgång till en öppen träffpunkt, en församling, trevliga grannar eller en särskild lunchmatsal – alternativt gångavstånd till föräldrar, syskon eller släktingar.

Sällskap och stöd att komma ut

Det fanns bland de intervjuade en stark längtan att få fler vänner eller relationer, men svårigheterna var att bryta ensamheten själva eftersom de var beroende av andra personers stöd för att komma ut och träffa nya människor. De som däremot umgicks med vänner på egen hand berättade att de även träffade vännernas vänner, vilket utökade bekantskapskretsen.

Vissa beskrev även svårigheter att skapa vänskapsrelationer inom de verksamheter och aktiviteter de deltog i varje vecka. För andra var hemmet och verksamheterna de enda ställen där de träffade andra människor. De kände heller inte att de fick något stöd från personalen i att skapa vänskapsrelationer.

Det fanns de som förklarade att de ville ha mer organiserade aktiviteter att välja på även under helgerna för att slippa vara sysslolösa

och ensamma. För vissa av intervjupersonerna var syskon den enda länken ut i samhället medan andra sa att de inte hade någon att ringa och att de blev sittande ensamma hemma på kvällar och helger.

Svårigheter att orientera sig, social fobi, epilepsi, rädsla och osäkerhet angavs som skäl att inte kunna gå ut ensamma. De som sa sig vara beroende av andra för att ta sig ut och göra något förklarade att de därmed inte heller kunde ägna sig åt spontana aktiviteter. De var hänvisade till ett fåtal inplanerade aktiviteter inom de organiserade verksamheterna.

Det fanns även deltagare som tog sig ut på egen hand och var nöjda med de sociala kontakter de hade. Exempelvis berättades om fotbollsintresse och att gå på matcher, tillsammans med någon eller på egen hand. De trivdes med den gemenskap som fanns bland supportrarna trots att de inte alltid kände varandra. De personer som kunde ta sig ut själva berättade att detta gav dem nya intryck och sammanhang samt sociala kontakter.

Kontaktperson

Kontaktpersonen var ett stöd som de intervjuade hänvisade till när det gällde någon att umgås med. Men de refererade också till umgänge och kontakt med en kompis, ett syskon, en släkting eller föräldrar, även om umgänget då oftast skedde på de andras villkor.

De intervjuade som hade en kontaktperson beskrev det som ett viktigt stöd. Kontaktpersonen beskrevs av vissa som den enda vän de hade och det stöd de behövde för att kunna lämna hemmet och komma ut och göra saker. De menade att de utan detta stöd skulle bli sittande ensamma hemma.

Deltagare som hade kontaktpersoner berättade att de ägnade sig åt olika aktiviteter tillsammans, till exempel att vara hemma och spela spel, rita, pyssla och prata, medan andra gjorde aktiviteter utanför hemmet, till exempel gick på bio eller café. En del berättade att det fanns flera aktiviteter de skulle vilja prova på att göra tillsammans med kontaktpersonen men att de inte hade föreslagit det.

De beskrev att de ringde varandra och bestämde tillsammans vad de skulle göra och när de skulle ses. Deltagarna berättade också att de tog hänsyn till kontaktpersonens livsstil genom att till exempel vänta på att denne skulle ringa, istället för att själv ringa upp. Aktiviteter anpassades också efter kontaktpersoner som hade sviktande hälsa. Somliga deltagare i studien skulle vilja träffa sin kontaktperson oftare men de uppfattade att kontaktpersonen inte hade tid. Andra hade avstått från sin kontaktperson efter mer än tio års stöd till fritidsaktiviteter och resor, eftersom de tyckte att de klarade sig själva nu.

Bland dem som beviljats kontaktperson upplevdes frustration över att kommunen hade svårt att hitta kontaktpersoner. De väntade i ovisshet under långa perioder. Det fanns andra som uttryckte behov av stöd att ta sig ut och göra saker, men inte hade kunskap om insatsen kontaktperson. Andra hade inte beviljats insatsen när de hade ansökt om den.

SAMSPEL MED OKLARA REGLER

Om vänner, kärleksrelationer och egen familj

”Jag har inte några riktiga vänner om man säger så. Men relationerna med personerna på träfflokalen är bra. En del har blivit mer positivt inställda till mig och jag har försökt att vara uppriktig gentemot dem.”

”Det är inte så jävla lätt att träffa en tjej, inte med mitt förflutna, det sätter ju käppar i hjulen. (…) Jag har suttit inne på dårhuset de senaste sju åren och har pension nu. När de frågar: Vad jobbar du med då? Ja, jag har pension… Men ska man ljuga då eller?”

”Jag har haft en kille tidigare. Han var inte riktigt den pojkvän jag ville ha. Jag kan göra slut med en kille om han till exempel har gjort något som har gjort mig ledsen eller inte lever upp till mina förväntningar. Min förra var inte riktigt den pojkvän jag hade drömt om. Han sårade mig. Han ringde inte mig på min födelsedag. Då blev jag jätteledsen. Ibland måste man göra slut när man inte riktigt vill vara tillsammans med den personen, när man inte är riktigt kär i den personen längre. Nu är vi kompisar istället.”

”Alla som har något problem får komma till mig och kan jag fixa det så hjälper jag gärna till. Tycker jag illa om personen då kanske jag inte har tid eller kanske inte kan, eller om jag känner att risken finns att det kan bli för mycket. Vissa människor, om man hjälper dom gratis med en sak, ja då kommer de med hundra saker och vill ha hjälp. Då kan det ju bli att jag inte kan helt enkelt. Det kan vara bäst så.”

”Jag har ingen partner och har heller aldrig haft någon. Det är ingenting som jag verkligen har behov av och jag skulle inte bli direkt ledsen ifall jag aldrig skulle ha någon partner i mitt liv.”

”Vi pratade i princip varje kväll. Det som var så bra var att hon ringde när det också var bra och bara liksom pratade. En del människor ringer ju bara när det är jobbigt och så, och blir det väldigt många gånger så känner man sig ju utnyttjad till sist, och då blir det ju inte bra.”

Vad betyder vännerna för ens egen självkänsla och självständighet?

Vad motverkar att få fler vänner?

Hur ser man på att bilda egen familj?

Vilket stöd kan bidra till att stärka nära relationer?

I detta kapitel återges intervjupersonernas berättelser om sociala kontakter, vänner och kärleksrelationer och tankar om en egen familj. Här skildas även deras erfarenheter av att bygga och upprätthålla vänskapsband och egna nätverk.

Vänskap

Somliga av de intervjuade personerna hade någon enda vän medan andra hade några vänner. Vännerna hade de exempelvis träffat under skoltiden, inom organiserade fritidsaktiviteter, på gruppboendet, under behandlingstiden eller i en församling. Det kunde också vara en före detta kärlekspartner. Ibland nämndes även syskon, vuxna barn eller andra närstående som vänner.

Vänskapsrelationer beskrevs som ett samspel där man stöttar varandra och delar intressen, tankar och känslor. De uppskattade att umgås med vännerna trots att det ibland upplevdes som energikrävande att upprätthålla dessa kontakter. Hinder som beskrevs för att lära känna nya människor var den egna osäkerheten och ovanan vid sociala situationer.

Erfarenheter av mobbning och ensamhet under uppväxten och även som vuxen hade påverkat och komplicerat känslor och beteenden när det gällde att skapa nya vänskapsrelationer och behålla de tidigare. Men även negativa attityder hos egna eller partnerns föräldrar kunde ibland ligga i vägen.

Svårigheterna att knyta nya kontakter relaterades av de intervjuade i vissa fall till funktionsnedsättningen. Vissa intervjupersoner hade fått lära sig att

det var de själva som inte var så bra på vänskapsrelationer.

Platser för gemenskap

Chanserna att träffa nya människor var små på grund av svårigheterna att själva kunna ta sig till platser där man träffar folk. Dessutom uttrycktes avsaknad av mötesplatser där man spontant kunde träffa andra. Deltagare i studien beskrev också att de inte träffade många nya människor eftersom de ofta grupperades med samma personer med liknande funktionsnedsättning inom verksamheterna. Vissa hade varit tillsammans med samma människor sedan grundskolan fram till idag. Andra uppgav att de gärna umgicks med vänner från sin verksamhet även på fritiden eller under helger.

Ett exempel på andra sammanhang för social gemenskap var församlingar där de intervjuade kände sig trygga och nöjda med aktiviteterna. Det uppskattades att man kunde träffa andra utan att behöva umgås privat på fritiden eller i hemmet, eftersom sådant umgänge uppfattades som pressande.

Deltagare i studien berättade att de medvetet tränade på det sociala samspelet, på relationer och hur man blir vän med någon. En del av dem förklarade att de inte riktigt visste hur de skulle gå tillväga. Andra hade inte något emot att vara på egen hand men kände ändå att det hade varit trevligt med fler vänner. Vissa beskrev att de ibland upplevde ensamhet och utanförskap när de vistades i sociala sammanhang.

En strategi för att träffa nya människor var att låta andra personer ta initiativ till de sociala relationerna. Andra sätt att träffa nya människor var via ett fritidsintresse eller särskilda aktiviteter för personer med funktionsnedsättning. Detta var problematiskt för dem som bara deltog i ett fåtal aktiviteter, ofta med samma deltagare varje gång.

De som var internetanvändare beskrev att man kunde ta upp gamla kontakter via sociala medier och där hålla kontakt med familj och vänner som bor långt bort. De kunde exempelvis träffa nya människor utan att behöva ta sig ut. Internetdating beskrevs som en möjlighet att träffa nya personer, först på internet och möjligen senare i verkligheten.

Det fanns de som även uttryckte att de höll tillbaka sin iver att träffa andra, eftersom de kände att de kunde uppfattas som alltför intensiva. Ett annat sätt att skapa relationer var att själv vara hjälpsam, tillgänglig och stöttande i alla lägen, även om det kunde vara ansträngande. Några berättade att de var efterfrågade som vänner tack vare sina färdigheter eller specialkunskaper.

Samspelta relationer

De som deltagit i intervjun berättade om svårigheter att behålla vänner som inte befann sig i en liknande livssituation som de själva och inte hade någon uttalad funktionsnedsättning. Det var exempelvis vänner med högskoleutbildning, lönearbete, hus, familj och barn. Dessa vänskapsrelationer beskrevs i positiva ordalag, trots att vännernas livsstil skilde sig mycket från deras egen.

Det upplevdes ibland som hindrande för umgänget att vännerna levde hektiska familjeliv med många vänner, aktiviteter och heltidsarbete och därför hade ont om tid att träffas. De hade också bättre ekonomi och andra vanor som att ofta umgås på restaurang och resa utomlands. Intervjupersonerna hade oftast inte råd med det och förklarade också att de hade mer tid än vännen och ville ses oftare. För att relationen skulle kvarstå anpassade de sig efter vännernas livsstil trots att det ibland upplevdes som problematiskt.

Vänskapen mellan personer med samma eller liknande funktionsnedsättning och/eller livssituation upplevdes som mer jämlik. Det förklarades med att de hade god förståelse för varandras situation och stödbehov.

Det var däremot ansträngande när vänner behövde deras stöd, samtidigt som de intervjuade själva var i behov av stöd. De

beskrev hur svårt det var att sätta gränser, att inte ge så mycket stöd till vännen så att det gick ut över ens eget välmående.

Att behålla vännerna

Det talades i intervjuerna också om svårigheter att behålla vänskaps- och kärleksrelationer. Somliga tyckte det var svårt att veta varför de inte träffade vissa vänner längre. De förklarade det inträffade med förändrade livsvillkor som att de flyttat lite längre bort, slutat i den gemensamma skolan, avslutat en behandling, eller att de hade bytt verksamhet eller aktivitet.

Det förekom också att de intervjuade själva medvetet tagit avstånd från vänner och brutit med tidigare relationer eftersom de tyckte att dessa personer hade en negativ inverkan på dem. Det kunde röra sig om situationer när man skrevs ut från heldygnsvård eller flyttade från särskilt boende eller behandlingshem. Där hade det inte funnits något annat val än att umgås med de andra boende eftersom man var man var utlämnade åt varandras sällskap. Några förklarade att de i och med flytten kunde ta avstånd från de personer vars destruktiva livsstil man ville komma ifrån.

För en del av de intervjuade resulterade det i att de inte längre hade några vänner alls. Det var svårt att träffa nya människor efter att man flyttat till eget boende, eftersom institutionstiden medfört att man kände oro och osäkerhet inför nya människor och sociala situationer. Att träffa släktingar och nya människor på internet var en möjlighet för en del personer.

Vissa berättade om helt andra erfarenheter under tvångsvård eller boende på behandlingshem. De hade upplevt vänskap som i vissa fall resulterade i kärleksrelationer eller livslång vänskap även efter utskrivning och flytt till eget boende.

Stöd i sociala relationer

I intervjuerna uttrycktes stark längtan efter fler vänner, nya kompisar eller efter kärleksrelationer. Samtidigt rådde brist på stöd i att komma ut och träffa nya människor. De intervjuade visste inte vad eller hur de skulle göra för att förändra denna situation. De som var beroende av andra människors stöd för att komma hemifrån och träffa folk hänvisade till olika konsekvenser av funktionsnedsättningen, som svårigheter att orientera sig eller ångest, oro och rädsla att ta sig ut ensam bland folk. Boendestödspersonal, som kände deltagarna väl, beskrevs utgöra ett bra stöd när det gällde att lära sig att sätta gränser i relationerna.

Personal inom olika kommunala verksamheter lyftes fram som personer vilka de intervjuade tyckte det var bäst att prata med. Det fanns även vänskapsband mellan deltagarna inom daglig verksamhet och sysselsättning. Personal hade i vissa fall uppmuntrat till gemenskap i grupp utifrån olika intresseområden. Andra hade inte upplevt att personal stöttade vänskapsrelationer mellan deltagare.

De intervjuade som inte hade fått stöd av personal i att sätta och upprätthålla gränser mot andra deltagare som besvärade dem beskrev hur de gett upp och lät de andra hållas eller gick hem om det blev för obehagligt. Andra berättade om personal både från slutna institutioner och särskilda boenden som uppskattades eftersom de var stöttande och man kunde prata med dem.

Stöd från kontaktperson beskrevs i termer av möjligheter att komma hemifrån och iväg på aktiviteter. Tillgång till kontaktperson minskade även beroendet av föräldrar, som deltagarna annars måste fråga om de kunde ställa upp och följa med. Kontaktpersonen utgjorde en viktig social kontakt och var för en del deras enda vän. Även deltagare som tidigare hade haft kontaktperson eller ledsagare förklarade att det hade varit ett värdefullt stöd.

Några deltagare hade haft en kontaktperson som slutat och de visste inte varför de inte fått någon ny. Eftersom de var beroende av en kontaktperson för att komma hemifrån på fritiden eller träffa andra människor blev de ensamma och isolerade. De kände maktlöshet och frustration över sin situation och visste inte hur det skulle bli i framtiden.

Kärleksrelationer

Bland de intervjuade fanns de som haft flera kärleksrelationer tidigare och de som precis inlett ett förhållande. Det förekom särboförhållanden där man hälsade på och sov över hos varandra på helgerna. Det fanns också exempel på distansförhållanden med många timmars resväg emellan parterna.

Några deltagare i studien berättade att de hade gjort slut när de inte var nöjda med partnern eller hur relationen utvecklats. Det fanns också de som inte riktigt visste varför relationen hade tagit slut medan andra kände sig säkra på vad orsaken till skilsmässor och uppbrott var. Det förekom också att man inte önskade träffa någon ny partner, på grund av tidigare negativa erfarenheter av relationer, och att man kände sig nöjd med det.

De svårigheter som beskrevs när det gällde att träffa ny partner var dåligt självförtroende och en negativ självbild vilket hindrade drömmar och planer på nya kärleksrelationer. Vissa intervjuade upplevde funktionsnedsättningen och dess konsekvenser som stigmatiserande.

De beskrev tveksamhet och oro gällande vad de skulle berätta om sin funktionsnedsättning och sin livshistoria och vad de skulle utelämna. Orsaken var erfarenheter av att människor lämnat dem efter att de berättat om sin diagnos, sjukskrivning, pågående behandling och tidigare tvångsvård.

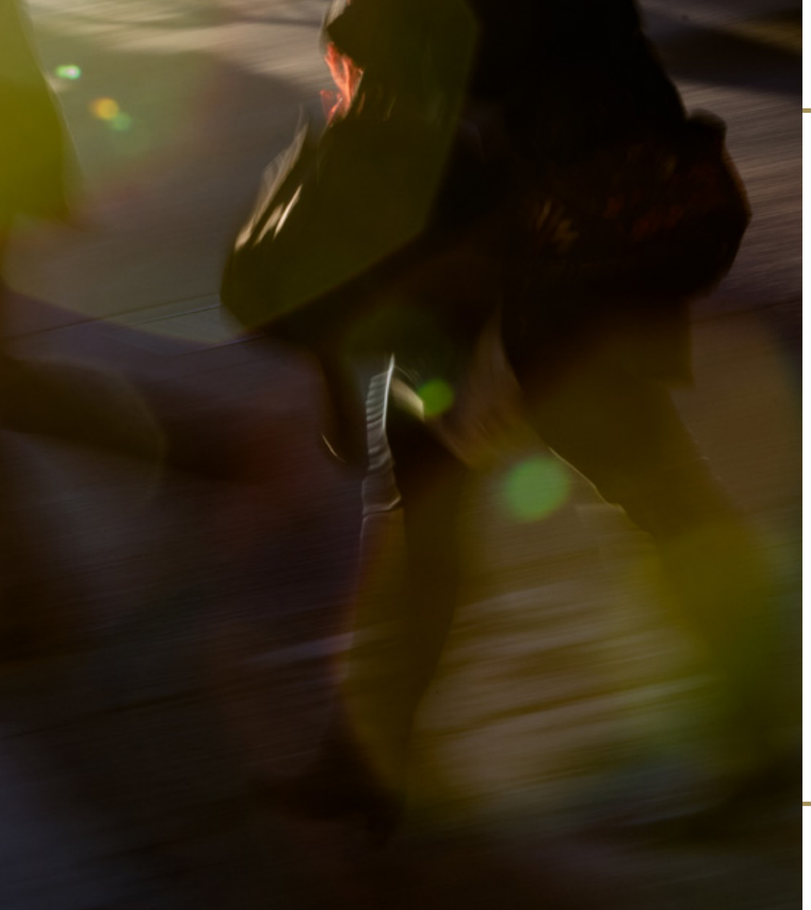
Att träffa någon med samma funktionsnedsättning eller med liknande bakgrund sågs som en lösning eftersom de inte ville ljuga om vilka de var. För andra var lösningen att ta kontakt med en tidigare partner eller vän. Det fanns även intervjuade som berättade att de hade drömmar om att få träffa en partner snart och de hade en tydlig bild av hur och var de skulle träffas. Exempelvis via sitt fritidsintresse, framtida drömyrke eller sin arbetsplats, via datingsidor på nätet eller via kontaktannonser i tidningar.

Längtan efter förlovning och giftermål och synen på detta som självklara mål i livet var också något som berördes av vissa. Andra hade inte funderat på detta med att ha en partner. Deras erfarenheter var korta kärlekshistorier under skoltiden. De menade att de hellre skulle vilja träffa en vän.

Att bilda familj och skaffa barn

Somliga intervjupersoner hade goda relationer med sina vuxna barn och den andra föräldern. De berättade att de exempelvis ringde varandra ibland, gjorde roliga saker tillsammans och umgicks vid högtider.

Andra hade inte tänkt så mycket på att bilda egen familj och skaffa barn. Några personer berättade om tidigare missfall. Orsaker till att de inte funderat så mycket på att skaffa barn var bland annat dålig ekonomi samt tveksamhet gällande egen förmåga och ork att ta hand om barn. Trots det uttryckte en del av dem samtidigt en förhoppning om och längtan efter att eventuellt få barn i framtiden. De uttryckte sig försiktigt med att säga att det kanske inte var helt uteslutet och att det fanns en liten möjlighet.
En del av intervjupersonerna hade mera genomtänkta åsikter om att de inte alls ville ha barn. De beskrev istället glädjen i att ha syskonbarn eller längtan efter syskonbarn. Det sågs som ett bättre alternativ än att ha egna barn.



Carolina

Carolina är 38 år och hennes högsta önskan är att flytta till en egen lägenhet där det finns personal och andra personer med funktionsnedsättning precis som hon. Hon tänker att hon då skulle få bestämma mer själv, träffa nya vänner och ha sitt eget hem helt enkelt. Hon skulle vilja få lära sig att städa och laga mat själv.

Efter skolan flyttade Carolina till sin kusin Maria. Där vantrivs hon mer och mer för varje år. Hon känner inte att det är hennes eget hem. Det är Maria som bestämmer hur det ska vara, var saker och ting skall stå och vilka regler som gäller i lägenheten. Ibland protesterar Carolina men det slutar ändå med att det blir som Maria bestämt.

Maria hjälper Carolina med det hon behöver och fungerar nästan som en boendestödjare i praktiken. Det tycker Carolina är jättejobbigt. Hon skulle hellre vilja ha någon personal som kommer utifrån och hjälper henne.

Carolina har hört talas om ett gruppboende i närheten dit hon skulle vilja flytta. Det har hon sagt till Maria som inte tycker det är någon bra idé. Det tycker inte hennes syskon och föräldrar heller, de som bestämt att hon ska bo hos Maria. Carolina känner sig frustrerad men vet inte hur hon ska lösa situationen eller vem som skulle kunna hjälpa henne att flytta.

Carolina sitter oftast ensam på kvällarna framför tv:n. Hon säger att hon inte har några vänner. Förut hade hon en kontaktperson och då kunde hon komma ut och göra roliga saker. Tyvärr slutade kontaktpersonen och hon vet inte om det kommer någon ny. På helgerna får hon välja mellan att vara hemma eller följa med sin kusin på hennes saker aktiviteter.

Ibland kommer Carolinas systerdotter på besök. Det tycker hon är kul eftersom de brukar åka in till stan och gå på bio tillsammans. En kväll i veckan är Carolina med i en liten teatergrupp. Hon tycker mycket om personalen som jobbar där. Varje söndag kväll går hon och simmar själv eftersom hon vet att det är viktigt att röra på sig. Maria skjutsar henne till och från aktiviteterna.

Hela veckan jobbar Carolina hårt med att ta isär och sortera olika saker. Hon trivs bra trots att hon skulle vilja arbeta med trädgårdsskötsel egentligen. Det finns en tjej som också jobbar där som hon brukar prata med förutom personalen. Hon har aldrig träffat henne utanför jobbet – varför vet hon inte. Carolina vet inte hur hon i så fall skulle fråga.

Varje fredag får Carolina sin lön på jobbet. Det är lite pengar i ett kuvert. Hon och Maria brukar åka och handla godis, läsk och tidningar inför helgen. Carolina tror att hon har mer pengar på banken, men hennes pappa har bättre koll på det eftersom han sköter alla räkningar åt henne. Förra året när hon ville ha en egen tv i sitt rum så var hon tvungen att fråga pappa om lov. Det är jobbigt att inte få bestämma själv, tycker Carolina.

försörjning & utveckling

PENGAR I HANDEN OCH HUVUDBRY PÅ BANKEN

Om privatekonomi och stöd att hantera pengar

”Så jag sa till personalen att så fort som jag fått ett bättre jobb då vill jag gärna ha ett bra jobb i framtiden, inte ett dåligt jobb – att bara få mindre lön och mindre pengar. 2-3000 räcker ju inte ett dugg till hyran, man kan ju nästan hamna hos Kronofogden för så där lite pengar. (…) Men fråga inte mig, fråga dom på second hand-butiken varför inte dom anställer oss med mer pengar – fast vi jobbar i butiken.”

”Ingenting får jag, pengarna har pappa hand om, alltihopa. Om jag vill köpa något då måste man säga vad det är till pappa. Jag får inte köpa bara vad som helst. Jag vill köpa en tröja som jag ska ha till en tävling. Jag har inte fått några svar. Pappa kommer säga att då får du ta bort något annat hemma. Det är inget bra alls tycker jag. (…) Vet inte vad jag ska göra, prata med dig om det?"

”Mamma har hand om en del av mina pengar för att dom ska räcka bättre, jag får dom efter hand, det är lite svårt när man har Asperger att få pengarna att räcka och veta hur mycket man ska göra av med.”

”Kommunen tycker inte att jag behöver god man, men jag tycker jag behöver det. (…) Jag tycker det är svårt med pengar (…) Jag har problem med det. Dom går åt alldeles för snabbt.”

”Jag kan inte liksom tänka framåt så här att nu ska det här räcka i tre veckor. Men det där hjälper boendestödet till med också, vi försöker lägga upp kuvert och så checkar de av lite, hur mycket har du kvar nu liksom.”

”Det där kan jag ju bli lite avis på, att två kompisar beställde en resa för några månader sedan och så sade de: vi hade tänkt göra det nu medan du är här, men om det känns jobbigt för dig så gör vi inte det för du kommer inte att kunna göra en sådan här resa. Det var ju jobbigare att de sade det, att du inte kommer att kunna göra det, det var jobbigare än att säga att vi ska boka en resa. För det är möjligt att man kan göra det i framtiden. Men som det ser ut nu så är det väldigt svårt att spara till en resa om det inte finns några pengar över."

”Jag känner att ju mer jag jobbar desto mer förtjänar jag.

(…) Jobbar jag mindre så borde jag tjäna mindre.”

" - Får du köpa vad du vill?
- Ja, om min gode man sätter in pengar på mitt konto.
- Har din gode man sagt nej någon gång?
- Ja, om det t.ex. är någonting som inte är bra för mig eller något sådant, då får jag inte köpa det.
- Har det hänt?
- Ja, det har hänt lite då och då att jag inte har fått köpa nåt. Min gode man vill bara skydda mig, det är det. Ibland är det jobbigt.”

”Jag gick inte till terapeuten för att få psykologisk hjälp, utan för att få det ekonomiska stödet, inte för att bearbeta psykologiska problem. Den biten fick jag hjälp med i församlingen.”

Hur påverkas självständigheten av att inte ha tillgång till pengar?

Hur kan man få stöd i att hantera sin ekonomi?

Vilket handlingsutrymme får man?

Vad betyder känsla av kontroll över pengarna för självständigheten?

I det här kapitlet redogörs för erfarenheter och upplevelser gällande hantering av pengar och ekonomi. Det handlar om allt från fickpengar till bankärenden och om man uppfattar sin ersättning som lön eller ekonomiskt stöd.

Tuffa ekonomiska villkor

De intervjuade berättade att de hade låga inkomster exempelvis via sjuk- eller aktivitetsersättning eller arbetsmarknadsstöd. Det fanns de som hade högre utgifter än inkomster och tvingades ta av sparkapital varje månad för att klara sig. Vissa deltagare i studien hade bostadsbidrag. Låga boendekostnader nämndes som en förutsättning för att klara sig ekonomiskt.

De förklarade hur svårt det var att spara pengar med så låg inkomst, trots att de levde sparsamt. Ekonomin satte käppar i hjulet för dem som drömde om att resa utomlands eller göra större inköp och investeringar, som att köpa hus med sin partner i framtiden.

Några av intervjupersonerna berättade att de hade tagit lån för att få tillvaron att fungera och hade därmed dragit på sig stora skulder. Detta försämrade deras redan dåliga ekonomi ytterligare eftersom de måste betala av skulderna under lång tid. De var kritiska till den reklam de ofta får i brevlådan och som gällde snabblån och hur lätt det var att få låna pengar. Sådan reklam borde inte få förekomma, menade vissa.

Det fanns de som berättade om höga skulder. En anledning till skuldsättning var taxiresor för att komma iväg till läkare, släkt och vänner. Det gällde personer som inte kunde resa med kollektivtrafik på grund av sin funktionsnedsättning och saknade

information om färdtjänst. När de senare beviljades färdtjänst förbättrades den ekonomiska situationen, även om skulderna fanns kvar.

De intervjuade önskade ett liv där de hade råd med egen bostad och andra basala utgifter men också kunde spara pengar och exempelvis kunna följa med vänner på restaurang eller göra utlandsresor. De berättade att ekonomin utgjorde ett hinder för socialt umgänge och för att skaffa barn och familj.

Ekonomiskt stöd

De deltagare i studien som hade haft försörjningsstöd beskrev negativa erfarenheter av detta. Försörjningsstöd ansågs inte anpassat efter deras livssituation och behov. Det upplevdes administrativt krångligt och svårt att diskutera med kommunens personal. Deras argument och regelverk var inte begripliga för intervjupersonerna. Vissa berättade hur besvikna de blivit över att bli nekade ekonomisk hjälp när de för första gången i livet behövde hjälp och ansökte om det.

De sa sig ha levt i tron att om de en dag skulle behöva ekonomisk hjälp av samhället så skulle de få det eftersom de hade ett långt arbetsliv bakom sig, hade skött sig och betalat skatt. Vissa hade ansökt om ekonomiskt stöd för obetalda hyresräkningar och inte fått den hjälpt de behövde och inte heller fått begripliga förklaringar till besluten. De uppfattade detta som obegriplig byråkrati och kände att de mötte ett motstånd från personalen.

Efter överklagande eller klagomål till högre chefer inom kommunen hade de fått ekonomiskt stöd, men det beskrevs som bråk och energikrävande krångel. Det upplevdes orimligt att de intervjuade själva skulle orka strida och gå vidare med frågan om ekonomiskt stöd i den sårbara situation de befann sig i. Att be om hjälp var ett stort steg i sig.

I jämförelse med försörjningsstöd upplevdes sjukersättning från Försäkringskassan som något positivt. Det ansågs vara en mer förutsägbar och långsiktig lösning som gav mer trygghet. Deltagarna refererade till ersättningen från Försäkringskassan som en regelbunden och fast inkomst, som förutsattes vara livet ut.

Dessa intervjuade förklarade att dialogen mellan dem och personalen på Försäkringskassan fungerade bra även om de gärna hade haft tätare kontakt.

Exempelvis beskrev de att Försäkringskassans personal hade varit hjälpsamma eftersom de hade förtidspensionerat dem så att de slapp ansöka om försörjningsstöd för att klara sig ekonomiskt.

De efterfrågade dock mer information om vad som skulle hända när de började närma sig pensionsåldern. De som var i 60-årsåldern beskrev det som oroande att inte veta om de kunde få trappa ner på sysselsättning och daglig verksamhet eller vad som skulle hända när de blev 65.

Att förstå sig på ekonomi

Deltagarna i studien beskrev olika svårigheter med att förstå och hantera pengar. Vissa berättade att de fick pengar i handen varje fredag från den dagliga verksamheten. De visste hur mycket de fick och vilka sedlar det var. Andra hade en förståelse för det abstrakta med värdet med pengar, till exempel att begripa om något var dyrt eller billigt. Det förekom deltagare som hade goda teoretiska kunskaper om exempelvis matematik men ändå inte förstod de ekonomiska sammanhangen.

Inkomstnivåerna sattes av somliga deltagare i förhållande till vad man gör på dagarna. Vissa hade skaffat kunskap om detta på egen hand medan andra inte verkade ha tänkt så mycket på sin inkomst relaterat till sysselsättning och lönearbete.

I intervjuerna framkom att det fanns de som funderat på vad som skiljer lönearbete från sysselsättning. De frågade sig om det inte var så att kommunen egentligen utnyttjade dem som billig arbetskraft eftersom de utförde samma arbetsuppgifter som personer som hade anställning med lön. Deltagare i studien menade att ersättningen från daglig verksamhet på några kronor i timmen var väldigt låg.

Vissa var frustrerade över detta och funderade över varför de inte fick en lön som räckte till att betala hyran, trots att man till exempel jobbade i en butik. Några hade räknat ut att deras ersättning inte ens täckte kostnader för lunch och resorna till och från verksamheten.

De menade att de i och med detta gick med förlust. Trots detta krävde de i första hand inte högre lön utan önskade ersättning för utlägg så att de inte gick back. Andra upplevde att deras lön var hög i förhållande till deras föräldrars, vilket gjorde att de kände att de måste arbeta hårt för att förtjäna sin lön.

Vissa uttryckte att de var nöjda med sin inkomst och tyckte nivån på ersättningen från Försäkringskassan var rimlig i förhållande till deras arbetsinsats. Det var för somliga viktigt att få pengar från daglig verksamhet samma dag som andra fick lön.

Att sköta sin ekonomi

Det fanns deltagare i studien som inte visste hur mycket pengar de fick i månaden, om de fick bostadsbidrag eller annat som rörde deras ekonomi. Andra hade funderat och reflekterat över eget ansvar för sina pengar samt vilka för- och nackdelar det finns med att andra människor bestämmer över pengarna.

De som ansvarade för sin egen ekonomi berättade att de ville fortsätta med det även om det var besvärligt. De som inte själva ansvarade för sin ekonomi berättade att de gjorde liknande inköp – som godis, tidningar och film – varje vecka när de tog emot sina fickpengar och tyckte inte att inköpen var problematiska på något sätt. Sådana varor var de enda inköp som vissa personer gjorde på egen hand. Större inköp som till exempel en säng eller ett dataspel beskrevs ske med föräldrarnas – som om ofta var god man – översyn och godkännande.

Några personer i studien var medvetna om sina svårigheter med att hantera pengar. De förklarade att de tränade på att räkna pengar, betala själv och vara sparsam för att ha mer kontroll över ekonomin. Det fanns de som gick på kurs för att lära sig mer om pengar och matematik, vilket de tyckte var roligt. De beskrev också att de fick öva på att räkna och hantera pengar när de satt i kassan på butiker inom daglig verksamhet eller sysselsättning.

En strategi som sades fungera var att alltid få samma summa fickpengar av sin god man eller förälder när de var ute på egen hand. Värdet på pengarna hade de lärt sig motsvarade vad till exempel en film eller två tidningar kostade. När de var ute tillsammans med sin kontaktperson kunde de ha mer pengar.

Det fanns en önskan om att kunna teckna ett avtal med banken eller kommunen om att pengarna kunde portioneras ut med

jämna mellanrum under hela månaden. På så sätt menade de intervjuade att inkomsten skulle kunna räcka månaden ut, men detta hade varken banken eller kommunen kunnat erbjuda när deltagarna frågat.

Internetbank upplevdes som krångligt för vissa som hade eget ansvar över sin ekonomi. De tyckte det var svårt att komma ihåg koder till exempel. Vissa intervjupersoner ville hellre ha personlig service på banken. Några hade förenklat sin hantering av ekonomin med hjälp av autogiro eller genom att ställa upp inkomster och utgifter i ett excelark. Annat stöd som efterfrågades var att få tidigt förebyggande stöd innan man fick skulder och inkassokrav.

Att leva sparsamt

De som skötte sin egen ekonomi försökte leva sparsamt på grund av den låga inkomsten och sade att det var svårt att inte spendera för mycket pengar på sådant som var roligt men egentligen inte var nödvändigt – till exempel tidningar, godis, CD-skivor, fika eller lunch på restaurang.

Vissa av intervjupersonerna tyckte att de spenderade för mycket pengar och beskrev strategier för att spendera mindre. En sådan var att inte ta med sig bankkortet när de åkte in till stan. Andra knep var att lära sig avrundning för att räkna ut om något är dyrt eller inte, eller om man fått ungefär rätt växel tillbaka. Andra strategier för att leva billigt

var att köpa begagnade kläder, låna SL-kort av andra eller äta i gruppbostadens matsal istället för att äta ute på stan. Det förekom också att de sparade pengar och gjorde ett enda stort inköp om året.

Möjligheterna till att förändra sin ekonomiska situation upplevdes som små för dem som inte längtade efter eller trodde att de skulle klara av en anställning i framtiden. Det förekom visserligen de som hade funderingar på någon form av extrajobb för att få tillskott i ekonomin, exempelvis att dela ut direktreklam. Samtidigt kände de sig kluvna, eftersom de samtidigt upplevde sig tvungna att lägga sin tid och energi på att klara av de vardagliga sysslorna och ta hand om sig själva för att bevara hälsan.

Några av de intervjuade ägnade sig åt att köpa och sälja saker på internet för att öka sin inkomst. Andra berättade om specialintressen som ibland gav ett litet tillskott i kassan när de till exempel sålde något konstnärligt alster eller ett handarbete. En del hade kunskaper och talanger som efterfrågades av grannar, vänner eller personal på verksamheten. De lagade, konstruerade och fixade olika saker, löste problem med datorer eller lärde ut datoranvändning. Vissa berättade att de föredrog att få ersättning för sådana tjänster i form av mat – till exempel luncher – istället för pengar.

Hjälp från föräldrar

Det förekom personer bland de intervjuade som berättade att deras föräldrar förfogade över alla deras pengar och att de var tvungna att be dem om pengar varje gång de ville köpa något. Något hade hänt som föranledde föräldrarna till detta och intervjupersonerna drömde om att shoppa massvis och fantiserade om att bestämma över föräldrar och personal, på samma sätt som de bestämde över dem själva.

Det upplevdes som både bra och dåligt att ha en förälder som god man eftersom de ibland hade olika åsikter om hur ekonomin skulle skötas och ibland blev det konflikter om när räkningar skulle betalas. Vissa som hade en förälder som god man beskrev att båda föräldrarna tog hand om ekonomin.

De som var nöjda med sitt begränsade ansvar för pengar berättade om särskilda system som föräldrarna hade skapat för att de regelbundet skulle ha tillgång till en viss summa kontanter samtidigt som föräldrarna behöll kontrollen. Det berättades exempelvis om system med vecko- eller månadspeng, en viss summa pengar i kuvert, en kista med pengar, sparbössor, osv.

Det fanns även deltagare i studien som utöver systemet med tillgång till kontanter – ofta en och samma summa de fick ha med sig när de gick ut – hade ett eget bankomatkort. Dessutom förklarade de att de hade tillgång till högre summor som föräldrarna tog ut vid större och dyrare inköp. Det hände att inköpen diskuterades i förväg med föräldrarna.

Ofta följde föräldrarna med och gav råd och stöd vid inköp av till exempel kläder eller möbler. Vissa sa att det fungerade bra att fatta dessa beslut tillsammans med föräldrarna. Det förekom också att en förälder visserligen följde med till affären men personen själv gjorde inköpet. Ett annat stöd var att förälder eller kontaktperson följde med till uttagsautomaten även om de intervjuade kunde koden själva.

Föräldrarna hade också möjliggjort större inköp genom att låna ut pengar till exempelvis bil, båt eller lägenhet – en skuld som de intervjuade betalade av på. Detta innebar att inköpet kontrollerades av föräldern. Vissa intervjupersoner hade till exempel aldrig fått köra sin egen segelbåt trots att de ägt den i flera år.

Några deltagare i studien upplevde det som mycket påfrestande att som vuxen vara beroende av att ta emot pengar av sina föräldrar eller tvingas låna pengar av dem. De berättade att deras föräldrar motsatte sig att de lånade ut pengar till sin partner med motiveringen att båda hade låg inkomst. Intervjupersonerna förklarade att de ville vara ett stöd för andra även om det ibland ledde till konflikter.

Andra berättade om delat inflytande och insikt i ekonomin där man exempelvis gick igenom ekonomin med sin förälder varje månad och då fick en viss summa kontanter och pengar på kortet. De förklarade att de var nöjda med överenskommelsen. Ibland hade de olika åsikter om inköp, men föräldrarna beskrevs som ett stöd vid stora inköp.

En annan variant som uppgavs fungera bra var att de själva betalade räkningarna och föräldrarna gick igenom avtal, abonnemang och papper från myndigheterna tillsammans med dem.

De intervjuade delade med sig av sina erfarenheter av snedsteg och misstag när det gällde ekonomi och pengar och vilka konsekvenser det hade fått för dem. Vissa berättade att de hade fråntagits sitt självbestämmande över sina pengar när de exempelvis spenderat en stor summa under en dagsutflykt med en grupp för personer med funktionsnedsättningar.

De uttryckte frustration och förargelse över att ha tvingats acceptera att föräldrarna tagit ifrån dem ansvaret för ekonomin. Andra hade förståelse för att de fick en begränsad summa i veckopeng av sina föräldrar, De förklarade att de hade lärt sig av sitt misstag och att orsaken var att de hade svårt för att räkna pengar på grund av sin funktionsnedsättning.

Stöd från personal

Det förekom även stöd från andra än föräldrarna, till exempel syskon. Det fanns deltagare som hade sökt råd i ekonomiska frågor i den församling de var medlemmar i. Personal uppgavs ge ett bra stöd vid större inköp.

Det uppskattades när boendestödspersonalen och kontaktpersonen stöttade med att hantera post, sortera räkningar, betala av lån och ringa jobbiga telefonsamtal gällande ekonomiska frågor.

Boendestöd sades också ha en förebyggande funktion genom sina besök, eftersom man då uppmärksammades på att hålla ordning och exempelvis inte köpa dubbla uppsättningar av mat och köksgeråd, vilket de hade gjort tidigare i livet.

God man och förvaltare

Några deltagare i intervjun var osäkra på om de hade god man eller inte. Somliga visste att ena föräldern tog hand om ekonomin, men inte om denne var god man. Vissa som hade en förälder som var god man – eller skötte ekonomin – litade på sina föräldrar. Det var tryggt och bra även om det förekom smågräl ibland. Andra uttryckte tveksamhet gällande föräldrarnas kontroll och ansvar men sade att de inte hade något annat val.

Av dem som hade god man utanför familjen berättade några att de hade bytt god man flera gånger eftersom det hade blivit bråk med de tidigare. God man utanför familjen beskrevs av vissa deltagare som mer än bara ekonomiskt stöd. De förklarade att deras god man till exempel skyddade dem från olämpliga inköp, exempelvis alkohol. Detta upplevdes som nödvändigt och förebyggande men samtidigt jobbigt.

Det fanns de som inte ville ha god man eftersom de kände att det skulle innebära för mycket hjälp och inskränka självbestämmandet för mycket.

De menade att god man riskerade att ta över hela ansvaret och det kunde bli svårt att bli av med eller att byta god man om man väl hade fått en och sedan ångrade sig. De kunde däremot tänka sig en annan typ av individanpassat stöd. Andra hade ansökt om god man för flera år sedan men fått avslag.

Några intervjupersoner förklarade att de med stöd från personal såsom läkare och samtalsterapeuter hade bestämt sig för att inte ansöka om god man utan valt att själva ansvara för sin privatekonomi.
De hade dock haft stora svårigheter i skötseln av privatekonomi eller förvaltningen av eget företag, vilket lett till konkurs, anmälningar till kronofogden och hot om vräkning samt påminnelsefakturor med ekonomiska påslag.

Somliga av de intervjuade personerna hade själva ansökt om att få en person de kände till och litade på som förvaltare. Det motiv de uppgav var att de då skulle känna sig tryggare. De ville överlåta ansvaret på förvaltaren som skulle skydda dem från att göra tokiga inköp.

Andra hade en helt motsatt inställning.
De ansåg att förvaltarskap innebar att helt förlora sitt självbestämmande över ekonomin och tilldelas väldigt lite pengar. Åsikterna grundades på andra människors berättelser om hur det är att leva med förvaltare.

VARDAGSLUNK MED OROSMOLN

Om organiserad sysselsättning på vardagar

”Jag har varit här på daglig verksamhet i över tio år. Det har bara blivit så, att jag flyttat till en ny daglig verksamhet, inte för att jag velat det, jag vet inte hur det kom sig att det blev så. (…) Det finns väl ingen anledning till att jag inte skulle vara kvar här, för det är väl svårt för mig att klara av något annat, jag klarar väl inte av det där med att gå någon kurs eller utbildning. Jag undrar om jag inte skulle ha svårt att tillgodogöra mig och jag klarar inte av sådana där ingenjörsjobb. Jag har inte alls sådan utbildning.”

”Verksamhet får väl inte vara arbete? Man måste väl skilja mellan arbete och sysselsättning? (…)Jag tycker egentligen att man borde få ersättning för mat och resor och sedan att man kanske fick 5:50 i timmen, som nu. Det skulle vara bra. Jag grunnar väldigt mycket på liksom när säger man att det är sysselsättning och när säger man att det är jobb? Och hur är fackets roll i det hela? Sysselsättning måste väl vara att man kan själv bestämma hur mycket man gör. Jag tar mig de friheterna nu så funkar det bra.”

”Jag vill ha mer hjälp med de här grejerna på daglig verksamhet av personalen, men de drar bara iväg. De sitter där ett tag, sedan går de därifrån och det gillar inte jag. Jag vill att de stannar längre med oss deltagare och att det är mer personal för att det ska vara lugnare här. (…) Jag vill inte att personalen sitter inne i sitt personalrum! De sitter där ofta. Jag vet inte jag vad de gör där.”

”Om en aktivitet är bra beror på om det är personal med eller inte.”

”Jag är på daglig verksamhet på måndag och fredag. Det ska ju bli en ny stor mataffär där jag bor. Där vore inte så dumt med lite kassajobb. Jag har ju många års erfarenhet. Så det vore ju kul om jag fick ett jobb där. Å andra sidan så måste jag i alla fall sumpa en massa träning och det kommer att bli mindre tid till att måla då. Nu kan jag sitta hela dagarna och måla om jag vill.”

”Personalen är glada, men det här är deras arbetsplats. De är glada för att få komma hem och ha helg. För mig är det här mitt hem på sätt och vis – kanske ännu mer än där jag bor, det är min lya, fast lya på ett djuriskt sätt. (…) Det är inget trevligt ställe som jag kan inbjuda andra till, men som sagt jag finner en slags trygghet där.”

”- Alltså jag vill en sak, men det får man inte göra här. Fast på det andra stället får man göra det.
- Vad är det?
- Kramas.
- Får man inte kramas här? Varför då?
- För att personal är personal och deltagare är deltagare.”

”Jag kunde ju bestämma vilka dagar jag kunde komma. Jag håller på med datorerna där och hjälper chefen med en del dokument då. Det är väl det mesta. Ja, sen när deltagare har problem med datorn hemma, då brukar jag hjälpa till. Det känns ganska bra.”

”De höll på att tjata i nio år tror jag, att jag skulle gå till träffpunkten. Jag vill inte vara bland dom som är öppet psykotiska, sade jag. Jag har väldigt svårt för det, jag tar väldigt illa vid mig. Då fick jag gå så att jag var ensam största tiden med en personal, för att det är så jobbigt att träffa andra liksom, inte med andra som i synnerhet är psykotiska eller något i den stilen för att det är, i och med min egen sjukdomsbild så blir det kaos i huvudet.”

”Och sedan får vi vara med och påverka också lite och man kan hitta på, man kan komma med förslag, att det här skulle jag vilja försöka mig på, det tror jag är kul. Det är ju också att man växer av det också, man kan se att oj jag kan faktiskt få bestämma lite här liksom och det kan bli bra för andra liksom.”

Är det viktigt att sysselsättningen liknar ett arbete på arbetsmarknaden?

Vad betyder den dagliga sysselsättningen för känslan av självständighet?

Hur viktigt är det att ha inflytande över vad man ska göra på dagarna?

Får man stöd att nyttja sin talanger och utveckla sin kompetens?

I följande kapitel skildras de intervjuades erfarenheter och tankar om sina vardagsaktiviteter. Med det menas de verksamheter och aktiviteter som personerna deltar i regelbundet under vardagarna. Det kunde röra sig om daglig verksamhet, sysselsättning eller andra organiserade verksamheter och aktiviteter.

Meningsfull sysselsättning

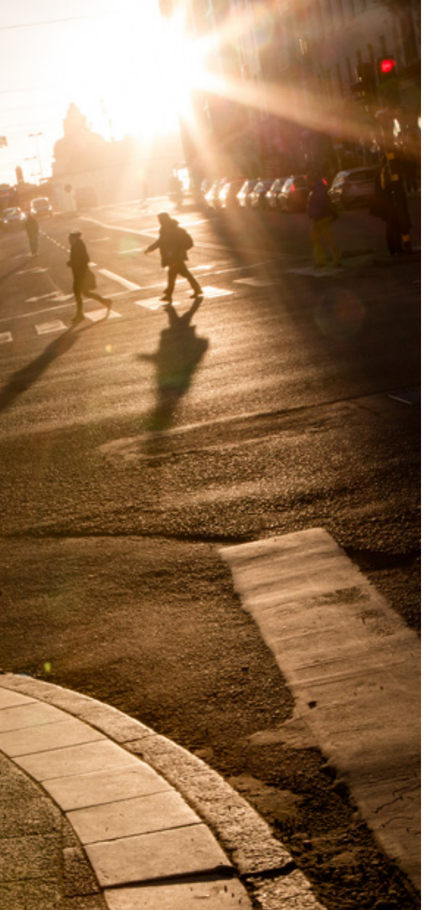
De intervjuade personerna deltog i regel i någon form av regelbunden daglig aktivitet eller verksamhet som arrangeras av kommunen eller av privata utförare på uppdrag av kommunen. Deltagandet varierade från en gång i veckan till fem dagar i veckan.

Det förekom även aktiviteter som liknade dessa men var arrangerade av brukarorganisationer eller församlingar. Innehållet varierade från öppen social samvaro under kravlösa former till strukturerad och arbetsliknande sysselsättning på vissa tider. De flesta sådana verksamheter som beskrevs var öppna vardagar under dagtid eller i enstaka fall på kvällstid.

Det var inte alltid lätt för deltagarna i intervjuerna att skilja på hur de olika aktiviteterna var organiserade. En del var medvetna om att det behövdes myndighetsbeslut för att delta i vissa gruppaktiviteter medan andra aktiviteter var öppna och inte krävde något beslut. Det uppskattades att dessa aktiviteter låg nära varandra eller i samma lokal eftersom det då inte blev en uppdelning mellan olika människor.

Daglig verksamhet

Bakgrunden till att börja på en specifik daglig verksamhet varierade. Vissa hade gjort ett aktivt val tillsammans med sina föräldrar. Valet hade gjorts utifrån intresse och närheten till bostaden. Andra hade gjort praktik på olika dagliga verksamheter under skoltiden, men när det blev dags att välja fick de inte komma till den verksamhet de önskade eftersom den låg i en annan kommun. Några



intervjupersoner visste inte hur det kom sig att de hamnade på sin dagliga verksamhet eller hur länge de hade varit där. Andra berättade att de varit där i allt från ett år till över tio år.

Aktiviteter som beskrevs inom daglig verksamhet kunde exempelvis vara musik, teater och pyssel, men också att städa och sortera och vika lådor. De som deltog i kreativt skapande – som måleri, handarbete och pyssel – arbetade på egen hand i närvaro av andra deltagare och personal.

Andra personer berättade att de jobbade med demontering, trädgårdsarbete, sopsortering, hundrastning, caféverksamhet eller second hand-försäljning. Det fanns dagliga verksamheter där deltagarna gjorde interna tidningar. De bearbetade och förenklade texter utifrån artiklar från internet.

De olika aktiviteterna inom daglig verksamhet fanns ofta på ett schema så att man kunde se vad man skulle göra under dagen. Gruppaktiviteter eller arbetsuppgifter beskrevs av vissa som bestämda på förhand av personalen och chefen.

Det förekom att personer hade haft i stort sett samma arbetsuppgifter under många år och aldrig tänkt på att det skulle gå att ifrågasätta detta eller be om andra uppgifter. De kände inte till om det fanns andra alternativ. Andra visste inte om de kunde välja aktiviteter, säga nej till vissa arbetsuppgifter eller påverka innehållet.

Det fanns de som förklarade att en aktivitet avslutats på grund av allergi, medan andra inte visste varför en viss aktivitet hade upphört. Den enda uppgift som beskrevs i termer av övning och lärande var att hantera pengar och möta kunder i second hand-butikerna.

Det fanns också de som berättade hur de hade tagit initiativ och varit drivande i att förändra sin dagliga verksamhet tillsammans med personalen. De berättade att de hade tjatat på personalen om idéer till annat innehåll i verksamheten. De ville förändra verksamheten eftersom de tyckte sysslorna var tråkiga och att de mest satt och väntade. Personalen hade varit lyhörd och stöttat deltagarna i att utveckla ett nytt innehåll som de trivdes bättre med.

Samspel på dagliga verksamhet

De som gick till daglig verksamhet berättade att de tyckte om att prata med personalen där. De menade att personalen bestämmer, visar var material finns och ser till att det är lugnt. Vissa tyckte att uppgifter och aktiviteter var bra så länge personalen var närvarande. Utan närvarande personal blev det stökigt och otryggt.

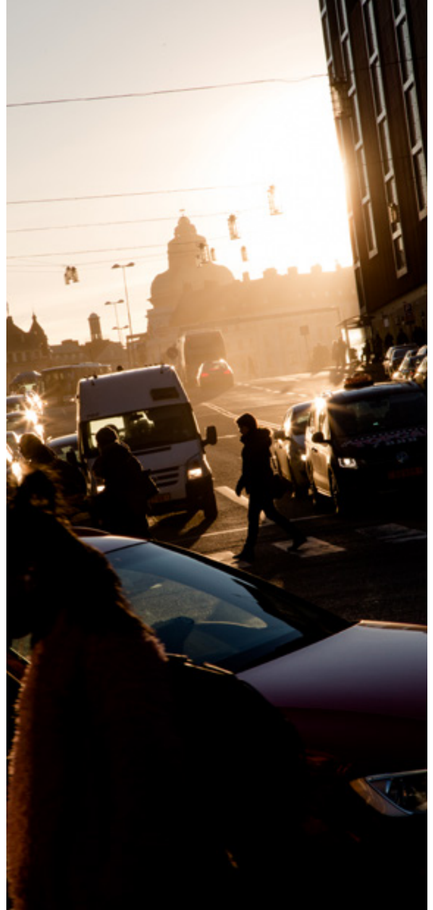
En önskan framfördes om att personalen alltid skulle vara närvarande för att motverka utbrott hos andra deltagare och finnas tillhands om någon blev akut sjuk. Några intervjupersoner beskrev att de, trots personalens försök att hålla dem kvar, sprang hem när någon fick ett utbrott för att de tyckte det var obehagligt. Andra berättade att de själva jobbade med att kontrollera sitt humör och sitt agerande vid konflikter på daglig verksamhet.

Några hade vänskaplig kontakt med andra deltagare i samma dagliga verksamhet, de busade och gnabbades med varandra.

Det fanns även de som tyckte att andra deltagare var motbjudande. De ville inte umgås eller ha rast samtidigt som dessa personer och hade klagat hos personalen, som bara hänvisade till att beteendet hade med deras funktionsnedsättning att göra. Strategin att undvika dem blev då att anpassa sina arbetstider och pauser.

Det fanns regler som de intervjuade inte förstod anledningen till, som till exempel att man inte fick ha mobiltelefon. Mot vissa regler framfördes kritik, exempelvis att inte få krama personalen eller att inte få prata med personalen om andra deltagare. Dessa regler beskrevs ha sin grund i en åtskillnad mellan personal och deltagare.

De intervjuade berättade om sina kontakt-personer bland personalen och att de inte alltid själva fått välja vem det skulle vara. Det hade heller inte fått byta kontaktperson om de var missnöjda. Några beskrev en känsla av osäkerhet eftersom de inte fick information om vilken personal som arbetade under veckan och varför de var borta – om de



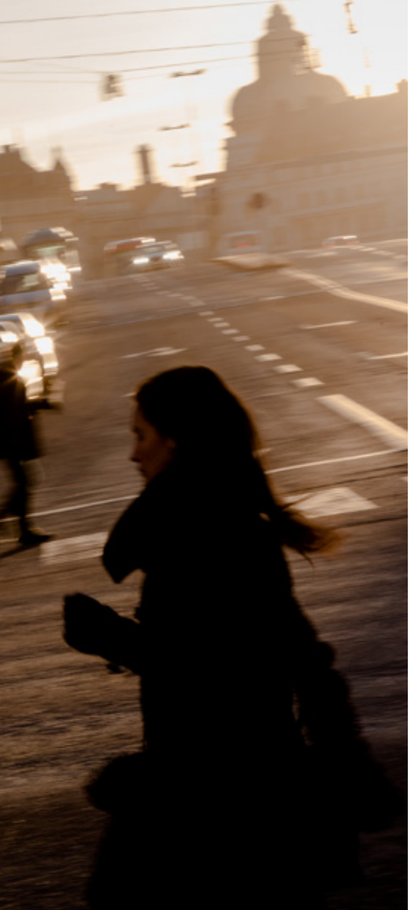
till exempel var på kurs, var sjuka eller var hemma för vård av sjuka barn.

Träfflokaler

Öppna kommunala verksamheter, som ibland kallas träfflokal, uppskattades av deltagarna i intervjun på grund av att det är en kravlös mötesplats. Ofta hade de fått kännedom om dessa via någon inom kommunen. Aktiviteter som man kunde utöva där var exempelvis måleri, keramik, hantverk, pyssel, kortspel, biljard, hundpromenader, trädgårdsskötsel, matlagning, caféverksamhet eller uppgifter i second hand-butik. Det fanns också möjligheter att använda datorer, titta på film, skriva samt ägna sig åt olika former av fysisk aktivitet.

De intervjuade besökte träfflokaler som låg nära den egna bostaden och förklarade att denna verksamhet gav dem rutiner i vardagen. De trivdes med de självvalda aktiviteterna och uppskattade att träffa folk. De beskrev öppna verksamheter där det fanns möjligheter att också välja att delta i olika gruppaktiviteter. Det upplevdes som positivt att de kunde delta mer aktivt efterhand, utifrån sin förmåga och i den mån som de mådde bättre och ville binda upp sig samt ta mer eget ansvar.

Det förekom även verksamheter där deltagarna kunde välja att göra saker på egen hand och inte alltid i grupp. Exempelvis berättades om verksamheter där de kunde måla, skriva eller utföra annan



kreativ aktivitet när man kände för det. Det uppskattades att man själv fick välja när man ville ha stöd från personalen. Det hade hänt att målningar och hantverk som producerats inom verksamheten hade sålts eller ställts ut lokalt.

De intervjuade beskrev hur alternativa individanpassade lösningar utformades utifrån deltagarnas behov så att de kunde delta utifrån sina egna förutsättningar. Några deltagare berättade exempelvis att de hade ställt vissa krav på verksamheten för att kunna delta, något som hade tillgodosetts av verksamhetschefen. Exempelvis kunde bara vetskapen om att ha tillgång till ett avskilt rum möjliggöra deltagande i verksamhetens aktiviteter.

Emellertid berättades det även om verksamheter som inte tog hänsyn till individens behov på samma sätt. Exempelvis kunde det uppfattas negativt om en person inte ville delta i gruppverksamhet. Det fanns de som skapade egna strategier för att ändå få sina individuella behov av enskildhet tillgodosedda. Det kunde vara genom att bilda en grupp som de var säkra på att inga andra deltagare ville vara med i.

De intervjuade beskrev att de uppskattade de verksamheter där det fanns chefer och personal som uppmuntrade deltagarna att dela med sig av sina kunskaper, specialintressen eller erfarenheter. Det kunde handla om att hjälpa andra med det som man själv vara bra på eller hålla föreläsningar för både personal och deltagare.

En god stämning beskrevs mellan deltagarna på verksamheten men det var ovanligt att de umgicks med varandra även på fritiden. Det hände att de även var rädda för utagerande personer inom verksamheten.

Personer som berättade att de inte alltid ville göra som alla andra hade mött negativa kommentarer från andra inom verksamheten.

Samspel på träfflokalen

De intervjuade förklarade att en förutsättning för att lära känna personalen var att dessa arbetade kvar längre tid. De uppskattade personal som såg deras förmågor, motiverade dem till utveckling och fångade upp deras intressen och idéer. Det handlade också om att motiveras till att dela med sig till andra. Dessutom värdesattes personal med ett icke-dömande bemötande och respekt för deras gränser.

De deltagare i studien som gick till träfflokal gillade personal som de kunde diskutera med och framföra kritik till. Bra personal var de som uppmuntrade självbestämmande och ansvarstagande och inte övervakade utan litade på att deltagaren tog eget ansvar.

De som trivdes med att arbeta kreativt, konstnärligt och självständigt beskrev den personalen som stöttande, men utan särskilt kunnande om hantverk eller konst.

Det upplevdes negativt med styrning och kontroll som deltagarna inte förstod syftet med eller kunde påverka. Som exempel nämndes "censur" och övervakning av vissa motiv för konstverk och styrning av vad som skulle produceras.

De upplevde ibland att den kritik som de framförde inte togs på allvar. Kritiska synpunkter och frågor som de tidigare hade framfört hade inte lett till någon förändring. Tidigare erfarenheter av plötsliga större omorganiseringar hade skapat en känsla av maktlöshet och osäkerhet hos vissa.

Det fanns de som uppskattade personalen, men trots det kände ett maktunderläge, eftersom de befarade att de kunde fråntas möjligheten att komma till verksamheten om de hamnade i konflikt med personal. Eftersom de inte hade andra sysselsättningsalternativ och trivdes ganska bra på verksamheten skulle en avstängning kännas förfärlig. De uppskattade däremot när personal gav en andra chans om man brutit mot någon regel eller tänjde lite på gränserna för att möta deltagarnas individuella behov.

Det förekom beskrivningar av förhållningssätt där man kunde protestera mot oegentligheter utan att riskera att bli avstängd. De intervjuade berättade att de diskuterade med personalen genom att argumentera men också använda humor och satir. Andra sätt att uttrycka sin mening var att skrika, bli passiv och likgiltig eller helt enkelt avstå från att utföra vissa uppgifter de ombads göra.

Andra verksamheter

Somliga deltagare i intervjun hade sökt sig till verksamheter som organiserats av brukarorganisationer och riktade sig till en särskild målgrupp, exempelvis utifrån funktionsnedsättning och/eller ålder.

De intervjuade berättade att de trivdes där eftersom de hade något att göra, träffade folk och på det sättet fick en chans att prova sin ork och förmåga. Personalen hade egen erfarenhet av att leva med funktionsnedsättning.

Intervjupersonerna uppskattade personalens bemötande och arbetssätt, som sades utgå från ett helhetsperspektiv och stöd utifrån deltagarnas individuella behov.

Verksamheten beskrevs som kravlös. Det var viktigt att det byggde på frivillighet och att deltagarna själva kunde påverka innehållet och aktiviteterna. De intervjuade uppskattade att aktiviteterna ofta pågick under eftermiddagar och kvällar eftersom de ibland hade svårt att komma upp på morgonen eller därför att de behövde söka jobb och praktik på dagarna.

Intervjupersonerna berättade även om verksamheter som ibland liknade de kommunala aktiviteterna till innehållet men drevs av en församling.

Förutom arbete med till exempel second hand-butik och möjligheter till utveckling, ansvar och andligt stöd betonades det sociala sammanhanget. Där fick man både stöd och möjlighet att själv göra något för andra.

BURGER KING

IN OCH UT PÅ ARBETSMARKNADEN

Om jobb och delaktighet i arbetslivet

”Jag kommer inte att vilja jobba här på daglig verksamhet resten av mitt liv. (…) För min syrra har ju ett ganska bra jobb och hon har också ADHD. (…) Hon är ju ganska bra anställd med lön, jobb och sånt. Och jag vill ju gärna jobba i matvarubutiker för jag har ju den talangen”

”Det här att man berättar att den här killen har ett handikapp, så ni kan få så och så mycket procent i lönebidrag. Och så tycker man att det är skitbra: Vi får de här och de här utgifterna betalda, så får vi de här och de här arbetsuppgifterna utförda. Vi behöver inte betala någonting och så knäpper vi med fingrarna och så fungerar det. Man glömmer bort att det finns en anledning till varför personen har lönebidrag.”

”Jag tycker man kan kritisera Arbetsförmedlingen lite. De är väldigt dåliga på att tala om för arbetsgivare, att nu får ni det här lönebidraget. Ni får det inte bara för att ni ska vara snälla, utan det finns ju faktiskt en orsak till varför ni får det. Det här innebär att vi ställer de här kraven på er. Är det så att ni inte fixar det, då är det lika bra att ni säger det här och nu. Då får vi försöka hitta någon annan arbetsgivare. För ställer ni inte upp på det här så kommer det inte att bli bra och då är det ingen idé.”

”Jag vet inte hur han på kommunen tänker, om han kanske sitter och väntar på att jag ska ringa, jag vet inte riktigt vem det är som ska ringa liksom…(…) Jag vill ju komma ur det här nu för att jag har ju haft aktivitetsersättning i flera år (…) Min pappa har sagt: Ja, man kanske hellre vill känna sig som att man bidrar än som en belastning för samhället.”

”Personalen hade varken talang eller utbildning för att rehabilitera folk tillbaks till arbetslivet här. Och verksamheten var inte heller egentligen lämpad för ett sådant syfte och arbetsmomenten här var väl inte heller lämpade för det. Så det blev en massa nonsens egentligen.”

”Sedan kunde inte de fixa vidare så att det kunde bli en anställning eller så, men det var ju en väldigt bra erfarenhet. De ville ju att jag skulle stanna kvar, men jag sade att jag vill nog komma vidare om ni inte kan, om jag inte kan komma längre än så här."

”Jag har alltid velat jobba med människor, det har varit mitt drömjobb. Sedan har man ju haft andra då som kanske inte alltid har förståelse för det där och tyckte att man har haft orealistiska drömmar och så. Men nu har jag ju visat att jag kan.”

”Plugga är jag ointresserad av. Skolgången var ju inte den bästa för min del, jag var inte så intresserad av att plugga. Det var träslöjd som var kul.”

”Jag har aldrig haft några sådana där drömmar. Jag fick alltid en slags panikångest när de frågade mig på arbetsförmedlingen vad jag ville bli, vad jag hade för drömmar. Då slutade hjärnan att funka, jag kunde inte tänka. Så därför har jag aldrig haft något att sikta på och att utbilda mig till, vilket ju är ett problem när man ska gå in i arbetslivet, högre utbildningar och annat, då är det ju bra att ha en dröm även om man inte hamnar där kanske man på vägen hamnar någon annanstans.”

Vad betyder arbete för självständighet?

Kan den dagliga verksamheten göra det svårare att få lönearbete?

Vad är rätt stöd på vägen mot arbetslivet och en egen anställning?

Ska alla sträva mot att få jobb?

I följande kapitel redogörs för intervjupersonernas olika erfarenheter av arbete, praktik, studier och arbetsinriktad verksamhet samt deras funderingar inför framtiden. Några hade aldrig haft en anställning medan andra hade arbetat under stora delar av livet.

Tankar om arbete

Det fanns intervjuade som inte hade funderat på att anställning i ett avlönat arbete kunde vara aktuellt för dem. De hade ingen erfarenhet av arbete och varken negativa eller positiva tankar om vad det skulle innebära. Det fanns även de som tidigare i livet hade haft ett arbete. Andra önskade eller hade förhoppningar om att få ett arbete i framtiden. De tänkte sig att de med kommunens hjälp eller av egen kraft kunde nå dit. Vissa som hade daglig verksamhet ville byta verksamhet eller få ett arbete.

De som berättade att de sökte jobb och praktik gjorde det hemifrån via arbetsförmedlingens hemsida eller andra sajter på internet. Det förekom också att de fick hjälp av föräldrar och bekanta att hitta praktikplats. Andra hade ordnat en praktikplats på egen hand.

Vissa gav uttryck för en kluven inställning till att börja arbeta. Dels önskade de snart få ett jobb, dels trivdes de som det var, eftersom de då hann med fritidsintressen och andra roliga aktiviteter. De beskrev hur de påverkades av andra människors åsikter om att de skulle göra rätt för sig och inte vara en belastning för samhället. Utsagorna handlade om att inte vara ekonomiskt beroende av sina föräldrar eller av samhällets ekonomiska stöd. Det fanns de som längtade ut i arbete och väntade på att få komma igång så snart som möjligt. De föreslog själva att de i sin nuvarande situation skulle kunna börja

arbeta några få arbetstimmar med mindre avancerade arbetsuppgifter, för att sedan utöka arbetstiden efterhand.

De intervjuades berättelser visade på de olika hinder som upplevdes för att komma ut i arbete. Exempelvis beskrevs en negativ syn på arbetslivet och vad ett arbete är och hur det ska vara på en arbetsplats. Dessa föreställningar hade ofta sin grund i egna negativa erfarenheter av arbetslivet. Det kunde handla om att ha jobbat så mycket att de blivit sjuka, eller att ha utsatts för kränkande behandling på arbetsplatsen. Vissa associerade arbetslivet med press, tvång och stress. Denna uppfattning gjorde att de inte ville eller trodde att de klarade av att arbeta.

Det fanns föreställningar om att det krävs lång universitetsutbildning för att få jobb, uppfattningar som ofta kom från syskonens karriärutveckling och studier. Deltagarna i studien ansåg inte att de själva skulle klara av sådan utbildning och därmed trodde de inte att de kunde få något jobb alls. Däremot ägnade de sig åt regelbundna aktiviteter som de inte klassade som arbete, som att köpa och sälja varor hemifrån på nätet, hjälpa folk med datorer eller erbjuda fixartjänster. Det förekom också drömmar om att föreläsa om sin personliga utveckling.

Tidigare erfarenheter

De som hade tidigare erfarenhet av arbetslivet hade jobbat i kök, på lager och inom vården, med mera. De talade om att de inte längre arbetade på grund av negativa konsekvenser av funktionsnedsättningen. Vissa trodde inte att de skulle klara av att arbeta igen och ville därför inte ut i arbetslivet.

Intervjupersoner som var i medelåldern berättade att de blivit sjukskrivna redan som unga vuxna efter perioder av heltidsarbete. Därefter hade de aldrig kommit tillbaka till arbetslivet trots att de deltagit i många olika arbetsrehabiliterande insatser.

De berättade om långa perioder av ohälsa men var nu relativt nöjda med tillvaron och mådde ganska bra. Därför ville de inte riskera sitt välmående genom att börja arbeta igen. De trodde att de inte ens skulle kunna jobba några timmar om dagen. Negativa erfarenheter från arbetslivet som nämndes var hög stress och press från arbetsgivaren eller kollegor.

Somliga hade erfarenheter från arbetsmiljöer där man skällde och skrek på dem när arbetet gick för långsamt. Liknande upplevelser refererades till av andra som varit mycket noggranna i sitt arbete, men upplevt att detta inte uppskattades eftersom det tog för lång tid.

De hade fått intrycket att arbetet hellre skulle utföras snabbt och slarvigt än sakta och väl. Några hade haft eget företag och beskrev det som roligt men stressigt. De menade att det innebar mycket slit och det var svårt att säga nej till uppdrag. Dessutom upplevdes det som krångligt att hålla koll på företagets ekonomi och alla papper.

Tilltro till den egna förmågan

Andra hinder för arbete som beskrevs var rädsla inför förändringar, synen på sin egen funktionsnedsättning och upplevelsen av begränsad förmåga.

Arbetsförmågan betraktades ofta som något individuellt och inte som beroende av arbetsmiljön. Till exempel hänvisade intervjupersoner till sina svårigheter att passa tider som hindrande för att komma ut i arbetslivet.

Somliga av de intervjuade hade positiva erfarenheter av arbete eller praktik. De såg mer optimistiskt på den egna förmågan att utföra vissa arbetsuppgifter, som att sitta i kassan eller packa upp varor. De var medvetna om vad som krävdes för att en anställning skulle fungera för dem.

De nämnde deltid, lagom tempo, bra bemötande och individuellt stöd som scheman och kom-ihåg-lappar. För vissa var erfarenheten från tidigare anställningar att det inte bara handlar om den individuella förmågan utan också om det stöd man kunde få om man skulle lyckas på arbetsplatsen. De ansåg att de tidigare inte hade fått det stöd de behövde.

Vissa uppfattningar om bristande stöd kom från deltagare som trodde på sig själva och snarast ville ut i deltidsarbete, men hade vårdkontakter som inte trodde att de kunde klara ett arbete de närmaste åren.

Familjemedlemmar, personer med samma funktionsnedsättning eller andra deltagare på verksamheten som fått praktik eller anställning fungerade som positiva förebilder och påverkade deras syn på arbetsförmågan. Även om det omvända gällde, när till exempel andra deltagare inom verksamheten inte hade arbete.

Tillfälliga projekt

Vissa deltagare i studien berättade att de medverkat i olika arbetsmarknadsprojekt som avlöst varandra och inte sällan avslutats abrupt. Mellan de olika projekten väntade de i ovisshet och undrade vad som skulle hända. Insatserna hade inte lett till varken praktik eller arbete trots stöd av coacher och lång tids väntan. De intervjuade visste inte varför det blivit så.

De hade fått förklaringen att finansieringen från EU tagit slut och att projektet därför hade upphört, eller att det hade gjorts omorganisering i kommunen. Avsaknad av röd tråd och långsiktighet var framträdande i många av dessa beskrivningar och deltagarnas upplevelse var att de skickades runt mellan olika instanser.

Uppfattningarna varierade om innehållet i de olika projekten. De som var nöjda med vissa kortsiktiga insatser förklarade att det kändes härligt att göra något som liknande ett riktigt arbete. Med det menades kroppsarbete, att ha kollegor och betydelsefulla arbetsuppgifter. Exempel på det var trädgårdsarbete, snöröjning, fixartjänster, med mera.

De som var missnöjda med vissa projekt menade att syftet med dessa var oklart, att arbetsuppgifterna var meningslösa eller att personalen hade en kränkande attityd. Exempelvis fanns personer som berättade att de själva avbrutit sitt deltagande när de förstod att syftet var att det skulle leda till arbete. De hade inte förstått det från början och kände att de inte skulle klara av det.

Stöd från kommunen

Vissa deltagare i studien hade fått stöd av kommunens arbetskonsulent med att ordna praktikplats. De var glada över detta även om de inte fick praktikplatsen inom det yrkesområde de önskade, utan erbjöds praktik inom kommunalt driven verksamhet med en helt annan inriktning.

Andra berättade om det frustrerande i att utan resultat tjata på personalen på verksamheten om att de skulle få en praktikplats. De hoppades på att kommunen så småningom skulle kunna hjälpa dem att få ett arbete.

En del intervjupersoner hade egna idéer om vad som skulle fungera för att de skulle få ett arbete, exempelvis att kommunens personal skulle hjälpa till att matcha arbetsplats med arbetssökande.

Några upplevde att de fick vänta under lång tid på besked från kommunen. Det tog kraft och energi och ledde enligt de intervjuade till frustration, oro och sämre hälsa. Osäkerheten hindrade dem från att planera för framtiden och ha drömmar och mål. Det uttrycktes en misstro mot kommunen på grund av att de aldrig fick arbete eller praktikplats.

Intervjupersonerna tyckte att det var obehagligt när kommunen efter en tid av resultatlösa försök att hitta praktik, utbildning eller arbetsmarknadsinsatser slutade erbjuda insatser och stöd. Det upplevdes som att kommunen gav upp hoppet om dem, trots att de själva var motiverade.

De berättade att kommunen istället började prata om funktionsnedsättning och satte in insatser som inte syftade till arbete. Detta ledde till en känsla av maktlöshet och till att de fick sämre självförtroende och att de gav upp hoppet om att någonsin få en anställning.

Utveckling och utbildning

Synen på lärande och utbildning varierade från att sikta på en viss utbildning för ett helt nytt yrkesliv till att inte tro sig klara av någon utbildning alls.

Det förekom att lärande och träning skedde via kurser eller helt på egen hand. Vissa höll sina personliga utvecklingssträvanden för sig själva, medan andra var öppna med sina ambitioner och sökte stöd för sitt lärande. Motivet för lärande var ett intresse för ämnet eller för att nå sina mål. Exempel på det var att utvecklas mot ett visst yrke eller bli bättre på att hantera sina pengar.

Det förekom att kommunen hjälpt till hitta en passande utbildning. Det fanns erfarenhet av att utbilding på folkhögskola inte tillmötesgick de individuella behoven av hjälpmedel och flexibel studietakt. Upplevelsen var att lärarna haft negativa attityder till funktionsnedsättning.

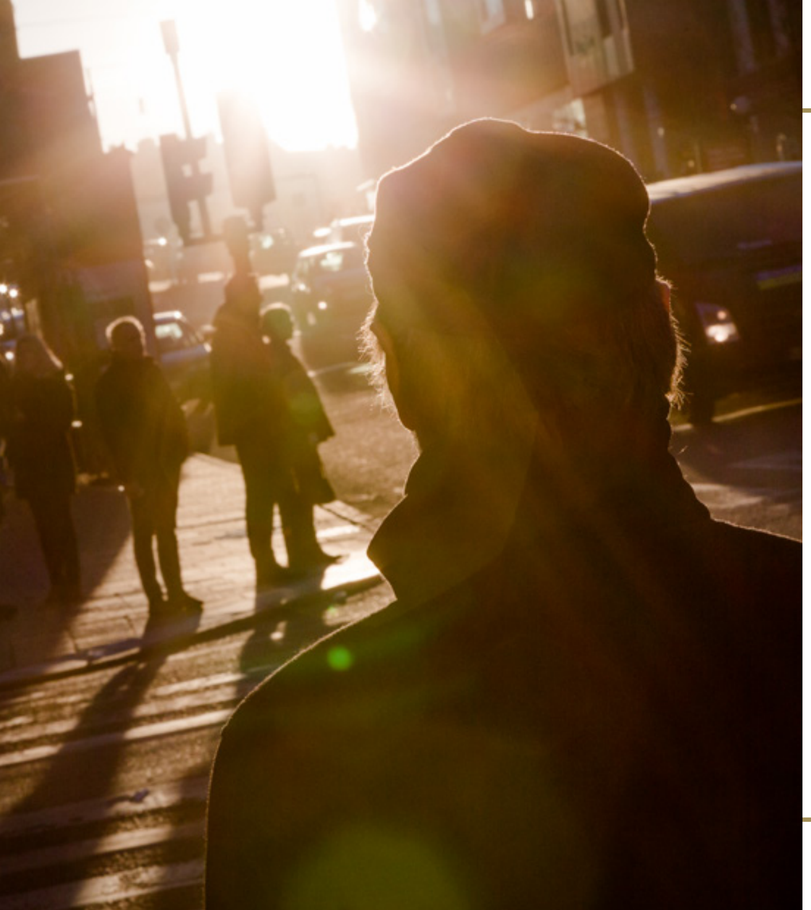
Att vara anställd

Bland dem som hade anställning fanns upplevelsen att vara en belastning och ett irritationsmoment på arbetsplatsen. De beskrev att de önskade en tydligare arbetsbeskrivning och ett mer individanpassat stöd, samtidigt som man ville bli bemött som alla andra anställda – med samma skyldigheter som andra och krav på att hålla tider och göra ett bra jobb.
De beskrev hur chefer uppträdde osäkert vid medarbetar- och lönesamtal. Det upplevdes olustigt att kollegerna hade haft synpunkter på deras arbetsinsatser och att de rättat till saker bakom deras rygg i tron att de inte märkte det. Kollegor sades ha gått till chefen med synpunkter istället för att prata med personen direkt.

Personerna i intervjun beskrev att de kände sig ensamma när de var den enda personen med lönebidrag på sin arbetsplats. Det uttrycktes åsikter om att många arbetsgivare såg de ekonomiska fördelarna med lönebidrag men sedan glömde bort funktionsnedsättningen och det stöd som de enligt reglerna för lönebidrag ska ge den anställde.

Bland dem som hade daglig sysselsättning fanns de som erbjudits att fortsätta med samma arbetsuppgifter som de hade, men som en anställning med lön. De berättade att de då skulle tjäna mer pengar och då inte känna sig som billig arbetskraft och utnyttjade av kommunen.

För somliga var en sådan övergång inte självklar, eftersom de kände oro för att en anställning skulle innebära ökade krav och minskat självbestämmande. De upplevde att de hade större inflytande över arbetsuppgifterna inom sysselsättningen. Där kunde de arbeta utan stress, säga ifrån när de behövde ta en paus och sätta sig att vila med gott samvete. En annan farhåga var att det kunde bli problematiskt att som anställd få en annan roll gentemot de andra deltagarna på sysselsättningen.



William

William är 43 år och tycker om att arbeta med människor. När han var yngre jobbade han några år i en klädaffär, där han trivdes bra. William har varit sjukskriven länge och inte arbetat på flera år. Men han mår mycket bättre nu och längtar verkligen efter ett riktigt jobb. Med en månadslön skulle han inte behöva låna pengar av sina föräldrar och oroa sig över ekonomin.

Handläggaren i kommunen har sagt att den coach han träffade ska hjälpa honom att komma ut på praktik. Det var två år sedan och han har fortfarande inte praktiserat på någon arbetsplats. William undrar om det inte är bättre om han försöker fixa en praktikplats själv genom en kompis eller släkting. Men han vet inte om det är han själv eller coachen som ska ringa.

En gång i månaden går William till en samtalsterapeut. Han tycker inte att det hjälper, men han vågar inte sluta. Då kanske han mår sämre…

William trivs väldigt bra i sin lägenhet där han kan sköta sig själv. Varje vecka kommer boendestöd och hjälper honom med att hålla ordning i lägenheten. Oftast är det Sebastian som kommer. Han är bäst tycker William. Med honom kan han prata om allt möjligt. När Sebastian har semester är William hellre utan boendestöd än att få en vikarie. En gång kom en vikarie som började styra och ge order åt honom. Det kändes inte alls bra.

William åker tåg för att hälsa på sina föräldrar några gånger om året. Föräldrarna tycker att det är dags att han börjar jobba eller studera, precis som hans syster. Hans syster är två år yngre och är färdig läkare. De bor i samma stad men ses nästan aldrig. Ibland har William lånat pengar av henne, men han vet inte hur han ska kunna betala tillbaka.

William säger att han lever stora delar av sitt liv på internet eftersom han har lite social fobi. Det är svårt att träffa en partner och gå på dejt eftersom han inte vet om eller hur han ska tala om sin sjukskrivning och sina problem. Han funderar mycket på om han ska ljuga ihop något eller vara ärlig. När han en gång berättade som det var försvann personen direkt.

Sin bästa vän träffade William genom kyrkan han går till. De ses ibland inom församlingen. Kompisen har fru och barn och har inte så mycket tid att ses annars. Människorna inom församlingen är stöttande. En person kom hem till honom en gång när han mådde mycket dåligt.

William hjälper till i församlingens affär ibland och är med i kyrkokören. William är väldigt bra på att sjunga och har sjungit hela sitt liv. Han sjunger ofta solo och har rest runt med olika körer tidigare i livet. När han är hemma komponerar han ofta musik och skriver texter som han delar med andra på internet. Hans bästa vän tycker att han ska söka till någon talangtävling som Idol till exempel, men William tror inte han klarar av att fylla i ansökningsformulären eller passa tiden för antagningsprovet.

kommunikation & delaktighet i samhället

INVANDA RESVÄGAR OCH TEKNISKA UTMANINGAR

Om resor, tekniska hjälpmedel och samhällsinformation

”Jag tog buss förut ibland, men nu är det krångel för jag tror de har bytt hållplats vid bygget. Nu tar jag jämt tunnelbana sen några år tillbaka – sedan de började med alla byggen och ändringar.”

”Det var terapeuten som sa, för att jag inte ville erkänna i början att jag faktiskt inte kunde åka kommunalt. Men när pengarna försvann så började hon fråga mig liksom. Då sade hon det: nä du ska ha färdtjänst.”

”Jag tog ut listan, var tälten stod, på internet och vilka maträtter de hade, så jag visste var jag skulle gå och äta någonstans.(…) Jag hade förberett mig, så slapp man irra runt där.”

”Jag har börjat prova med internetbank, men det funkade inte alls. När jag skulle logga in så funkade inte koderna, så då måste jag göra om. Men jag visste det nästan innan.”

”Ja, det är bara att ringa samtal och att svara, det är bara det jag använder smartphone till. För det där med att titta, det där multimedia, den tanken får aldrig jag. Och aldrig har jag lärt mig hur det fungerar egentligen och hur man gör det och inte har jag någon lust med det heller.”

”Facebook har jag för att hålla kontakten med familjen och se vad dom gör.”

”Jag kan inte gå i affärer så jag beställer mycket på nätet.”

”Jag brukar ringa för att boka tågbiljett. Man är ju så rädd att det ska bli fel liksom. Blir det fel då är det ju kört, då har man bokat dom och så går det inte att boka om dom”

”Jag läser inte tidningar, jag har noll koll liksom. Jag bryter med världen mer och mer. Jag saknar det inte ens, det är så mycket skit ute i världen.”

Vad ger delaktighet i samhället?

Vad betyder möjligheten att kunna ta sig till olika platser för självständigheten?

Hur används möjligheterna med medier och modern kommunikationsteknik?

Fungerar allmänna färdmedel som buss och tåg för alla?

I det här kapitlet redovisas det som de 20 intervjuade personerna berättade om att resa med kollektivtrafik och andra färdmedel samt användning av teknik och utrustning för att förflytta sig och kommunicera med andra. Det gäller även kommunikationsteknik som dator och mobiltelefon. Här redovisas också något om att vara delaktig i samhällslivet.

Att kunna ta sig dit man vill

När de intervjuade berättade om resor i Sverige nämndes längre tågresor. Det framhölls av vissa som positivt att resa med flyg eftersom det kändes tryggare med närvaron av personal under hela resan. Ingen av de intervjuade hade egen bil. Somliga intervjupersoner hade körkort, även om det förekom körförbud på grund av medicinering.

En del av intervjupersonerna reste obehindrat med kollektivtrafiken på egen hand och hade inte några svårigheter att ta sig fram varken i sitt närområde eller i stan. Av ekonomiska skäl lånade vissa SL-kort av vänner eller fick av föräldrarna.

Vissa tyckte det kändes otryggt att resa med kollektivtrafiken. De hade tidigare upplevt obehagliga och hotfulla situationer. Ett exempel på det var stora folksamlingar, särskilt i tunnelbanan. Obehaget och rädslan kunde också väckas av mötet med andra resenärer och deras samtalsämnen.

För dem som hade svårt att orientera sig och hitta olika platser upplevdes förändringar vid ombyggnationer, nya hållplatser och ändrade resvägar som besvärliga. Vid sådana förändringar hände det att de skjutsades av föräldrar eller tog ett annat färdmedel, som de kände till.

Vissa valde att promenera fast det tog avsevärt längre tid.

Det fanns de som behövde stöd för att kunna resa med kollektivtrafiken. Genom att börja resa en viss sträcka tillsammans med en stödperson skapades möjlighet att lära sig sträckan och så småningom genomföra resan på egen hand.

Vissa hade strategier för att klara att resa ensamma, till exempel att lära sig numret på bussen utantill. Informationsskyltar med avgångstider underlättade för dem som klarade att använda dessa.

Bland dem som inte kunde åka med kollektivtrafiken fanns de som hade färdtjänst. Information om färdtjänst kom från olika håll, ibland genom vårdkontakter.

Färdtjänst användes enligt intervjupersonerna för resor till daglig verksamhet eller arbetsträning, vårdkontakter, evenemang och för att besöka släkt och vänner.

De som hade beviljats färdtjänst ansåg att detta möjliggjorde deltagande i olika aktiviteter. Färdtjänsten gav dem ökad självständighet och rörelsefrihet, trots att det krävde en del planering och samåkning.

Färdtjänsten bidrog även till en ekonomisk lättnad jämfört med höga utgifter för taxi. För vissa som inte åkte med kollektivtrafik på egen hand var det viktigt att verksamheten man gick till på dagarna låg relativt nära bostaden. Andra betonade värdet av att själva kunna ta sig till verksamheten för att den dagliga promenaden eller cykelturen gav luft och motion.

De som beskrev att de behövde stöd att hitta och ta sig fram fick hjälp från exempelvis anhörig, kontaktperson, ledsagare eller boendestöd. Med hjälp av en stödperson hade de kunnat lära sig att hitta i sitt närområde.

Andra berättade att de hade svårt att ta sig ut på egen hand på grund av till exempel oro eller ångest. Avsaknad av en stödperson för att komma iväg och göra saker innebar att vissa blev sittande hemma. Några berättade att de var beroende av skjuts i bil av sina anhöriga, föräldrar eller kontaktpersonen.

Medier och mobiltelefon

Exempel på användning av medier som nämndes av intervjupersonerna var radio, tv eller musiktjänster på internet. Vissa berättade att de köpte filmer och tittade på dem hemma.

Andra var vana dataspelsanvändare. Tv-tittande fyllde en funktion som tidsfördriv. Frågeprogram och text-tv var möjligheter som nämndes i positiva ordalag.

Det fanns också de som såg risker med att fastna framför tv:n. Svårighet att koncentera sig på tv-tittande förklarades också som en biverkan från mediciner.

Även att läsa böcker var svårt på grund av koncentrationsproblem eller för att det tog för lång tid. Tal- och ljudböcker var för somliga en bra lösning.

Intervjupersonerna hade mobiltelefon och vissa hade smartphone. Det fanns en stor variation i hur de använde dessa, från att enbart ringa och svara till att även skicka sms eller använda smartphonens appar och funktioner. Några exempel på användning av smartphone var att fotografera, skicka bilder, läsa tidning, titta på tv och musikvideo.

Funktioner som även användes i mobiltelefon var alarm, kalender och miniräknare. Mobiltelefonerna kunde vara ett stöd i kontakten med verksamheten. Det berättades uppskattande om verksamheter som skickade ut schemat till deltagarna via mobilerna. Även tvång att ha mobilen inlåst under dagen på daglig verksamhet eller bara få använda den under rasterna togs upp. På grund av den regeln hände det att de lät den ligga kvar hemma.

Dator och internet

De som hade egen dator använde den till att exempelvis skriva brev eller dikter. Några använde programmet Excel för att ha koll på sin ekonomi. Alla hade inte egen dator. På en del verksamheter fanns möjlighet att låna datorer och skrivare. Där det fanns dator med internetuppkoppling i verksamheternas lokaler gavs möjlighet att låna dessa och

lära sig olika funktioner – till exempel informationssökning – av personalen eller av andra deltagare som var mer kunniga.

De som hade internet använde det för att lyssna på musik, boka resor, sköta bankärenden, kolla öppettider eller hitta olika evenemang. Det fanns de som använde internet för att med hjälp av kartfunktionen undersöka platser som de inte varit på tidigare eller stora evenemang. Att söka jobb eller hämta information om funktionsnedsättningar, och personlighetsutveckling var annan användning av internet som berördes. Internet användes också till att söka information vid psykisk ohälsa och för att utforska olika karriärval.

Internetanvändandet kunde också upplevas som problematiskt. Det förekom att intervjupersonerna själva begränsat sitt användande till vissa internetsidor eftersom de inte ville utsätta sig för onödiga risker. De menade att man kan börja söka efter sådant man sedan fastnar i och mår dåligt av. Det hade hänt att de beslutat att säga upp sitt internetabonnemang eftersom det var svårt att kontrollera porrsurfandet.

Deras lösning blev att använda internet på datorerna i verksamheten och föra över filer med hjälp av USB-minne. De regler för internetanvändning som fanns inom verksamheten bidrog till att självdisciplinen fungerade. När det gällde föräldrars försök att begränsa internetanvändandet berättades om sätt att komma runt det genom att använda internet via mobilen.

Det berättades också om internettelefoni och dejtingsidor via nätet. Att chatta och dejta på nätet sågs som en möjlighet att träffa någon, men också svårt. Att gå på dejt med en person de inte träffat förut kändes riskfyllt. Tänk om de var destruktiva eller våldsamma...

Att handla på internet och få varorna levererade till en närliggande mataffär var en strategi som förekom för att slippa handla i butiker med mycket folk. Det fanns också de som tjänade lite pengar på att sälja saker över internet.

Sociala medier och e-post användes för att hålla kontakt med familj och gamla klasskompisar. Det upplevdes kul att hitta gamla vänner och få nya kontakter. Det sades däremot vara besvärligt om man inte ville bli igenkänd av personer som man inte längre vill ha kontakt med. Sociala medier användes även för att lägga upp bilder på målningar och få respons på dessa.

Samhällsinformation

För att få tillgång till information av olika slag i hemmet använde de intervjuade telefonkatalog eller skrev telefonnummer på papperslappar. De använde även egen eller närståendes dator för att kolla upp sådant som exempelvis öppettider. Det förekom att de intervjuade valde att avskärma sig från samhällsinformation. Orsaken var att de mådde dåligt av att höra eller läsa om olyckor, katastrofer och sjukdom.

Ett av uttrycken för delaktighet i samhället som berördes i intervjun var deltagande i allmänna val. Intervjupersonerna berättade att de röstar i val, men hur de skaffat information om de politiska partierna varierade.

Det framkom att de utgick från de signaler partinamnet gav, chansade eller gick efter vad föräldrarna eller andra i deras egen ålder röstade på. De som gav uttryck för ett större politiskt intresse gick in på partiernas hemsidor för att se vilka partier som till exempel vill skapa jobb åt personer med funktionsnedsättning i hemkommunen. Även andra hjärtefrågor kunde vara avgörande för val av parti.

OJÄMLIKA MÖTEN MED VÅRD OCH MYNDIGHETER

Om kontakt med dem som beslutar om stöd och behandling

”Terapeuten blev helt plötsligt arg och frågade om det var någonting mera jag skulle ha. (…) Det kanske bara var en mänsklig brist eller var det en tillfällig test, hon är trots allt psykolog (…) Jag frågade inte henne. Jag passade mig, därför att hon är psykolog och man kan få en felaktig stämpel.”

”Förtroende, ja det kan man väl ha för personer i vården, men man kan inte vara helt öppen (…) Det kan vara att man blir värderad för någonting som man inte tycker.”

”Man kan känna sig lite ägd av staten (…) det är ett pris man betalar. Man blir granskad som ingen annan skulle bli om man hade en lön. De lägger sig i grejor, kan fråga när arbetet är slut. Då blir jag så här: det har du inte med att göra, så bra polare är vi inte - över telefon liksom.”

”Alltså jag hade en annan kurator innan som jag absolut inte kom överens med. Hon bara satt och stirrade på mig och sa: vad gör du här egentligen, hur vill du ha hjälp? Jag sade, men det är ju du som är den professionella och jag kommer hit för att det är kaos.”

”De utgår ifrån att man själv ska be om den hjälp man behöver på något sätt. Jag tycker att det är lite konstigt, när man söker till psykiatrin för att man mår dåligt. Man kan behöva lite hjälp att navigera också.(…) Man orkar inte vända sig till nya aktörer hur många gånger som helst som patient heller.”

”När det funkade dåligt med kommunen, då tog jag tag i det och ringde chefen där. Så jag fick ett möte med chefen. Så fick jag en egen handläggare och vi satt och gick igenom saker.”

”Handläggaren tänkte inte alls med huvudet utan bara med pengar och deras paragrafer. Det var enspårigt bara, det var ingen idé att säga någonting. (…) Hon hade en väldigt otrevlig attityd (…) en handläggare bör vara lyhörd för vad den personen säger att hon har för problem.”

”Man blir ju sedd som en halvt ansvarsfull idiot ibland, av personalen inom psykiatrin. Jag önskar att det var lite mer professionellt ibland kanske. Men samtidigt kanske man inte kan, det kanske är för mycket att be om. De påminner om saker och frågar och har en inställning som om man inte kunde tänka själv över huvud taget. De blandar ihop personerna med problemen på något sätt.(…) De tycker det är jättekonstigt att man kan fixa andra saker trots sin diagnos.”

”När kommunen samlar statistik över vad folk tycker om verksamheten så är man egentligen inte intresserad av vad dom tycker utan man vill att de ska tycka att det är jättebra och det är så man formulerar det, och det är det man får in och då blir alla nöjda och glada så att säga.”

”Däremot kan jag ju sakna en röd tråd i det hela. Kommun och försäkringskassa och arbetsförmedling… det borde ju finnas en handlingsplan mellan dem och mot brukaren. Jag upplever inte att det finns. Jag har varit på ett enda nätverkssamtal och resultatet av det fick jag aldrig reda på. (skrattar) Det är ett möte mellan arbetsförmedling, försäkringskassa, kommun och psykiatrin, men psykiatrin kom aldrig.”

”Det är olika läkare hela tiden. Det är det som är så jobbigt. De känner inte mig liksom. Jag tycker att det vore mycket enklare att få ha samma, så att man lärde känna varann lite grann. Han vet knappt vem jag är och ska ordinera medicin, som ger fel effekt. (…) Men jag har förtroende för läkarna och kan säga vad jag tycker. Annars är det ingen idé att man går dit.”

Hur förstår man sina rättigheter och vad man kan be om?

Vad behövs för att man ska känna inflytande över sin egen situation och det stöd man får?

Hur kan vården stärka den enskildes självständighet?

Hur påverkar bemötandet möjligheten att känna sig självständig?

I det här kapitlet presenteras de intervjuade personernas förhållande till vården och till olika myndigheter. Här återges även berättelser om hur samverkan mellan olika myndigheter fungerar och hur relationen till enskilda personal upplevs.

Kunskap och förväntan

Deltagarna i studien hade kontakt med flera myndigheter för stöd av olika slag; vård, socialtjänst, försäkringskassa och arbetsförmedling med flera. Oftast handlade det om återkommande kontakter under lång tid eller kontakt som aktualiserades när de ansökte om stöd, något som ofta måste göras återkommande. Det berättades också om väntan på beslut vid omprövning av sjukersättning och om mer oväntat uppkomna situationer som att kontaktpersonen slutat och att de då behövde se till att få en ny.

Den bild som intervjupersonerna förmedlade av sina rättigheter och myndighetskontakter var ofta oklar. De beskrev ett tillstånd av att befinna sig i väntan på viktiga beslut från myndigheter och vårdkontakter, till exempel från Försäkringskassan. Denna väntan skapade oro och hindrade vissa deltagare från att planera inför framtiden. Oron berodde också på erfarenheter och medvetenhet om myndigheters makt och egen maktlöshet vid beslut som fått negativa konsekvenser.

Det fanns intervjuade som hade en diffus bild av hur de en gång fått sitt nuvarande stöd. De hade skiftande kunskap om regelverket och begränsad kunskap om vilken roll olika personalgrupper har. Exempel på sådant några kände till var hur mycket pengar man får tjäna innan sjukersättningen påverkas och att ledsagare kan dras in om man övergår till att bo i gruppbostad.

Det förekom bland de intervjuade en brist på kännedom om olika alternativ och möjligheter när det gäller vård, stödinsatser eller hjälpmedel. Habilitering var till exempel inte något de kände till eller hade besökt. De var undrande till vad som avses med hjälpmedel och frågade intervjuarna

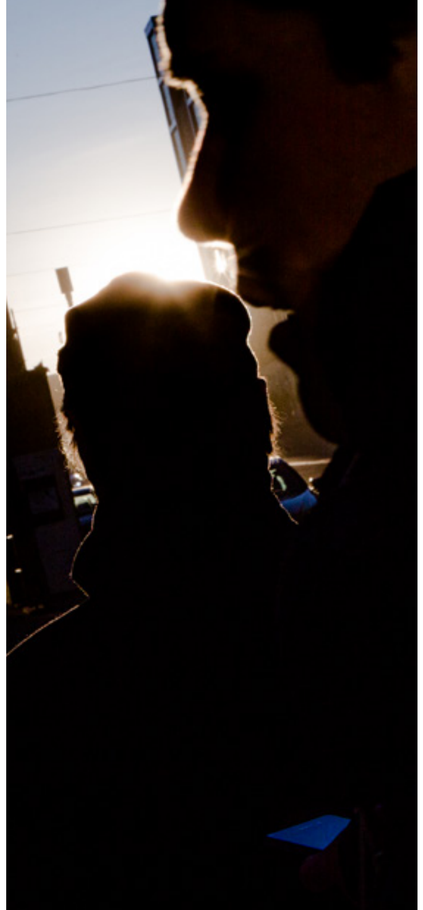
var sådan information finns. De som hade fått prova ett hjälpmedel i hemmet, ofta tack vare någon personal, hade sedan inte fått prova något nytt eller annat när det första inte passat. Inte heller hade de fått hjälp av någon arbetsterapeut om det inte varit under en kortare period under något arbetsmarknadsprojekt.

Vissa hade själva ringt myndigheter för att till exempel få kontaktperson eller stöd med arbetsintroduktion. Det fanns de som upprepade gånger ansökt om god man utan att beviljas detta.

Vissa hade ett aktivt förhållningssätt mot myndigheterna och ett intresse för kunskap om samhällets stödsystem. De hade själva skaffat sig kunskaper, överklagat beslut och även fått rätt. Här fanns exempel på att ta hjälp av personligt ombud för att överklaga och egen kontakt med myndigheter när kommunen inte upplevdes sköta sitt uppdrag. Andra initiativ som hade tagits var att själva kontakta Arbetsförmedlingen angående lönebidrag och arbetshjälpmedel samt att ansöka på egen hand om boende i gruppbostad.

Delaktighet vid beslut

Kommunikation med myndigheter skedde via telefon, e-post eller fysiskt möte. Det fanns exempel på att flera myndigheter hade samverkansmöten som sedan aldrig följdes upp eller sattes i ett begripligt sammanhang



för den intervjuade. Andra berättade om handläggare som hade genomfört möten i den intervjuades hem med dennes stödperson närvarande.

Det framkom att det ibland fördes en bra dialog med myndigheterna. De intervjuade talade om samförstånd och respekt för deras behov och åsikter. Även myndigheternas skyldighet att ta in och beakta åsikterna togs upp. Det vittnades också om dialog mellan sökande och handläggare där handläggare haft ett resonerande förhållningssätt och till exempel föreslagit ledsagare istället för färdtjänst.

Andra erfarenheter som de intervjuade hade av att vara delaktig i hur stödet ska utformas var att själv få önska vem som ska vara kontaktperson. Även att vara delaktig i utformandet av boendestöd förekom: som att vara med och göra schema, få byta eller ha färre boendestödjare. Ibland gjordes en kompromiss i dialog så att önskan om enbart en viss person som boendestödjare slutade med två boendestödjare.

De intervjuade berättade också om biståndshandläggare som hjälpte till att få såväl rutiner som flexibilitet i boendestödet. Vissa chefer i kommunerna beskrevs som stöttande och engagerade eftersom de inte gav upp hoppet om de intervjuade, utan under lång tid föreslog olika aktiviteter trots att intervjupersonerna tackade nej upprepade gånger. När de intervjuade, många år senare, tackade ja till att delta i en aktivitet följde vissa chefer med som stöd under den första tiden.

Beskrivningar av en otrevlig attityd bland handläggare fanns också. För en del av de intervjuade ledde det till att de tystnade och slutade framföra sina behov och åsikter medan andra blev arga och framförde sina klagomål om handläggaren till överordnad personal och krävde att få byta.

Stöd att föra sin egen talan

Somliga kände inte till vilka myndigheter som fattat beslut om deras stödinsatser och på vilka grunder. Det förekom personer som överlät dessa kontakter till föräldrarna och själva bara satt med på möten utan att delta aktivt.

I andra fall gjordes en arbetsfördelning där den intervjuade gick igenom viktiga papper tillsammans med föräldrarna, som sedan tog ansvar för att ha en överblick. Orsaken som beskrevs till att låta föräldrar ringa till myndigheter var att några av de intervjuade trodde att det annars kunde uppstå missförstånd på grund av funktionsnedsättningen. Men det kunde också hända att myndigheter i första hand vände sig till föräldrarna.

Ett behov som uttrycktes i intervjuerna var en samordnare som kunde hålla ihop de många myndighets- och vårdkontakter man hade. Vissa förklarade att det var svårt att hålla reda på vilken kontakt som ansvarade för vad och energikrävande att söka efter rätt personal. Ibland var det även oklart vilken kontakt eller person man skulle ställa en viss fråga till. Då skulle det vara smidigare att vända sig till en samordnare som kunde ta frågan vidare. Det kunde gälla frågor om framtiden, till exempel om vad som händer inför pensionsåldern. De fanns vissa av de intervjuade som sa

att de hade saknat den röda tråden och en långsiktig plan med insatserna under alla år de haft stödinsatser.

Underläge och beroende

Att bli bollad och rundskickad mellan olika instanser innebar en känsla av maktlöshet. Att inte veta hur byråkratin fungerar bidrog till oro för vissa av de intervjuade personerna. Det förekom också erfarenheter av att inte bli lyssnad till eller tagen på allvar. Det beskrevs som frustrerande att ens ärende fastnade i byråkratin.

Några intervjupersoner berättade om ärenden som tog lång tid och hade en otydlig ansvarsfördelning mellan myndigheter som ibland var i konflikt med varandra eller skickade ärenden mellan sig. Det fanns en oro för att beslut kunde ändras utan att man själv fick vara delaktig. Det fanns också upplevelser av att bli tvingad till möten och att en stödinsats var ett villkor för att till exempel få bo kvar i sin lägenhet.

Vad gäller brukarundersökningar framfördes kritik mot hur dessa hade genomförts. De negativa anmärkningar som de intervjuade hade framfört i enkäterna upplevdes inte ha gett något resultat.

De frågade sig även om det positiva resultat som presenterades verkligen stämde med de inlämnade svaren. Beaktades svaren eller var enkätundersökningarna bara till för att det skulle se snyggt ut för verksamheten utåt? Det fanns intervjuade som beskrev att de inte vågade framföra allt för mycket kritik om verksamheten de besökte under veckorna eftersom de var oroliga för att bli avstängda från den. De hade ju ingen annanstans att ta vägen.

Vissa detaljer som att själv få skriva på ett papper inför praktiktjänstgöring upplevdes stärkande för egenmakten och självförtroendet.

Möte med vården

Bland de intervjuade fanns de som gjorde regelbundna besök på vårdcentral för medicinering och de som inte besökte vården särskilt ofta. Ett respektfullt bemötande värdesattes, som att få råd om alternativmedicin när man inte ville ha sömnmedicin eller att få behålla samma stödperson när ansvar för vården övergått till kommunen.

Vissa gav uttryck för en upplevelse av att behöva tjata för att få rätt vård och som konsekvens av det en negativ känsla av att uppfattas som en tjatig person inom vården. Det beskrevs som frustrerande att inte ha samma läkare. Det ledde till oro inför mötet med nya läkare och tanken att bedömningarna då kunde bli olika. Att tvingas berätta sin historia på nytt varje gång beskrevs som jobbigt.

Uttryck fanns för att det är svårt att veta vart man ska vända sig. Att få höra att man vänt sig till fel instans och inte få vidare hänvisning beskrevs som frustrerande. En positiv erfarenhet som nämndes var att ha med en stödperson vid läkarbesök. Generellt efterlyste vissa intervjupersoner mer stöd i att navigera och hitta rätt inom vården.

Några av berättelserna handlade om inflytande i vårdsituationen. Som att få se sina journaler för godkännande innan de skickades vidare till myndigheterna eller att efter kontakt med psykiatrichefen få en fast sjuksköterskekontakt istället för ständiga läkarbyten.

Enligt några av de intervjuade behöver både den somatiska och den psykiatriska vården bli bättre på att se till helheten runt personen och inte bara till funktionsnedsättningen eller ett enskilt problem. De uttryckte önskemål om att deras synpunkter skulle tas på allvar.

Psykiskt stöd

De fanns intervjuade som berättade om sina erfarenhet av vård och behandling för psykisk ohälsa. Personerna beskrev att de erfarit både negativa och positiva upplevelser i mötet med psykiatrin, terapeuter med flera.

De fanns de som beskrev händelser som präglats av bristande respekt och svagt inflytande, till exempel att vara med i ett test inför en viss behandling men efteråt inte få någon återkoppling eller respons. Det vittnades också om dålig överblick över olika kontakter och erfarenheten att bli avvisad från psykakuten utan vidare hänvisning – för att därefter själv tvingas ”jaga” rätt vård.

Andra negativa erfarenheter som nämndes i kontakten med psykiatrin var avsaknad av kommunikation mellan sluten- och öppenvård samt brister i uppföljning efter utskrivning. Det förekom att tiden inom slutenvården beskrevs som alltför kort och att utskrivningen skett utan delaktighet och inflytande från patienten. Det talades om kränkande attityder som inte skapade vare sig trygghet eller framtidshopp. Andra beskrev att de framfört önskemål om mer konkreta råd och stöd i livet och då hänvisats till kyrkan, utan att själva vara troende, något som upplevdes som märkligt.

Några berättade om den medicinering de hade. Negativa konsekvenser av medicin som nämndes var att känna sig neddrogad, få hallucinationer vid utsättning av medicin, tappa fokus och koncentration, gå upp i vikt, inte få köra bil och inte orka träna. Rädsla för viktökning var en orsak till att inte ta medicinen.

De fanns intervjuade som hade obesvarade frågor och funderingar kring sin medicinering och de som gick på rutinmässig medicinering som de inte alltid förstod varför de hade.

Även stöttande, positiva och förtroendefulla kontakter beskrevs. När det gäller terapi fanns exempel på att den kunde fortgå under många års tid. Den långa tiden betonade några av de intervjuade som betydelsefull för att skapa en förtroendefull relation till terapeuten. Dessutom värdesattes terapeutens tålamod i sökandet efter fungerade kommunikationsvägar.

Somliga berättade att terapin och behandlingen anpassades efter dem i en förtroendefull allians. Att terapeuten gick utanför de formella ramarna för terapin – till exempel genom att ringa för att ta reda på om de kommit hem ordentligt efter terapin – upplevdes som stödjande, liksom överenskommelser om att få ringa terapeuten akut vid självmordstankar samt att terapeuten var lyhörd inför patientens egna önskemål och förslag.

Även andra upplevelser beskrevs om hur svårt det kunde vara att få inflytande över terapins längd och frekvens eller framföra önskan att byta terapeut. Det beskrevs av vissa som svårt att ta in terapins ibland långa tidsperspektiv och sjukskrivningar när man själv längtade efter att ganska snart komma ut i arbetslivet. De saknade helhetssyn, det vill säga koppling mellan terapin och resten av livet. Vissa saknade långsiktiga lösningar i kombination med snabba och konkreta insatser som gav framtidshopp och ork att fortsätta kämpa.

Erfarenheter av terapeuter som hjälpt till med att ansöka om färdtjänst och stöttat i kontakten med biståndshandläggare uppskattades och fanns bland de intervjuade. Det beskrevs som ett bra stöd att veta att det finns någon att ringa, till exempel en sjuksköterska som känner till en --inte enbart en jourtelefon med okända personer.

Inflytande i behandlingen

Vissa av de intervjuade uttryckte en känsla av underläge i den terapeutiska behandlingen eftersom de var beroende av en fortsatt fungerande behandlingsrelation för att må bra och därför var rädda att komma på kant med terapeuten om de skulle framföra den kritik de hade. Behandlaren upplevdes bestämma hur länge och på vilket sätt samtalskontakten skulle ske, vad de skulle tala om och vad som noterades i journalen.

Detta maktövertag inbegrep även diagnosticering och medicinering. Rädslan för denna maktutövning, särskilt vid konflikter, fick de intervjuade att dölja och hemlighålla information samt fundera noga över vad de berättade för terapeuten. Det förekom deltagare som berättade att de inte vågade visa ilska och missnöje för sin terapeut/behandlare eftersom de var rädda för att det skulle ses som onormalt och kanske leda till att de fick ytterligare diagnoser.

Bland de intervjuade fanns också erfarenheter av ha vågat kritisera behandlingsmetoden eller uttryckt vilja att byta terapeut. Detta togs dock inte på allvar utan deras upplevelser och åsikter tillskrevs deras funktionsnedsättning eller diagnos. Relationen mellan terapeut och patient försämrades istället ytterligare.

Behandlare hade uppmuntrat till självständighet i samtalsterapin men när behandlingen och dess brist på resultat kritiserades sågs inte detta som ett uttryck för självständighet. Istället blev upplevelsen att vara ignorerad och förminskad med självcensur och passivitet som följd, trots terapeutens ord om självständighet och att tala fritt.

Det fanns också exempel i intervjuerna på att terapeuter förbjudit de intervjuades återupprepande av kritik under de terapeutiska samtalen.

De berättade att terapeuten menade att de måste tala om annat än de dagliga kränkningar och den bristfälliga vård de upplevde inom tvångsvården – trots att den intervjuade tyckte att detta var viktigast att tala om. Att framföra klagomålen till andra instanser förklarades inte vara så enkelt eftersom insyn saknades och ord stod mot ord.

Några av de intervjuade berättade att de markerat sin självständighet men att det kunde detta slå tillbaka på dem själva eftersom de befann sig i en beroendeställning. Om till exempel en önskan att byta terapeut framfördes diskret till den administrativa personalen och de framförde det till terapeuten, kunde det bli obehagligt om terapeuten krävde fortsatt terapi och en förklaring av den intervjuade.

Situationen efter att ha uttryckt sin egen vilja och självständighet upplevdes i dessa fall som otrevlig och förvärrad. Ett sätt att komma runt problemet med en dålig terapeut var att gå till en annan privatpraktiserande terapeut parallellt utan att berätta det. Det var en möjlighet för dem som hade ekonomiska förutsättningar för det.

En annan strategi för att få större inflytande och få sina behov och rättigheter tillgodosedda var att ta med en stödperson till möte med behandlaren/terapeuten. Några berättade att detta hade lett till att åtgärder och positiva förändringar som de hade bett om under lång tid genomfördes direkt när stödpersonen var med.

Mönster som går igen

Vid bearbetningen av intervjuerna blev några aspekter av självständighet särskilt tydliga. De återkom i alla intervjuerna och gick tvärs genom alla livsområden. De rymmer både det som hindrar eller försvårar och det som möjliggör ett självständigt liv. Här lyfts några av dessa aspekter:

Uttrycka sin åsikt
En grundläggande förutsättning för självständighet är att kunna uttrycka och kommunicera sin åsikt. Intervjupersonerna återkom till goda exempel på då de blivit lyssnade på och tagits på allvar. Det fanns också exempel på då de inte vågat eller kunnat uttrycka sina synpunkter. I situationer av beroende är kommunikationen särskilt viktig.

Ett stöd som beskrevs var att ha någon medföljare till möten som stöder i att våga uttrycka sina behov och önskemål. Det sades vara viktigt att stödpersonen inte tar över eller börja uttala sig å ens vägnar om det inte var avtalat.

Inflytande över sitt eget liv
Det var stor skillnad på hur mycket inflytande intervjupersonerna hade och inom vilka frågor de kunde påverka. Det var ofta omgivningen som definierade hur stort inflytandet blev. Föräldrar, gode män eller personal bestämde vilka frågor de kunde påverka.

Vad som var viktigt att ha inflytande över varierar mellan individerna men ändras också över tid. Vissa önskade ta sig ur det som de uppfattade som hämmande ramar och begränsat inflytande. Exempel var önskan att få flytta hemifrån, att få bestämma vem som sover över i ens lägenhet eller att själv få bestämma över sina inköp – även om andra ansåg att de var omoraliska eller onyttiga.

Det kan vara andras oro och omtanke i syfte att skydda från faror och problem som inskränker möjligheter till inflytande. Skydd från att ta risker kan motverka utveckling mot ökad självständighet.

Känna till vad som finns
Det är viktigt att ha information som man förstår för att kunna ha en åsikt och kunna påverka. I intervjuerna framträder en okunskap om vad det finns för stöd i samhället, hur man hittar olika former av information och hur man ska förstå den.

De intervjuade kunde till exempel sakna kunskap om vilket stöd som finns att få och var och hur olika beslut som berör dem fattas. Bland annat saknades kunskap om hjälpmedel och tekniska lösningar.

Stöd att ta till sig och hantera information kunde vissa få via internet, men också från andra deltagare på verksamheten, föräldrar, syskon, kontaktperson eller boendestödjare. Men det var inte säkert att de heller visste svaret eller kunde vägleda.

Att göra egna val
För intervjupersonerna var det centralt att kunna och få göra egna val och på så vis manifestera sin ståndpunkt. Det var viktigt att kunna och att våga fatta beslut i frågor de själva tyckte var viktiga.

Erfarenhet underlättade egna val. De som till exempel hade provat olika aktiviteteter eller verksamheter, hade lättare att veta vad de ville och vad ett val skulle betyda för dem.

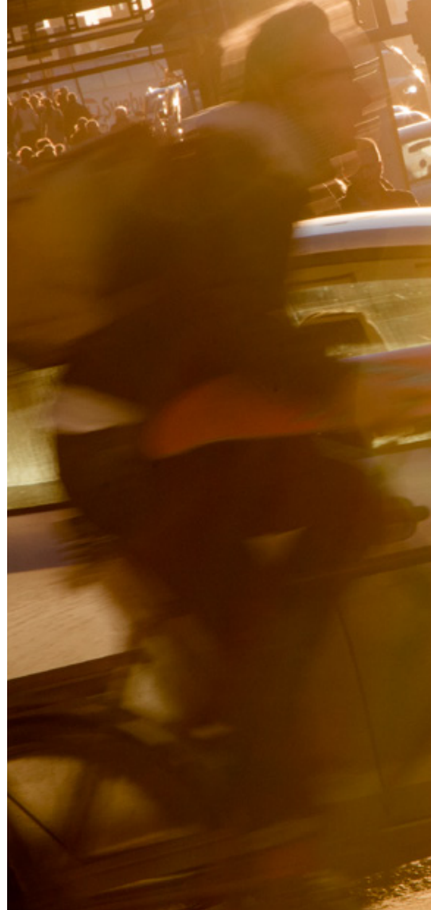
Det var även viktigt med tydlighet om vilka val som är möjliga att göra. Exempel på funderingar intervjupersonerna hade var om det går att välja var och hur man vill bo och om det går att byta boende. Detta gällde även vårdkontakter, dagliga verksamheter och olika former av sysselsättning.

Kontroll över ekonomin
Möjlighet till självständighet kan påverkas av en tuff privatekonomisk situation, men också av begränsad kunskap om sin ekonomi. De intervjuade kunde inte heller se några möjligheter att förbättra ekonomin, till exempel genom att arbeta eller tjäna pengar på annat sätt.

Det fanns intervjuade som själva hade ansvaret för sin ekonomi medan andra fick hjälp av föräldrar, god man eller förvaltare. Vissa tyckte stödet var befriande och skönt medan andra önskade större möjlighet till insyn och till att förstå det här med pengar på ett bättre sätt.

Kontinuerligt lärande och utveckling
Självständighet handlar också om att klara att göra saker själv. Det fanns intervjuade som reflekterade över framsteg och berättade om en personlig utveckling. De uttryckte stolthet och självförtroende när det gäller att gå vidare i livet.

Det var däremot inte självklart att personal inom verksamheterna eller personer i det egna nätverket hade förväntningar på sådan utveckling. För andra bromsade rädslor och dåliga erfarenheter från tidigare försök möjligheten att anta och klara nya utmaningar.



Vissa av de intervjuade hade långsiktiga drömmar och framtidsplaner, men också mer konkreta önskemål om att lära sig mer om något intresseområde till exempel matematik, hantera pengar, hjälpmedel, informationsteknik och media.

Intervjupersonerna såg inte alltid hur lärande och utveckling skulle kunna gå till. När man inte får stöd att utveckla självförtroende, förmågor och intressen riskerar sådana framsteg att utebli.

Goda relationer i egna nätverk
I intervjuerna betonas vikten av att ha goda relationer till föräldrar, syskon och släkt. Men även det sociala kontaktnätet utanför familjen var viktigt. Det uttrycktes längtan efter fler och bättre vänskapsrelationer, liksom längtan efter en partner.
Att förstå och utvecklas när det gäller sociala relationer var något vissa av de intervjuade ville få bättre kunskap om. Det uttrycktes svårigheter med att kunna säga nej till vissa personer och därmed känna att man själv bestämmer och styr över sina relationer.

I intervjuerna uttrycktes både svårigheter att träffa nya vänner och att behålla befintliga vänskapsrelationer. Risken att "fastna" hemma i ensamhet var överhängande om man inte fick det stöd man behöver för att ta sig ut.

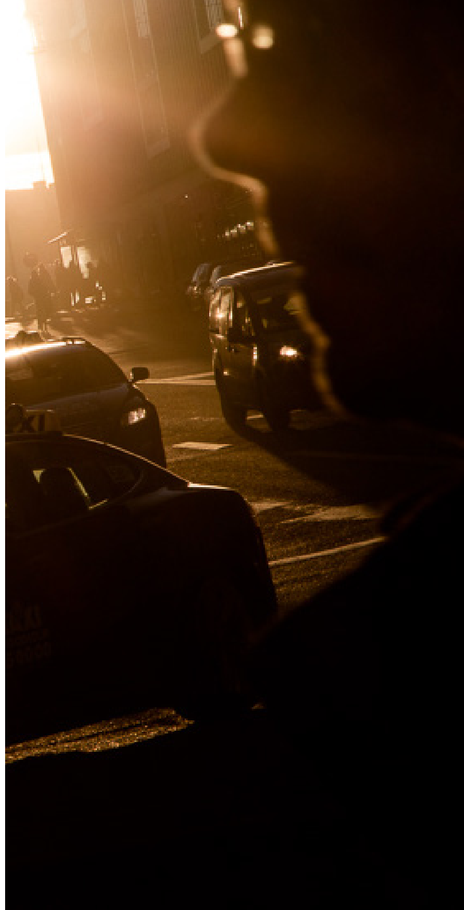
Kontaktperson var ett uppskattat sällskap men nämndes inte som ett stöd för att komma ut och träffa nya människor. Boendestödjaren kunde i enstaka fall komma med råd och stöd när det gällde relationer till vänner och andra i nätverket.

Att själv bidra och vara efterfrågad
Något som framhävdes i intervjuerna var vikten av att inte bara vara en passiv mottagare av andras hjälp och stöd utan också själv få vara en aktör och göra någonting för andra. Att kunna bidra med något som andra – privat, i verksamheterna och samhället – efterfrågar och behöver gav en känsla av meningsfullhet och gick emot det man upplevde som omgivningens syn på personer med funktionsnedsättning.

För vissa var det dock viktigt att få stöd i att sätta gränser för hur mycket man ska ställa upp andra och i att hitta en balans som gör att relationerna håller längre.

Respektfullt bemötande och förtroendefulla relationer
I intervjuerna återkommer beskrivningar av hur avgörande relationen till personal av olika kategorier är, kanske särskilt om man saknar andra nära relationer. Personalens inställning påverkar självkänsla och uppfattning om vad som är möjligt att göra.

Förtroendet bygger ofta på en långvarig relation. Att bemötas med respekt och bli tagen på allvar framhävs som grundläggande. Man ska inte behöva vara rädd för att enbart bli sedd som sin diagnos eller funktionsnedsättning. Ett bra bemötande beskrivs som att bli behandlad som en jämbördig person med egna synpunkter och en förmåga att diskutera.



Maktlöshetens spiral
Det beskrevs i intervjuerna att beroende av stöd från andra – såväl föräldrar och släkt som god man eller personal och professionella stödpersoner inom till exempel verksamheter – kan ge upphov till en känsla av underläge. Det uttrycktes en känsla av utsatthet och maktlöshet i kontakten med vården och myndigheter. Det var svårt att leva i ovisshet och väntan på beslut som ska fattas eller verkställas.

Det kan vara svårt att förstå hur systemen fungerar och vart man ska vända sig. Osäkerhet och upplevelser av beroende kunde leda till att inte våga framföra sina åsikter eller kritik.
Om man inte förstår situationen och blir bemött på ett bra sätt ökar känslan av maktlöshet och beroende, något som kan leda till att man inte uttrycker sin åsikt, sina behov eller önskningar och att det som beslutas därför inte blir det man behöver eller önskar. Detta ökar i sin tur känslan av maktlöshet och minskar sedan i denna negativa spiral benägenheten att stå för vad man vill.

Stöd på rätt sätt
Vad som är rätt stöd är individuellt och beror på individens behov, situation och önskemål och varierar över tid. Det blir tydligt i intervjuerna att ett och samma stöd kan få olika effekter för olika personer. Det som stödjer en person i en viss situation kan hindra en annan.

Ett exempel på stöd som anpassas utifrån den enskildes behov och "uppdrag" var boendestöd, personligt ombud och kontaktperson. Det beskrevs som ett stöd till att kunna klara av saker själv. Det var en trygghet att stödet fanns att tillgå om och när man behövde hjälp, utan att de gjorde för mycket eller tog över huvudansvaret. Det kunde även vara betydelsefullt att få en "push" att ta tag i olika saker och att det fanns någon som såg hur man mår.
Ett sätt att uppmuntra till självbestämmande och ansvarstagande var att stötta genom hjälp att se hur personen själv bäst kan lösa en situation. Intervjupersonerna talade om att inte vilja bli övervakad utan att någon litade på deras ansvarstagande.

Genomförande av intervjustudien

Upplägg och innehåll i studien diskuterades med representanter i FOU-rådet. Val av frågeområden diskuterades också med brukarorganisationerna vid två förberedande möten inför studiens genomförande. Utgångspunkten har varit att få en bred bild av förutsättningarna för ett självständigt liv inom relevanta livsområden.

Frågorna
Intervjufrågorna berörde olika livsområden. Det ställdes också specifika frågor om att ta emot och använda stöd.

- Studier, skola, arbete, daglig verksamhet, sysselsättning
- Vänner och familj
- Relationer, partner och egna barn
- Ekonomi och pengar
- Boende
- Personal och stöd (t ex boendestöd, god man eller kontaktperson)
- Sysselsättning och aktiviteter på fritiden
- Resor och kommunikation (teknik, hjälpmedel, osv)
- Information och myndighetskontakter

Frågorna för varje område var öppna, av typen: Vad gör du om dagarna? Hur ser det ut där du bor? Underfrågorna gjordes så konkreta och enkla som möjligt, till exempel: Hur ofta ringer du föräldrarna? Vem är det som brukar ringa upp? Följdfrågor på detta kunde vara: Hur kändes det? Vad tycker du om det?

För att ringa in vad som upplevs vara hindrande och möjliggörande för självständighet användes frågor av typen: Vem bestämmer det? Vem valde det? Vad fanns det att välja mellan? Vad vill du göra? Vad tycker du är roligast/tråkigast?

Erbjudande om att delta i intervjustudien
FOU nu tog fram en anpassad information med erbjudande att delta i intervjuundersökningen där studiens syfte, sekretessregler och frivillighet beskrevs. Informationen vände sig till personer med funktionsnedsättning som bor och har stöd från kommunerna Ekerö, Järfälla, Sigtuna, Sollentuna, Solna, Upplands-Bro och Upplands Väsby.

Informationen spreds via FOU-rådet där representanter för kommunerna sitter, till handläggare och personal som arbetar med stöd till målgruppen inom daglig verksamhet, sysselsättning, öppen verksamhet, boendestöd, mm. Personal förmedlade informationen vidare till de användare av samhällsstöd som kunde vara aktuella för att delta i intervju. Vid ett fåtal tillfällen kontaktades verksamheter och personal direkt av FOU nu.

Lokala informationsträffar om studien ordnades i träfflokaler, inom daglig verksamhet och med boendestödspersonal. Intervjuarna åkte ut och träffade personer med funktionsnedsättning och personal för att informera muntligt och svara på frågor om studien.

Information om att det var frivilligt att delta poängterades och att den intervjuade när som helst kunde avbryta sin medverkan, ändra eller lägga till något genom att kontakta intervjuarna från FOU nu via e-post, telefon eller sms. Alla som önskade bli intervjuade blev det. Alla personer som intervjuades informerades om att de kunde ha med det stöd de önskade i intervjusituationen. Exempel på sådant stöd var att ha med en stödperson, en kontaktbok eller bildstöd för anpassad kommunikation.

Intervju och återkoppling
Intervjuerna genomfördes på de platser som intervjupersonerna valt själva, t ex i lokalerna som hör till daglig verksamhet, träfflocka korttidsboende, bibliotek eller i hemmet. En intervju genomfördes efter önskemål via e-post.

Intervjuerna, som tog en till två timmar, spelades in och skrevs ut. Utskriften av varje intervju sammanfattades och presenterades sedan för intervjupersonen vid en återkoppling några veckor senare. Denna andra träff tog ungefär en halvtimme och syftade till att ge den intervjuade en chans att verifiera, ändra eller lägga till något till intervjun.

Detta blev ett värdefullt tillfälle att bekräfta eller dementera sammanställningen, men också ett sätt att vidareutveckla resonemang och funderingar som hade väckts vid den första intervjun. För vissa personer hann det ske förändringar i livet sedan första intervjun och de fick tillfälle att berätta om dessa under återkopplingen. Några återkopplingar skedde via e-post och telefon. Flera personer hörde av sig via sms, e-post eller telefon för att lägga till eller poängtera vissa svar.

Intervjupersonerna
Intervjuer med 20 personer – 7 kvinnor och 13 män – genomfördes under 2013 och 2014. Personerna var i åldrarna 22 till 63 år och hade stöd från kommunerna inom FOU nu.

De hade olika psykiska, intellektuella eller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och befann sig i olika faser i livet.

Några hade fått funktionsnedsättningen senare i livet och hade erfarenhet av att ha eller att ha haft arbete, familj och egen bostad. Andra hade haft medfödda funktionsnedsättningar och olika former av stöd hela sitt liv.

Några hade lite stöd som de själva valde i vilken grad de nyttjade, t ex möjlighet att gå till öppen träffokal. Andra hade omfattande stödinsatser, med boende och daglig sysselsättning enligt LSS.

Resultat
Resultatet av varje intervju har sammanställts på ett sätt som säkrar att det inte går att spåra vem som intervjuats eller vem som svarat vad.

Varje intervju har analyserats och sammanfattats av båda intervjuarna. Materialet har sedan analyserats i sin helhet för att identifiera gemensamma ämnen och huvudfrågor.

Citat som illustrerar de olika kategorierna har valts ut.

De kategorier och frågeställningar som har utkristalliserats i resultatet har sammanställts i olika kapitel där de olika intervjupersonernas synpunkter kring den specifika frågeställningen beskrivs.
Ord och uttryck från intervjuerna har vävts in i texten för att den ska reflektera det som personerna berättar.

Brukarmedverkan och delaktighet
I inledningen av projektet hölls möten med flera intresseorganisationer för att ta in synpunkter och aspekter på studiens upplägg. De organisationer som valdes ut hade koppling till den målgrupp som

skulle intervjuas. Samarbete har sedan skett med FOU nu:s kommuner genom olika workshops för att diskutera innehåll och kommunikation kring skriften. Där har även intresseorganisatoiner och exempelvis anhörignätverk deltagit.

De intervjuade personerna själva var mycket engagerade vid intervjutillfället och vid den återkoppling som gjordes några veckor efter intervjun. Några har kommit in med kompletterande uppgifter i efterhand eller frågat vad som händer i forskningsprocessen.

Intervjuerna erbjöd i sig belysande exempel på processerna kring självständighet. Exempel på detta var osäkerhet kring att delta i intervjun helt själv eller att vilja ha stöd från personal och pictogram. Eller att först tacka ja till medverkan och när tiden för intervjun väl var inne vilja avstå på grund av en annan aktivitet.

Etik, anonymitet och hänsyn till målgruppen
Etiskt tillstånd söktes och godkändes av den regionala etikprövningsnämnden innan studien påbörjades.

Resultatet har bearbetats så att personernas identitet inte går att röja. Det ska inte vara möjligt att känna igen eller peka ut någon enskild uppgiftslämnare, personal, kommun eller verksamhet. Detta gäller även de citat och personskildringar som finns i skriften. Det kan ändå vara så att de som intervjuats och andra läsare tycker sig känna igen personerna och förhållandena i utsagorna. Detta bör då förstås som ett uttryck för att flera personer med funktionsnedsättning i olika kommuner delar liknande erfarenheter, och vittnar om samma upplevelser.

För många var det första gången de deltog i en intervju. Intervjuerna genomfördes med lyhördhet för deltagarens önskningar och behov. Exempelvis fick de välja datum, tid och plats för intervjun. Intervjuarna anpassade sig efter personernas behov av att prata längre eller kortare än den föreslagna intervjutiden. Detsamma gällde vid inbokade tillfällen då personen ville bli intervjuad en annan dag, för att tiden var bortglömd eller att intervjun ställdes in eller att någon ångrat sig helt. Att vara tillmötesgående och hjälpsam vid de tillfällen då den intervjuade önskade träffa särskilt en av intervjuarna eller ville ha hjälp att fråga eller framföra en åsikt till personalen var en självklarhet.

Särskild hänsyn har tagits till privata frågor om till exempel kärlek och sexualitet Vid några tillfällen ombads intervjuaren att inte ta med känsliga delar av berättelsen vilken naturligtvis har respekterats.

Andra avvägningar i redovisning av resultat
Det är individernas uttryck, deras behov och upplevelser som framträder i denna studie. Det är en helhetsbild som målas upp där de olika beskrivningarna har flätats ihop till en samlad bild. Texten speglar både det som är gemensamt och de skillnader som finns mellan olika individer. Resultatet är inte generaliserbart för specifika diagnosgrupper eller kön varför redovisning inte har gjorts fördelat på antal individer, kön och typ av funktionsnedsättningar.

Resultatet utgår från ett omfattande material av renskrivna intervjuer, dvs text med talspråk. I sammanfattningen av resultatet har detta skrivits om till skriftspråk men vissa ordval har fått lysa igenom när det har bedömts relevant.

Om oss

Intervjuer och analys är genomförda av
Emil Erdtman och Nina Larsson på FOU nu

Skriften har författats av Emil och Nina i samarbete med Elisabeth Lauritzen på FOU nu.

Synpunkter på skriftens innehåll, utformning och språk har inhämtats från deltagare i fördjupningsgrupperna, lektor Ingrid Runesson vid Malmö högskola och kollegor på FOU nu. Dagny Bergling, Järfälla kommun har gjort en värdefull genomläsning. Tack för ert stöd!

Emil Erdtman är kommunikatör, har examen i socialantropologi och bred kunskap om personer med funktionsnedsättning. Inom Handikappförbunden har Emil arbetat med projekt om mediebilder av personer med funktionsnedsättning, brukarmedverkan och delaktighet inom forskningen samt kommunala arbetsmarknadsinsatser.

Nina Larsson är folkhälsovetare och projektledare på FOU nu. Hon har arbetat med personer med funktionsnedsättning och har erfarenhet av forsknings- och utvecklingsarbete inom kommuner och landsting bl a lärande utvärdering och processledning vid införande och utveckling av nya arbetsmetoder och ny teknik.

Elisabeth Lauritzen är beteendevetare och processledare på FOU nu, arbetar bl a med utvecklingsprocessen kopplad till denna skrift. Hon har tidigare erfarenhet av många år från nämndkontoret i Ekerö kommun med ansvar för bla bl a insatser till funktionsnedsatta.

Yanan Li, från FOU nu, står för fotografi och layout i denna skrift. Yanan Li är utbildad fotograf i Kina och har lång erfarenhet att fotografi och film. 2015 blev han utnämnd till Hasselbladambassadör. Han har gjort flera uppmärksammade produktioner och aktivt bidragit med nytt bildspråk inom vård och omsorg.

Ordlista

Aktivitetsersättning
Ersättning från Försäkringskassan vid nedsatt arbetsförmåga som ska stimulera arbetsförmågan. Gäller personer mellan 19 och 29 år.

Bostad med särskild service.
En insats enligt LSS. Är personens hem och får inte likna en institution. Gruppbostad och servicebostad är två varianter. I insatsen ingår omvårdnad och olika fritidsaktiviteter. Gruppbostad (eller gruppboende) innebär ett fåtal egna lägenheter med gemensamma utrymmen och tillgång till stödpersonal dygnet om. Servicebostad är boende i lägenhet med tillgång till gemensam lokal i närområdet och personal vid behov.

Daglig verksamhet
En insats enligt LSS. En daglig sysselsättning för personer med vissa funktionsnedsättningar och som inte arbetar eller studerar. Daglig verksamhet ska vara meningsfull och bidra till personlig utveckling och delaktighet i samhället. Det finns många olika inriktningar på daglig verksamhet. Man kan till exempel vara på ett företag och vara inskriven i daglig verksamhet.

Delaktighet
Begreppet delaktighet används såväl i politik som i forskning om funktionshinder. Det finns olika klassificeringar av grader av delaktighet, till exempel från att bara ta del av information till att vara helt involverad och dela på makt och ansvar.

Eget boende
I intervjuerna menas oftast att ha en egen lägenhet, oavsett boendeform. I kommunal administration avses egen bostad till skillnad från särskilt boende.

Funktionshinder
Funktionshinder utgörs av de begränsningar och problem i livsföringen som uppstår i individens relation till omgivningen.

Funktionsnedsättning
Enligt Socialstyrelsens termbank är funktionsnedsättning en kroppslig nedsättning av fysisk, psykisk eller intellektuell funktionsförmåga. Funktionsnedsättning är alltså helt individuell till skillnad från funktionshinder som har att göra med hur man fungerar i förhållande till omgivningen.

Församling
I skriften används ordet församling för att beteckna en kyrka eller närmare bestämt förening eller organisation på religiös grund.

Försörjningsstöd
Ekonomiskt bistånd enligt socialtjänstlagen.

Förvaltare
Förvaltare utses att ansvara för egendom och ekonomi åt någon som saknar förmåga att föra sin egen talan.

God man
Person som utses att ansvara för någons egendom och ekonomi. God man får inte gå emot huvudmannens vilja. God man kan sägas upp och bytas ut.

Handikapp
Socialstyrelsen avråder sedan 2007 från användning av begreppet, men det förekommer allmänt i språket.

Insats
Något som beviljas av en myndighet som stöd för en person. Exempelvis finns det inom LSS tio olika så kallade insatser.

Habiliteringsersättning
En ersättning som av vissa kommuner betalas ut till deltagare inom daglig verksamhet som uppmuntran för arbetsinsatsen. Ersättningen utgör inte lön, även om deltagare ibland uppfattar det som och kallar det lön.

Kontaktperson
Kontaktperson är en insats enligt LSS, som innebär stöd av en ”vanlig människa” som ska ge sällskap, stöd och hjälp i samband med fritidsaktiviteter och visst stöd vid kontakter med myndigheter. Kontaktperson kan även beviljas enligt SoL och stödet ges då efter personens behov. Ordet kontaktperson används även i andra sammanhang, som inom daglig verksamhet.

LSS – lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade
LSS är ett komplement (”pluslag”) till socialtjänstlagen för att säkerställa att rätt stöd ges till personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, förvärvad hjärnskada eller stora funktionshinder med omfattande behov av stöd och service.

Lagen är en så kallad rättighetslag med tio definierade insatser. Stödet ska garantera goda levnadsvillkor och den hjälp man behöver i det dagliga livet. Målet är att den enskilde får möjlighet att leva som andra i samhället och insatserna ska stärka förmågan att leva ett självständigt liv.

Personal
I skriften används ordet personal för alla yrkeskategorier som är verksamma inom kommunens stöd- och omsorgsverksamhet samt inom landstingets vård.

Sjukersättning
Ersättning från Försäkringskassan vid nedsatt arbetsförmåga. Man kan ha sjukersättning för heltid eller deltid beroende på arbetsförmåga.

Självbestämmande
Handikapputredningen från 1992 talar om självbestämmande som ett sätt att hävda sin integritet och att bli respekterad i alla aspekter av att vara människa.

Socialtjänstlagen
Socialtjänstlagen (SoL) är en ramlag med frihet för kommunerna att utforma stödet så att lagens målsättning uppfylls. Målen är människors ekonomiska och sociala trygghet, jämlikhet i levnadsvillkor och aktiva deltagande i samhällslivet. Insatserna ska stärka möjligheterna att leva ett självständigt liv.

Sysselsättning
Socialtjänstlagen ger personer med psykiska funktionsnedsättningar rätt till meningsfull sysselsättning, som organiseras av kommuner eller av ideella organisationer. Sysselsättningen kan vara arbetsliknande eller bestå av öppen samvaro i träfflokal. Ibland förväxlas sysselsättning enligt SoL med daglig verksamhet enligt LSS.

Träfflokal
Form av sysselsättning enligt SoL, men en öppen verksamhet som inte kräver biståndsbeslut för deltagande. Syftet är social samvaro med till exempel hantverk, spel eller underhållning.

Verksamhet
I den här skriften ett samlingsnamn för sysselsättning som organiserats av kommunen eller av andra utförare på uppdrag av kommunen. Det kan röra sig om daglig verksamhet, träfflokaler, annan sysselsättning eller fristående verksamheter hos föreningar eller församlingar.

BURGER KING

Sammanfattande slutord

FOU nu har gjort denna skrift för att bidra till ökad kunskap om självständighet för personer med funktionsnedsättning och inspirera till fortsatt utvecklingsarbete för ökad självständighet.

Frågeställningarna var: Hur ser personer med funktionsnedsättning på självständighet? Vad är viktigt för dem? Vad ger möjlighet till ökad självständighet? Vad kan försvåra eller hindra ett självständigt liv?

För att söka svar intervjuades 20 personer med funktionsnedsättning som var i yrkesverksam ålder och hade någon form av stöd från kommunen. De som valde att delta i studien var kvinnor och män i olika åldrar (20 – 63 år) och hade olika funktionsnedsättningar och var i olika livssituationer. De hade olika former för stöd i olika omfattning. Frågorna var öppna och handlade om hur de såg på självständighet inom flera livsområden, bland annat boende, arbete/sysselsättning, fritid, vänner och familj.

Intervjusvaren presenteras i sammandrag utifrån de områden som tog upp. Ett område som flera intervjupersoner själva tog upp var mötet med vården varför det också återges i ett kapitel. För att förmedla lite av de levande beskrivningar av komplexa situationer som intervjupersonerna bjöd på inleds varje kapitel med citat. Här finns också tre korta berättelser om Tim, Carolina och William, tre fiktiva personer baserade på det samlade materialet. Detta för att ge en mer sammanhängande bild av hur situationen kan se ut för en person med funktionsnedsättning.

Intervjusvaren förtydligade att det som uppfattades som viktigt och vilket stöd som möjliggör eller minskar självständigheten varierade bland annat utifrån den enskildes behov, livssituation och sammanhang. Det varierar därför även över tid. Ett visst stöd som hjälper en person skulle i en annan situation vara ett hinder. Resultatet visade på nödvändigheten av att uppmärksamma varje individs unika situation, förutsättningar, tankar och vilja för att kunna erbjuda och förmedla ett stöd som den personen upplever bidra till ökad självständighet.

I bearbetningen av resultatet blev dock några återkommande mönster tydliga. Aspekter på självständighet som gick igen i intervjupersonernas berättelser och tvärs genom alla livsområden. De presenteras i ett avslutande kapitel. Det handlar bland annat om vikten av förstå sin situation, ha tillgång till begriplig information, möjlighet att göra val, inflytande, goda relationer, omgivningens tilltro och utmaningar samt tillgång till stöd utifrån sina specifika behov. De hinder respektive möjligheter som beskrevs i intervjupersonernas berättelser berörde ofta dessa aspekter varför de kan ha betydelse för utvecklingen av bättre stöd från samhället.

Det var viktigt att redovisningen av resultatet skulle bli användbar för utveckling av stöd för ökad självständighet. Skriftens utformning och texter har därför ingått i ett lokalt utvecklingsarbete där det har diskuterats med flera olika personalgrupper från kommunerna och testats i några verksamheter.

För de personer som intervjuats tycktes vägen till ökad självständighet vara som en labyrint där vägval, hinder och öppningar fanns men var svåra att få syn på och förstå. Förhoppningen är att denna skrift ska inspirera till fortsatt dialog, nyfiket utforskande och reflektion kring hur berörda personer tillsammans kan göra förbättringar. Det handlar om att göra vägval lättare att se, riva eller hitta sätt att ta sig förbi hinder och skapa fler möjligheter för personer med funktionsnedsättning att leva ett självständigt liv.

TACK!

Stort tack till Dig som bidragit med dina erfarenheter och tankar genom att delta i FOU nu:s intervjuer!

Tack även till alla som i dialog med FOU nu medverkat i produktionen av skriften!

Vad innebär självständighet?
Vad hindrar och möjliggör självständighet?

I den här skriften redovisar FOU nu 20 intervjuer med personer som har psykiska, neuropsykiatriska och intellektuella funktionsnedsättningar och har kommunalt stöd enligt socialtjänstlagen (SoL) och/eller lagen och stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).

I intervjuerna berörs livets alla delar men särskild vikt läggs vid hur stöd från samhällets hindrar eller möjliggör utveckling mot ökad självständighet. Texten utgår från intervjupersonernas egna erfarenheter, känslor, önskningar och ambitioner.

Förhoppningen är att skriften ska kunna användas av alla som intresserar sig för hur de kommunala stödinsatserna för människor med funktionsnedsättningar kan utvecklas och förbättras.

Ladda ner skriften via www.founu.se

FOU nu

Stockholms läns landsting
EKERÖ KOMMUN
Järfälla Kommun
Sigtuna kommun
SOLLENTUNA KOMMUN
SOLNA STAD
Upplands-Bro
Upplands Väsby kommun