

Om makt och självbestämmande för
personer boende i LSS-bostäder i
Jämtland

Elsa-Britta Persson

Sammanfattning

Att personer med utvecklingsstörning ska få leva som andra, få respekt för sitt självbestämmande och sin integritet är uttalade mål i LSS (Lagen som särskild stöd och service till vissa funktionshindrade, Prop 93/94:159) men ingen självklarhet i praktiken. Syftet med studien var att undersöka hur boende och personal inom LSS:s boendeverksamhet i Jämtlands län uppfattade och tillämpade lagens begrepp om självbestämmande. Frågeställningarna var; Vilket självbestämmande upplever de boende att de har i sina hem? Vilka sociala hinder finns för makt och självbestämmande och hur minskas de? Hur yttras de boendes motstånd i mötet med personalen? Hur omsätter personalen principen om respekt för självbestämmande och hur ser de på sin makt, sitt ansvar och sitt arbetssätt?

Samhällets sätt att organisera LSS-området, ordnas i rapporten utifrån bemötandeutredningens (Sisus, 2003) begrepp, 'kollektiv', 'organisatorisk' och 'individuell nivå'. Kollektiv nivå innefattar medborgarskap och LSS-lagstiftningen. På den organisatoriska nivån poängteras att kommunen (nämnder och chefer) har skyldighet att ge organisatoriska, praktiska och psykologiska förutsättningar för att stödet till den enskilde kan bli så bra som möjligt. På den individuella nivån fokuseras på förhållningssätt och bemötande. Exempelvis undersöks hemmets betydelse, ordet makt, vad sociala hinder kan vara, olika planer (genomförandeplan etc), möjligheten för de boende att bjuda motstånd mot sådant de inte är för och till sist personalens arbetssätt avseende individens självbestämmande. Det sistnämnda handlar bland annat om gemensamt förhållningssätt men också om en modell som Owrén & Linde (2011) arbetat fram som är tänkt öka individens självbestämmande. En annan aspekt är vad erkännande betyder gentemot de boende. Till sist, för vems skull gör vi som personal det vi gör.

Metoden för att uppnå syftet var att intervjua Teater Barda, FUB, personer som bodde på LSS-bostäder, personalgrupper, enhetschefer och tjänstemän. Fem kommuner i Jämtlands län deltog i studien. Frågorna som ställdes till samtliga var hur de uppfattade begreppen respekt, självbestämmande och integritet. Personalen fick också frågan vad de gjorde och ville göra ytterligare för att förverkliga dem i praktiken. Resultatet visade att de flesta uppskattade sina hem och kände sig respekterade av personalen. Dock inte alla fullt ut. Några ansåg att LSS-stödet tog mera än det gav och lekte med tanken att flytta någon annanstans. Personalen sa att de var lyhörda för individens gränser och betedde sig därefter. Det motstånd som individen hade manifesterades i tankar, känslor och handlingar. Begreppet

gemensamt förhållningssätt verkade över lag inte vara något som personalgrupperna och enhetscheferna använde sig av. Personal menade att det inte var tillräckligt att låta sig styras. Både inviterande och insisterande praxis behövdes för att ge det stöd och den omvårdnad som behövdes. Personalens erkännande handlade bland annat om betydelse av att ha en bra relation till de boende och vikten av att reflektera över sitt arbete. Persongrupperna ansåg att de i hög grad utgick från den enskildes intresse och önskemål. Det höll dock de boende inte alltid med om. Det fanns därmed en viss klyfta i uppfattningar vad gäller individens självbestämmande. För att det ska bli en fortsatt positiv utveckling föreslås bland annat att det inrättas en sorts ambulerande team som på ort och ställe i det praktiska arbetet ska kunna hjälpa till där det behövs. Ett annat förslag är att erbjuda de boende kurser i vad man kan förvänta sig utifrån LSS-lagens mål och intention. Till sist men inte minst bör de boende involveras i det övergripande utvecklingsarbetet vad gäller LSS-bostäder och dess utformning.

Innehållsförteckning

Förord	7
Inledning	8
Bakgrund	8
Syfte och Frågeställningar	9
Avgränsning.....	10
Samhällets organisering inom LSS-området	10
Kollektiv nivå	11
Organisatorisk nivå	12
Individuell nivå	14
<i>Självbestämmande i hemmet</i>	14
<i>Makt och sociala hinder</i>	15
<i>Makt och motstånd</i>	16
<i>Makt, ansvar och arbetssätt</i>	17
Metod	19
Urval	20
<i>Datinsamling</i>	21
<i>Etiska överväganden</i>	23
<i>Bearbetning av intervjuerna</i>	24
<i>Metodologiska reflektioner</i>	25
Resultat	25
Inledning.....	25
<i>Teater Barda</i>	25
<i>FUB</i>	28
<i>Självbestämmande i hemmet</i>	29
<i>Makt och sociala hinder</i>	37
<i>Makt och motstånd</i>	42
<i>Makt, ansvar och arbetssätt</i>	46
<i>Tjänstemännen</i>	63

Avslutande reflektioner	65
Referenslista.....	70
Bilaga I	73

Förord

Att människor med utvecklingsstörning har självbestämmanderätt och integritet i sin LSS-bostad och i sitt dagliga liv är viktigt och framgår av LSS-lagen, Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (Prop 1992/93:159). Vad betyder det i teori och praktik och kommer det personerna till del? Det var frågor som jag i min roll som kurator på Kommunala Habiliteringsteamet LSS i Östersunds Kommun hade ställt mig i många år. Mycket positivt har skett vad gäller förbättrade levnadsvillkor för personer med utvecklingsstörning men en hel del återstår att göra. Det var utifrån det som jag blev sporrad att 2012 söka pengar från FOU-Jämt och Östersunds kommun. Jag ville undersöka frågan närmare och bland annat söka efter goda exempel som finns. Tanken var också att själva projektprocessen, att tillsammans med andra ställa och försöka svara på frågor kring särskilt självbestämmande, var den viktigaste. Om målet var en rapport, så var vägen dit lika angelägen. Att föra samtal med personer som bodde på LSS-bostäder, personalgrupper, enhetschefer, tjänstemän på förvaltningen, Läns-FUB och Teater Barda var meningsfullt i sig och bidrog till att vi satte frågorna något mer på dagordningen. Rapporten riktar sig först och främst till dem som arbetar inom LSS-verksamhet.

Jag vill härmed tacka personerna som bodde på LSS-bostäder, personalgrupperna, enhetscheferna, tjänstemännen på förvaltningen, FUB och Teater Barda för alla tankar och erfarenheter ni delade med er av. Stort tack riktas också till min handledare på FoU Jämt, forskningsledare och fil dr Ingegerd Skoglund-Öhman, till min chef Lena Bergstrand och mina arbetskamrater på Kommunala Habiliteringsteamet och till Lena Hallqvist på Regionsförbundet.

Inledning

Att personer med utvecklingsstörning ska få leva som andra, få respekt för sitt självbestämmande och sin integritet, är uttalade mål i LSS, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (prop 1993/94:159). Historiskt sett är det ingen självklarhet (Grünwald, 2009). Det är bara cirka 25 år sedan personer boende på inackorderingshem i Östersund fick dela kök och toalett med andra. Att se tillbaka på hur dessa hade det är viktigt för att förstå hur det är idag och för att säkerställa att levnadsvillkoren fortsätter att förbättras. Ibland kan man höra att det är så och så med de där återblickarna och det kan man till viss del hålla med om. Numera bor barn med funktionsnedsättningar hemma i sina familjer, går på dagis och i skolan, men inom ramen för särskolan. När de senare flyttar till en LSS-bostad har de inte de institutionsskador som tidigare generationer uppvisade. Det gör att vi inte kan ha våra ”vårdhemsglasögon” på oss när vi ser på människor som aldrig satt sin fot på en sådan institution. I den meningen är det rätt att vi lever här och nu med de referenspunkter som vår tid ger oss. Det är också snart 20 år sedan LSS-lagen infördes och mycket har blivit bättre men en hel del återstår att göra och det finns ett glapp mellan lagstiftningens mål och den verklighet brukarna lever i (Ineland, et al., 2009, Giertz, 2012, Blomberg, 2006, Widerlund, 2007).

Bakgrund

Att visa respekt gentemot människor med funktionsnedsättningar innebär bland annat att han eller hon inte ska bli föremål för LSS-insatser utan själv, eller med hjälp av företrädare, ansöka om dem (LSS 8 §). Det innebär också att ha fokus på individens egna önskningar och behov. Tidigare har samhällsstödet, det man kallat ”omsorgen”, som bäst uppmärksammat individens behov och i mindre utsträckning de egna önskningarna. Det handlar med andra ord inte bara om att få sina grundläggande behov tillgodosedda utan även om att få möjlighet att leva ett liv i vidare mening. Och för att kunna göra det måste man få ha uppfattningar om hur man vill att det ska gestalta sig och självbestämmande kring hur det ska gå till (Lewin, 2011).

Rapportens fokus var därför självbestämmande för de personer som erhållit bostad med stöd och service enligt LSS. Av den anledningen kändes det rätt att hänvisa till Lewin (2011) och hennes fråga om för vems skull vi anställda inom LSS-verksamheterna gör det vi gör. Är det för DIN (stödanvändarens) skull, för MIN (personalens) skull eller gör vi det för SKAMS skull? För skams skull betyder att vi handlar utan att reflektera över det vi gör och tar saker för givna som rör arbetet utan att tänka efter. Lojalitet gentemot kollegor, chefer och anhöriga får, anser Lewin (2011), aldrig innebära att vi tappar fokus på dem som tar emot stöd och deras självbestämmande. Ibland kan det uppstå *motsituationer* gentemot gode män, anhöriga och andra när LSS-personalen med sin kunskap om LSS värdegrund har en annan uppfattning än dem om vad som är rätt i en viss situation. Det som ska avgöra då är först och främst det som har sin grund i *stödanvändarens* värderingar, vilja, intressen, tyckande, önskemål, lust, krav, ambition och motivation. Stödet måste därför vara *hyperindividualistiskt*, säger Lewin. Det innebär att allt förändringsarbete ska utgå från individen själv och inte utifrån personalens, organisationens eller de anhörigas ambitioner och krav. *Det ska mycket till innan personalen ens bör komma på tanken att försöka påverka stödanvändarens livsstil så att den blir mer i enlighet med vad man själv tycker är en korrekt livsstil.* (Lewin, 2011, s 53)

Att teoretisera kring orden respekt, självbestämmande och integritet inspirerade till många associationer men i slutändan var det makt och självbestämmande (används fortsättningsvis synonymt) som problematiserades. Orden är ju så intimt knutna till varandra. Utan respekt ingen integritet, inget självbestämmande utan respekt och ingen integritet utan självbestämmande. Ett annat sätt att uttrycka det på är att säga att självbestämmandet är en sorts ”grindvakt” för att värna individens integritet. Det visade sig också att det fanns få studier som handlade om vad makt och självbestämmande innebär i praktiken. Vilket var då rapportens syfte, frågeställningar och avgränsning?

Syfte och Frågeställningar

Syftet med föreliggande arbete var

att undersöka hur boende och personal inom LSS-bostadsverksamheten i Jämtlands län uppfattade och tillämpade lagens begrepp om självbestämmande.

Vilket självbestämmande upplever de boende att de har i sina hem?

Vilka sociala hinder finns för makt och självbestämmande och hur minskas de?

Hur yttras de boendes motstånd i mötet med personalen?

Hur omsätter personalen principen om respekt för självbestämmande och hur ser de på sin makt, sitt ansvar och sitt arbetssätt?

Avgränsning

I LSS-bostäder kan det bo personer med utvecklingsstörning, autism eller autismspektrumstörning samt andra med stora funktionsnedsättningar. I den här studien intervjuades 12 personer med lindrig utvecklingsstörning. Lindrig utvecklingsstörning avser människor som har IQ mellan 50 och 70 (Bakk & Grunewald, 1993). När personalgrupper och enhetschefer intervjuades uttalade de sig inte bara om personer med lindrig utvecklingsstörning. Svaren de gav handlade om samtliga som bodde på den aktuella LSS-bostaden.

Samhällets organisering inom LSS-området

I utredningen ”Om bemötande av människor med funktionshinder” (Sisus, 2003) grupperas det offentliga bemötandet på tre nivåer. På samma sätt kan frågan om självbestämmande, hämtat från LSS-lagens målparagraf, ordnas. Nivåerna kollektiv, organisatorisk och individuell är teoretiska och går i praktiken in i varandra. Den *kollektiva* nivån handlar om den nationella handikappolitiken som kommer till uttryck i LSS-lagen. Den *organisatoriska* nivån avser politiker, chefer och handläggare ute i kommunerna och vad de gör för att tolka och implementera lagstiftningens mål och intentioner och oavsett var man bor ska man ha tillgång till likvärdigt stöd och service (Lewin, 2009). På den *individuella* nivån spelar personalens attityder, vilja och förmåga en stor roll för hur personen som tar emot stöd och service upplever sin situation och om den har självbestämmande.

Kollektiv nivå

Under den här rubriken behandlas vissa aspekter av medborgarskap för människor med utvecklingsstörning, övergripande mål i LSS-lagen och vilka som har rätt till LSS-insatser.

På den kollektiva nivån är medborgarskap centralt och handlar om individens förhållande till välfärdsstaten (Lewin, 1998). Det betyder att även personer med utvecklingsstörning numera tillerkänns ha ett sådant. Lewin skiljer mellan det *civila*, det *politiska* och det *sociala* medborgarskapet. Det civila innebär likhet inför lagen, där rättssäkerheten ingår. Här handlar det exempelvis om att inte bli utsatt för åtgärder som kränker den personliga friheten. Civila rättigheter avser frihet från staten där individen kan överklaga beslut som går dem emot och slippa insatser som de inte bitt om och inte vill ha. Några möjligheter att utöva tvång enligt LSS finns inte. Det politiska medborgarskapet handlar om rätten att rösta i allmänna val. Därigenom får också personer med utvecklingsstörning makt över staten. Från och med 1989 kunde samhället inte längre omyndigförklara dem och i med det hade de rätt att rösta. Det tredje och sista elementet är det sociala medborgarskapet. Det kan handla om allt från ekonomisk trygghet till delaktighet i samhället. Staten har därmed ansvar för att de eller någon annan huvudman tillhandahåller stöd och service. Medborgaren uppnår frihet genom staten. Rättigheter, säger Lewin, är särskilt viktiga för dem i samhället som har mindre makt än andra att hävda sig. LSS-lagen är en rättighetslag och en bekräftelse på det sociala medborgarskapet. Nedan ges en kort sammanfattning av delar av förarbetet till lagen och dess målparagrafer.

I propen 92/93:159, *Stöd och service till vissa funktionshindrade*, står att människor med handikapp i för liten utsträckning fått ta del av den allmänna välfärdsutvecklingen. Men också att deras makt över stödets utformning varit för dåligt och att LSS-lagen skulle ändra på det. Det miljörelaterade handikappbegreppet poängterades (benämns idag funktionshinder), där graden av svårigheter individen har, bestäms av den miljö hon lever i och inte av hennes funktionsnedsättning, exempelvis utvecklingsstörning. Att tänka så hade inte fått tillräcklig genomslagskraft och det menades man var helt oacceptabelt. Förut talade man om att ge vård och omsorg men i och med LSS-lagen så man istället stöd och service. Målet är att främja jämlikhet i levnadsvillkor, full delaktighet i samhällslivet och möjlighet att leva som andra. I propen listades också olika hinder för inflytandet och de var bland annat en ”*professionalism som blir till förmynderi*” och en regelstyrd och icke flexibel organisering av stödet. Personen med utvecklingsstörning ska inte behandlas som barn utan som vuxna med egen kapacitet. Insatserna ska anpassas till mottagarnas individuella behov och stärka den egna förmågan att leva ett självständigt liv.

För att kunna bo i en LSS-bostad måste man tillhöra lagens personkrets och ha behov av det stödet. Personkretsen innefattar tre grupper; 1/ personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, 2/ vuxna personer som på grund av sjukdom eller skada fått bestående begåvningsnedsättning och till sist 3/de med stora och varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som behöver mycket stöd i det dagliga livet. I bostadsstödet ingår omvårdnad, fritidsverksamhet och kulturella aktiviteter.

Organisatorisk nivå

Under den här rubriken kommer valda delar av Socialstyrelsens bok från 2002, *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS, Stöd för Rättstillämpning och Handläggning*, att presenteras. Bokens syfte är att vägleda kommunerna att ordna LSS-bostäder så att bland annat individens självbestämmande upprätthålls. Därefter berörs begreppet brukare (Karlsson & Börjesson, 2011) och en studie som handlar om hur man med hjälp av utbildningsinsatser på organisatorisk nivå försökt öka självbestämmandet för personer boende på LSS-bostäder i Norrbotten (Widerlund, 2007). Till sist, kort om de värdegrundsdokument som fanns i fyra av de fem kommunerna som ingår i rapporten.

Socialstyrelsen (2002) skriver, precis som Sisus (2003), om nödvändigheten av att politiker och chefer ger ”*organisatoriska, praktiska och psykologiska*” förutsättningar, så att boendestödet blir så bra som möjligt och ger den enskilde största möjliga självbestämmande. Vad det är i praktiken förtydligar man inte utan det måste varje kommun själv komma fram till.

”Deras möjligheter till inflytande blir till stor del beroende av omgivningens förmåga att skapa praktiska, psykologiska och organisatoriska förutsättningar. Omgivningen måste därför göra sitt bästa för att förstå och respektera den enskildes vilja i alla situationer.” (s 22)

Vad har kommunerna att rätta sig efter vad gäller utformningen av själva LSS-bostaden? Jo, att den ska vara fullvärdig, vilket innebär att brukarna ska ha tillgång till badrum, sovrum, kök och rum för samvaro. 2002 var 20 procent av LSS-bostäderna inte fullvärdiga (Socialstyrelsen, 2002). Den siffran är med all säkerhet lägre idag men det finns inget datum satt då den ska vara noll. Dock måste kommunen informera de personer som bor i en bostad som inte är fullvärdig om de mål som gäller enligt lag. Socialstyrelsen (2002) skriver också att människor med funktionshinder ska bo så likt andra i samhället som möjligt. Det vill säga i privata och permanenta hem som inte har institutionell prägel. Det innebär bland annat att

LSS-bostäderna ska placeras i områden där andra kommunmedborgare bor och inte på egna ställen utanför.

Att man blir kallad brukare när man får en LSS-insats uppskattas inte av alla, men speglar ett sorts bemötande på organisatorisk nivå. Brukarbegreppet används i hela landet. Ordet är tämligen nytt och det var i slutet av 1980-talet som det dök upp för första gången. Man ville med dess hjälp komma bort från gamla passiviserande och stämplande benämningar och i stället välja ett ord som betecknade en person som var aktiv och jämlik brukare av samhällstjänster. Om detta berättar Karlsson & Börjeson (2011) i sin bok *Brukar-makt i teori och praktik*. Och apropå ord så döljer de ofta det maktförhållande som råder. Men begreppen bör, anser Skau, (2007) förtydliga ”*intention, kvalitet och funktion*” och inte fördunkla den ojämlikhet som finns mellan den som ger och den som tar emot stödinsatser. De ”rätta” orden är många gånger de som samhället använder för att bestämma vilka som ska få stöd och service och hur det ska gå till. Den enskilda människans vardagspråk kommer till korta och ökar risken för att självbestämmandet inte är så stort som det är lagstiftat att vara (Giertz, 2012). När individen tar emot personal hemma hos sig kommer därmed hela den formella organisationen på besök. Det privata hemmet blir en ”arena för offentlig intervention” och individens självbestämmande riskeras (Skau, 2007). Experterna, i vid mening, tar sig tolkningsföreträde, styr kommunikationen och uppfattar sina egna värderingar som de legitimit riktiga (Olin & Ringsby Jansson, 2006).

Widerlund (2007) berättar i en studie om ett projekt på organisationsnivå där målet var att med hjälp av utbildningsinsatser för personal på LSS-bostäder stärka de boendes delaktighet och självbestämmande. Hon anordnade seminarier för personalen samt intervjuade dem och anhöriga. Hon fann bland annat att personalen var väldigt osäkra på vad begreppen delaktighet och självbestämmande innebar och vilken betydelse de hade för de boende. Anledningen till det var enligt henne bland annat att organisationen över lag inte arbetat fram vad orden skulle ha för innebörd i den egna kommunen och i det praktiska arbetet. Andra hinder handlade om oklara roller, brist på ledning, handledning, planering och struktur. Ännu en sak som bidrog negativt var att man lät rutiner styra snarare än de boende. Det var svårt att ändra på då personalen kände sig trygga när de arbetade efter dem. Det, menade Widerlund (2007), kunde vara anledningen till varför utbildningen, som var den största interventionen i projektet, inte fick den effekt man hade hoppats på.

En ytterligare sak som går att hänföra till den organisatoriska nivån är kommunernas värdegrundsdokument. Fyra av de fem kommuner som deltog i föreliggande rapport hade sådana och en var precis på väg att arbeta fram sin. De ord man poängterade

var inflytande, respekt, delaktighet, integritet, människovärde, meningsfullhet och trygghet.

Individuell nivå

Den individuella nivån utgår från de personer som bor på LSS-bostäder. Nedan kommer hemmets betydelse att belysas och vikten av att få bestämma där. Därefter tas maktbegreppet upp, sen makt och sociala hinder, makt och motstånd och till sist makt, ansvar och arbetssätt.

Självbestämmande i hemmet

I sin LSS-bostad ska man kunna leva som andra och bestämma väldigt mycket själv, trots att man har stöd. Där ska man kunna göra vad man vill men också dra sig tillbaka, vila och sova (Borell & Johansson, 2005). Dess väggar utgör den fysiska gränsen mellan det ”*offentliga och det privata*”. Att kunna hävda sin integritet och sitt behov av avskildhet har bland annat med förmågan att kontrollera vem som får komma in och när och varför de får göra det. Där spelar dörren, låset och ringklockan en central roll. Allmänt sett bestämmer den som bor i hemmet vilka ”regler” som ska gälla där och vilka saker, möbler och färger som ska finnas. Sådant som bidrar till att vi visar vilka vi är och vad vi tycker om. Fungerar det så även för dem som bor i en LSS-bostad? Rummen i ett hem har olika betydelse och är mer eller mindre privata. Att andra kommer in i ens sovrum eller på toaletten kan vara känsligare än att de befinner sig i hallen, köket eller i vardagsrummet. Hur man upplever hemmet på LSS-bostaden, påverkas också av personalens bemötande. När hemmet är en arbetsplats för boendepersonal och andra professionella uppstår ett större eller mindre intrång i individens ”*personliga sfär*” (Borell & Johansson, 2005). Därför är det nödvändigt att vi som arbetar nära människan i fråga förstår vad ett hem är, både generellt och individuellt. Att som personal vara lyhörd och finkänslig är därför en viktig förmåga. Ibland trubbas den av ju längre man arbetat på ett visst ställe. Man blir hemmablind och går på rutin. Nyutbildade, unga och praktikanter kan i det avseendet ha värdefulla aspekter av bemötande att dela med sig av. Överlag underskattar vi hur konfliktfyllt och motsägelsefullt det kan vara att öppna sitt hem för andra och hur lätt det är att glömma bort att så är fallet (Skau, 2007).

”Sådana situationer kännetecknas av tvetydighet och latent konflikter mellan klient och hjälpare, kanske för att hjälpare så småningom ”glömmer” att vara uppmärksamma på det motsägelsefulla i sådana situationer eller för att de känner sig osäkra på hur de ska ta upp en sådan sak med klienten”. (Skau 2007, s 65).

Sjöström (2008) talar bland annat också om kontroll, identitet och relationer. Hon säger att *kontroll* är viktigt för att vi ska kunna ha självbestämmande och känna välbefinnande och sammanhang. Vi uttrycker vår *identitet* i hemmet och därför är det viktigt att man får vara den man vill där. Det är också där man har *relationer* och umgås med andra.

Makt och sociala hinder

Under rubriken makt och sociala hinder belyses i någon mån vad makt är och vilka sociala och individuella hinder som minskar självbestämmandet (Ineland, et al, 2009). Det refereras också till en studie som berör självbestämmande knutet till individuellt planeringsarbete.

Makt och maktspel finns där det finns människor, så och i en LSS-bostad och troligtvis till de boendes nackdel vad gäller deras självbestämmande (Skau, 2007). Det måste personal och chefer förhålla sig till och försöka ändra på (Prop 1993/94:159). Men vad är då makt? Karlsson & Börjeson (2011) hänvisar till Max Weber och ger följande definition: Makt är att få igenom sin vilja i en social relation trots motstånd. Det handlar alltså inte bara om att få som man vill i mindre betydelsefulla situationer utan även när det ”*bränner till*” och omgivningen går en emot. Det innebär att brukares makt bland annat bestäms av i vilken mån den närmaste personalen och andra står på sig i olika sammanhang. Men det är ju inte säkert att de vet vad som är bäst för den enskilde. Är personalen inte medveten om det riskerar de att legitimera en förmyndaraktig attityd i sitt arbete.

Sociala hinder som försvårar självbestämmandet görs ofta till individuella (Ineland et al, 2009). För att motverka det behöver personal och andra ha fokus på det i miljön som hindrar individen och inte enbart själva funktionsnedsättningen (Prop 1992/93:159). Ett annat sätt att öka makten hos den enskilde är att stötta personen att stärka sitt självförtroende. Därmed stärks tilltron till den egna förmågan och makten flyttas från omgivningen till individen (Widerlund, 2007). Andra svårigheter som hindrar självbestämmande kan vara bristande erfarenheter och problem att se konsekvenser av sitt handlande. Ibland används det som argument för att personen behöver hjälp med mest allting. Hur får man då erfarenheter? Jo, genom att som det står i LSS-lagens målparagraf, leva som andra. Men människor med kognitiva funktionsnedsättningar behöver flera gånger på sig för att lära sig saker och förstå hur de hänger ihop. Därför måste personalen återkommande erbjuda de boende att delta i olika sammanhang som kan vara berikande. Utmaningar och misslyckanden som uppstår är i det skenet inte bara av ondo utan en ”naturlig” del i utvecklingen. Ibland är också bristande erfarenheter ett större hinder för självbestämmande än utvecklingsstörningen i sig (Widerlund, 2007). I de fall individens funktionsnedsättning försvårar självbestämmandet måste det beaktas. Men kan man

inte bestämma allt kan man i alla fall bestämma mycket. Hur man som personal kan förhålla sig till det skriver Owrén & Linde (2011). Läs om det under rubriken, Makt, ansvar och arbetssätt.

Det finns många former av planer inom LSS-området, det kan vara genomförandeplan, Individuell Plan, Min Plan (Östersunds kommun), etc. Tanken med dem är att individualisera stödet och säkerställa inflytandet. Men det är inte givet att den det gäller får det utrymme eller den huvudroll som det är tänkt att planen ska ge. I Karlssons (2007) studie visade det sig att det fick, eller snarare tog sig, istället de professionella. Det hon undersökte var planeringsamtal förda på habiliteringsteam. Hon såg att representanterna från habiliteringsteamet höll i taktspinnen och bestämde vad som skulle avhandlas och i vilken form det skulle göras. Personalen som var närmast brukaren försökte tolka dennes beteende, värderingar och önskemål (*brukarpreferenser*) medan specialisterna oftare utgick från sina egna personliga och yrkesmässiga uppfattningar (*ställföreträdarnas övertygelse*). En slutsats som drogs utifrån det var att man ska lyssna mer på den personal som finns närmast individen. En annan var att de boende borde få ökade möjligheter att träna på färdigheter som gör att den egna makten och självbestämmandet ökade. Att själv leda sin egen planering var ett exempel på det.

Makt och motstånd

Har man som boende på en LSS-bostad inte tillräcklig makt över sin vardag kan man bjuda motstånd och det är i sig en sorts maktyttring. Nästa stycke ska handla om vad det kan vara och hur man kan se på det.

Att ta emot stöd främjar medgörlighet och anpassning. Det är erfarenheter som alla människor i samhället kan ha i relation till exempelvis dagis, skola och sjukvård. Vem vågar sätta sig upp mot dem man samtidigt är beroende av? Tänk om det slår tillbaka mot mig, mina barn eller vem det nu kan vara? För att hantera detta komplicerade förhållande och i någon mån hävda oss kan vi utveckla aktiva och passiva motståndsstrategier (Giertz, 2012). Det gäller även de som bor på LSS-bostad och genom att studera det motstånd som finns där kan man få syn på ställets maktförhållande. Att den boende vägrar att släppa in personalen eller på andra sätt visar att han eller hon inte vill samarbeta, kan tyda på missnöje med hur man har det och hur stödet fungerar, eller snarare inte fungerar. Det kan också yttra sig i att man inte svarar när personalen ringer. Andra varianter av motståndshandlingar kan vara att avstå stöd, att inte vara hemma, att låta anhöriga utföra sysslor istället för personalen, att inte delta, att inte komma, att ifrågasätta och att helt enkelt göra som man själv vill utan personalens godkännande. Att vara obenägen till förändring är ytterligare ett sätt att påverka, kanske till och med att styra. Men det kan också vara att inte ställa upp på personalens rutiner (Lewin, 2011). Att personer med

utvecklingsstörning är maktlösa, stämmer därför inte alltid (Folkestad, 2008) och att påkalla uppmärksamhet och individualitet är också en form av motstånd. Personalen kan uppfatta motståndet som ett problem eller som tecken på resurser hos den enskilde. Individen är aktiv och påverkar hur han eller hon vill ha det och personalens makt är därmed inte absolut. Det sker ett ”*taktiskt spel från bägge parter*” om hur vardagslivet ska utformas (Folkestad, 2008). Makt och maktlöshet är därmed relativa tillstånd som böljar fram och tillbaka, även mellan boende och personal. Det förhandlingsläge som uppstår möjliggör att man får uttrycka det man vill och tycker.

Makt, ansvar och arbetssätt

För att individen ska få självbestämmande krävs att personalen tar ansvar för och förvaltar den makt de faktiskt har. För det krävs också att de har ett arbetssätt i samma anda. Under den här rubriken kommer fokus att ligga på det.

Avhandlingen om personalgemensamt förhållningssätt i psykiatrisk omvårdnad (Enarsson, 2012) kan till vissa delar appliceras på LSS-bostäder och den verksamhet som bedrivs här. Det är inte ovanligt att man även på LSS-bostäder talar om vikten av ett gemensamt förhållningssätt vad gäller bemötande och arbetssätt gentemot den enskilde. Att ha ett sådant kan uppfattas som ansvarsfullt och professionellt. Man pratar ihop sig, mer eller mindre i detalj, om hur man ska bete sig och vad som ska gälla. Men Enarsson hjälper oss att reflektera mer kritiskt till fenomenet. Han visar att det istället handlade om att anlägga och vidmakthålla en ordning av makt och maktutövning där grunden är personalens behov och inte patientens. Det gemensamma förhållningssättet var inte heller gemensamt i den meningen att all personal var med och bestämde vad som skulle gälla. Istället var det de som hade mest makt i personalgruppen som hade tolkningsföreträde. Det medförde att vissa kände press att ge upp sin ”*moraliska ståndpunkt*” för att de inte vågade annat. Men det mest bekymmersamma var att patienterna kände sig ”*ansatta och led*” då ett gemensamt förhållningssätt användes och att personalen ofta var omedveten om att så var fallet (Enarsson, 2012).

Två norska författare, Owren och Linde (2011) försöker med hjälp av en teoretisk modell öka medvetenheten och ansvarstagandet hos personalen om sitt arbetssätt rörande individernas självbestämmande och på så sätt minska riskerna för negativ maktutövning. Modellens fyra steg utifrån personalrollen är; 1/Att låta sig styras, 2/Inviterande praxis, 3/Insisterande praxis och 4/Tvång, (nödrätt Sverige). I Norge är det möjligt att ansöka om tvång inom den verksamhet som motsvarar LSS. I Sverige går inte det. Det som kan komma ifråga hos oss är istället nödrätt. Det rör situationer som är farliga för individen och personalen behöver då inte ha dennes medgivande för att handla som de gör. Det kan man läsa om i Socialstyrelsens skrift, *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS (2002). ”Regeln om nödrätt i brottsbalken 24*

kap.4 § innebär nämligen att den är fri från ansvar som handlar i nöd för att avvärja fara för liv eller hälsa.” (s 43). Åter till Owrens och Lindes modell och de tre första stegen. Den är inte normativ vilket innebär att de olika stegen jämfört med varandra inte är bättre eller sämre. Vilket man använder beror på situation och person och man ska som personal inte inskränka självbestämmandet mer än vad som behövs. Om det räcker att ”låta sig styras” eller med ”inviterande praxis” ska man inte ta till ”insisterande” sådan. De olika stegen ska alltid sättas i relation till individens vilja, önskningsar och värderingar. Ju högre grad av ingripande i riktning bort från människans autonomi desto mer måste personal, chefer och andra motivera sitt agerande. Nedan beskrivs stegen.

Det första handlar om att individen har full kontroll och bestämmer själv och att personalen därmed *låter sig styras*. Det personen uttrycker med ord eller kropp avläses av personalen och man handlar därefter. Man kan säga att personalen är individens förlängda armar och ben. Vissa funktionsnedsättningar kan innebära att den här nivån ensam inte är tillräcklig. Det betyder i de fallen dock inte att positionen ”låta sig styras” aldrig är tillämplig. Det andra steget, *Inviterande praxis* innebär att personalen tar initiativ utöver det individen själv bitt om eller visat att den vill. Personalen prövar sig fram, föreslår och erbjuder och är samtidigt uppmärksam på personens reaktioner. Ser man att försöket inte fallit i god jord avslutas inviten. Nivå två går ut på att erbjuda nya upplevelser och erfarenheter samtidigt som självbestämmandet värnas. *Insisterande praxis*, steg tre, handlar om att personalen tar ett ytterligare steg bort från individens självbestämmande och autonomi. Här styrs inte personalen av dennes reaktioner men det betecknas ändå inte som tvång. Detta trots att de kommit fram till att andra uppfattningar än den enskildes ska gälla. Här är det nödvändigt att personalen förstår att de har ett etiskt dilemma att förhålla sig till. Nu står värden mot varandra och viktiga aspekter av individens självbestämmande hörsammas inte. Exemplet Owren & Linde (2011) tar upp handlar om hygien. Frågan som ställs är vad som är viktigare; sociala hänsyn eller personens självbestämmande. När personalen, efter moget övervägande, ser sig nödsakade att värna sociala aspekter som går individen emot, i alla fall i det korta perspektivet, så måste de göra det så att det skadar personens autonomi så lite som möjligt. De måste noga följa upp hur den insisterande praxisen växer fram och vilka konsekvenser den får för den enskilde. Kanske kan man uppnå samma resultat på ett mindre ingripande sätt. Läger sig personalen på fel nivå så ökar risken för att det uppstår ett motståndsläge och en motståndskänsla inom personen (Owren & Linde, 2011).

En person som forskat om självbestämmande och ”omsorgsrelationen” är Lottie Giertz (2012). Avhandlingen heter *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS* och är mycket läsvärd i sammanhanget. Det

övergripande syftet med hennes studie var att beskriva och analysera villkor och gränser för självbestämmande för personer som hade personlig assistans. Erkännande var ett av hennes nyckelbegrepp. Men erkännande på kollektiv nivå, med allas rätt till medborgarskap, medförde inte självklart erkännande på individnivå. Bland annat visade Giertz att i vissa fall var personalens erkännande missriktat eftersom det inte byggde på vad individen själv ville utan på vad de själva tyckte var rätt. Erkännande som arbetssätt handlade också om att se den man gav stöd som unik men samtidigt i grunden lik sig själv och andra. Det var också viktigt att det fanns en personlig och ömsesidig relation mellan anställd och individ för att brukaren skulle uppleva självbestämmande (Giertz, 2012).

För att den som bor i en LSS-bostad ska ha makt och självbestämmande krävs också att personalen har ett reflekterande arbetssätt. Med det menas att personalen reflektera över sitt arbete och sitt förhållningssätt så att det blir så bra som möjligt för individen i fråga (Lingås, 1998). De bör återkommande prata om vems värden som ska gälla och vilka konflikter de kan skapa för den boende om det inte är dennes. Vidare måste personalen gå igenom vilken påverkan de själva har som personer och yrkesmänniskor på dem de ger stöd. Vad tycker man och på vilka grunder gör man det man gör? Hur kan man förbättra situationen för den boende? Vilka lagstiftande, organisatoriska och ekonomiska förutsättningarna finns? Men frågorna ger inga svar, snarare tvärtom, de blir bara fler och så måste det få vara (Lingås, 1998). Att prata om vad man tänker, känner, tycker, menar, tror, önskar, gör, bör och hur det blir för den boende är en nödvändig del av arbetet och behöver göras återkommande och vara en självklar del av arbetet. *”Samtliga på en arbetsplats bör träffas regelbundet i grupper på högst tioalet medarbetare. Det krävs träning i att klargöra sina olika intressen, perspektiv och förståelsehorisonter.”* (Lingås, 1998, s 78).

Metod

Syftet med rapporten var att undersöka hur boende, personal, chefer och tjänstemän på LSS-bostäder i Jämtlands län uppfattade och tillämpade LSS-lagens begrepp om självbestämmande. För att uppnå det gjordes intervjuer, individuellt och i grupp.

Urval

Att inte ta med samtliga 8 kommuner i Jämtlands län handlade om hanterbarhet och var ett sätt att minska rapportens omfång. De fyra som var med, jämte Östersunds kommun, var de som först gav namn på brukare och enhetschefer som kunde delta. Kommuner utöver Östersund benämns inte vid namn på grund av att LSS-verksamheter i små kommuner kan vara identifierbara. I Östersunds kommun fanns omkring 70 LSS-bostäder. De andra fyra kommunerna hade mellan 1 och 8 stycken. Det bodde vanligtvis mellan 4 och 8 personer på LSS-bostäderna. Varje ställe hade en enhetschef och en fast personalstyrka på omkring 5 till 8 personer. Enhetschefen ansvarade i genomsnitt för 3 till 4 LSS-bostäder.

För att få namn på 12 brukare (8 från Östersund och 1 från vardera av de fyra andra kommunerna) som kunde tänka sig att bli intervjuade kontaktades enhetschefer i Östersunds kommun (Centrala och Frösön) och LSS-handläggare i de fyra andra kommunerna. De var positiva till upplägget och informerade i sin tur brukarna om projektet, frågade om de kunde tänka sig att delta och bad dem sedan anmäla sig tillbaka om de ville det, så kallat informerat samtycke. Därefter tog rapportskrivaren kontakt och gjorde upp om själva intervjun.

De personer som intervjuades och som hade stöd i sin bostad enligt LSS hade lindrig utvecklingsstörning. Samtliga kunde prata och bidra med erfarenheter och egna synpunkter. Medelåldern låg på 38 år. Det var 7 kvinnor och 5 män. De hade bott i LSS-bostad mellan tre och 32 år, medeltalet var ca 15 år. 10 hade god man och en hade förvaltare. Samtliga bodde i det man kallar fullvärdiga bostäder. I genomsnitt hade personerna, vilket de själva uppgav, inplanerat stöd drygt 3 gånger per vecka. Tre fick det varje dag och en hade ingen bestämd tid men bad själv om hjälp när han behövde.

Enhetscheferna vid områdesträff, som refererades till ovan, bidrog även med namn på 8 personalgrupper (5-11 i varje) och 2 enhetschefsgupper (3 och 5). LSS-handläggarna i de andra fyra kommunerna ordnade 1 enhetschef vardera (sammanlagt 4).

Alla intervjuade från Östersunds kommun, utom tjänstemännen på förvaltningen, kom från två av tre områden som kommunen vid det tillfället var uppdelad i. Inom det området fanns 48 LSS-bostäder. Bara i ett fall kom brukare och personalgrupp från samma ställe. De 2 tjänstemännen i Östersund hade båda övergripande ansvar för LSS-verksamheten. På fråga från rapportskrivaren om de ville delta svarade de ja. Tanken var att flera nivåer, även chefer och tjänstemän nära politiker, skulle

representeras då de är med och påverkar de förutsättningar som ges eller inte ges på den enskilde LSS-bostaden.

Rapportskrivaren och de intervjuade i Östersunds kommun, kände i många fall varandra. Förutsättningarna är ju ofta sådana när man gör ”utvecklingsprojekt” inom ramen för sitt arbete och det kändes heller inte som något problem, snarare tvärtom.

Teater Barda och Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna (FUB, i det här fallet Läns FUB) intervjuades också. FUB för att de organiserar personer som har utvecklingsstörning och deras anhöriga och Teater Barda för att de i sitt teaterarbete har behandlat frågor om respekt, självbestämmande och integritet. Gruppen verkar i Östersund och består av personer med olika funktionsnedsättningar och deras ledare. Den har funnits sedan 2007 år och lyder under Läns kulturen. En hel del eget material har framförts och en av föreställningarna har filmatiserats.

Tabell 1.

De intervjuade, enskilt och i grupp. Inom parentes återfinns lägsta och högsta antalet deltagare.

Intervjuade	Intervjuer med enskilda	Intervjuer i grupp
Brukare	12	
Personalgrupper		8 (5-11)
Enhetschefer	4	2 (3-5)
Tjm på förvalt		1 (2)
Läns FUB		1 (5)
Teater Barda		2 (2-6)

Datainsamling

De två intervjuerna med Teater Barda skedde i grupp, först med 5 skådespelare och 1 ledare och sedan med de båda ledarna. De gick av stapeln på teatern och spelades in. Den första tog knappt 90 minuter och den andra drygt det. Frågorna som ställdes

(bilaga 1) handlade om vad de la i begreppen respekt, självbestämmande och integritet.

Intervjun med de fem FUB-medlemmarna hölls i grupp och i deras egen lokal. Den spelades in och tog omkring 90 minuter. Frågorna rörde hur de såg på begreppen respekt, självbestämmande och integritet.

Intervjuerna med brukarna var individuell. Den började med att vi hälsade på varandra och så fick de ytterligare en kort information om projektet, om konfidentiellitet, om att de bestämde själva om de ville svara på en viss fråga eller inte och om att de kunde avbryta intervjun om de så önskade. Konfidentielliteten innebar att personens svar på inget sätt skulle kunna spåras, varken i den kommande rapporten eller på annat sätt. De fick själva bestämma var intervjuerna skulle genomföras. Alternativen var hemma hos dem, på deras arbetsplats, på habiliteringsteamet eller på annat ställe. De bestämde också när vi skulle träffas. I fem fall var vi på deras arbetsplats, i fem fall i deras hem och i två fall på habiliteringsteamet. Intervjun tog mellan 30 och 90 minuter. Eftersom många brukare tackade nej till att intervjun spelades in, användes bandspelare bara i ett fall. Istället fördes anteckningar. Frågorna (bilaga 1) som ställdes till brukarna var öppna och sådana som man fick skatta. De öppna, som utgjorde den största delen, handlade om huruvida man upplevde sig respekterad, om man hade självbestämmande och om man kände att ens integritet värnades. Skattningsfrågorna rörde huruvida man trivdes i sin lägenhet och med stödet, om man blev behandlad som vuxen, om Min Plan (eller liknande) gjorde att man fick självbestämmande, om man ville bo kvar och om man kunde leva det liv man ville. Tanken med skattningsfrågorna var att precisera vissa saker. Förhoppningen var att de skulle ge en klarare bild över lag. Så blev det inte riktigt utan det var de öppna frågorna som gav mest information.

Innan det bestämdes vilka frågor som skulle ställas till dem som bodde på LSS-bostäder gjordes provintervjuer med två personer som bodde på helt andra ställen i Östersunds kommun. De gav värdefulla synpunkter vilket bland annat ledde till att antalet frågor minskade och konkretiserades. Det visade sig att viss omformulering av frågorna behövdes för att öka tydligheten. Exempelvis så omformades frågan om integritet till att bland annat handla om huruvida man fick vara ifred i sin lägenhet (bilaga 1).

Intervjuerna med personalgrupperna skedde med samtlig personal, bara de som var sjuka deltog inte. I alla utom i ett fall var vi på LSS-bostaden då inga boende behövde ha tillgång till den gemensamma lägenheten. Efter sedvanligt hälsande fick de en kort genomgång av projektet och de frågor som skulle ställas. Vidare gjorde vi

upp att intervjun skulle ta omkring 90 minuter. Så blev det också utom i ett fall då vi höll på något längre. Vad gällde intervjuerna med personalgrupperna så spelades de in i samtliga fall utom i ett då tekniska problem omöjliggjorde det. Noggranna anteckningar fördes istället. För övrigt noterades egna reflektioner under tiden intervjuerna pågick. Även personalen informerades om att det som sades inte skulle gå att knytas till person eller ställe. Frågorna som ställdes (bilaga 1) handlade om vad de la in i begreppen respekt, självbestämmande och integritet, vad de gjorde för att förverkliga dem och vad de ville göra ytterligare.

Intervjuerna med 2 enhetschefsgrupper från Östersund kommun tog 80 respektive 90 minuter och gjordes i deras sammanträdesrum. Precis som för personalgrupperna så fick de en kort information om projektet och vilka frågor som skulle ställas. Intervjuerna spelades in och stödanteckningar gjordes under tiden. Frågorna som ställdes var samma som till personalgrupperna, se ovan och bilaga 1.

Intervjuerna med enhetscheferna i den fyra kommunerna ute i länet var individuella, utom i ett fall då jämte enhetschefen också en kurator medverkade och gick av stapeln på deras kontor. De tog mellan 80 och 90 minuter och spelades in. Även de fick samma frågor som personalgrupperna, bilaga 1.

De två tjänstemännen på förvaltningsnivå som representerade Östersunds kommun intervjuades även de i grupp, på deras kontor. Intervjun tog omkring 90 minuter och den spelades in. De fick samma frågor som personalgrupperna och enhetscheferna.

Etiska överväganden

De intervjuade informerades samtliga om att det som framkom under intervjuerna inte skulle gå att knytas till dem. För övrigt så omfattas samtlig personal på LSS-bostäderna, enhetscheferna, tjänstemännen på förvaltningen och rapportskrivaren av sekretesslagen.

Det kändes viktigt att frågorna till brukarna inte skulle vara alltför påträngande. Hur upplevde de att prata om respekt och självbestämmande? En relevant undran då mycket av det som framkom var både viktigt och bitvis svårt. Brottas man med känslan av att inte bli bemött som man vill och behöver så kan det vara svårt att prata om det. I ett fall blev personen i fråga orolig av att samtala om att det inte var så lätt att hävda sig alla gånger.

Vad tyckte du om frågorna?

Man kan bli lite orolig av att prata om sånt här.

Vad tänker du på då, var det frågan om att säga emot?

Ja, den frågan gjorde att det blev oroligt inom mig.

Efter den ordväxlingen användes tid till att prata om det och i slutet av samtalet kändes det bättre för båda parter.

Bearbetning av intervjuerna

Intervjuerna kom att ordnas utifrån teoridelens olika teman; om självbestämmande i hemmet, om makt och sociala hinder, om makt och motstånd och om makt, ansvar och arbetssätt, se tabell 2 nedan. Först lästes de nedtecknade intervjuerna, därefter kodades sådant som knöt an till de olika delarna. Sedan sammanställdes det som framkommit efter aktuell rubrik i resultatdelen. De teman som användes låg innehållsmässigt nära varandra, särskilt de som gällde brukarna. Intervjusvaren gick därför ibland att vinkla så att de antingen kunde knytas till det ena eller det andra. Men det kändes ändå meningsfullt att göra den uppdelningen.

Tabell 2. Översikt över huvudteman, underteman och exempel på citat.

Huvudtema	Undertema	Exempel på citat
Självbestämmande i hemmet	Kontroll Identitet Relationer	<i>Tryggheten är att jag får vara ifred... Det är viktigt att få vara en egen individ. Jag vill gärna det sociala med personalen.</i>
Makt och sociala hinder	Självförtroende Erfarenheter Individuell planering	<i>Lyssnar dom inte tar jag tag i det på en gång, personalen har visat mig att vi kan reda ut det tillsammans..</i>
Makt och motstånd	Känslor Handlingar Tankar	<i>Jag kan bli irriterad och då säger jag till. Jag säger ifrån mera nu. Jag skulle vilja flytta.</i>
Makt, ansvar och arbetssätt	Gemensamt förhållningssätt Norska modellen Erkännande För vems skull Reflekterande arbetssätt	<i>Att göra en handlingsplan och sen följa den fungerar inte alltid. Kan en person göra en viss sak lägger vi oss inte i det. Jag skulle aldrig släppa in vem som helst hem till mig själv. Vi försöker förklara på ett fint sätt att det är individen själv som bestämmer. Vi diskuterar och vänder och vrider och ventilerar.</i>

Metodologiska reflektioner

Varför personer med lindrig utvecklingsstörning intervjuades berodde på att de, jämfört med dem med större funktionsnedsättningar, förväntades kunna sätta ord på sina erfarenheter och i intervjuform dela med sig av dem. Att ta fasta på att de intervjuade i de flesta fall inte ville att intervjuerna skulle spelas in var ett sätt att visa respekt för den enskildes självbestämmande.

Resultat

Inledning

Först kommer intervjuerna med Teater Barda och FUB att presenteras. Som en introduktion och uppstart till brukarnas, personalgruppernas, enhetschefernas och tjänstemännens svar. Personalgrupperna och enhetschefernas svar kom, som sagt, att ordnas efter rubrikerna; självbestämmande i hemmet, makt och sociala hinder, makt och motstånd och makt, ansvar och arbetssätt. De tre första har brukarnas perspektiv. Den fjärde belyser hur personalen ser på de boendes självbestämmande och vad de gör för att uppnå det för dem. Till sist presenteras vad tjänstemännen på förvaltningen i Östersunds kommun hade att dela med sig av. Det kom att handla om kommunens kvalitetsarbete i praktiken. Respondenternas svar kommer att skrivas i kursiv stil.

Teater Barda

Att ta del av Teater Bardas erfarenheter och inspireras av deras syn på respekt för självbestämmande inom LSS-området gav mycket. Intervjuerna med dem, först med fem skådespelare och en ledare och sen med de båda ledarna, handlade i mångt och mycket om sociala hindren (Widerlund, 2007) som omgärdar personer som bor på LSS-bostäder. Men också om möjligheterna att utmana dessa och därmed stärka individernas självförtroende och möjlighet att hävda sig själva. Det skådespelarna tog upp som hinder var främst de attityder de bemöttes med. Det kunde vara allmänt i samhället, exempelvis att folk inte trodde att de hade aktiva och meningsfulla liv. Eller så handlade det om personalen på LSS-bostäderna och deras föreställningar och förhållningssätt. En kvinna berättade att personalen på en annan LSS-bostad än där hon bodde blivit så förvånad när hon berättat att hon också hade arbetat inom vården. För henne var det ett exempel på att personalen inte trodde att personer med funktionsnedsättningar kunde ha samma erfarenheter och förmågor som de själva hade. En annan skådespelare ansåg att han och andra på hans boende

inte blev behandlade som vuxen alla gånger och det tyckte han inte om. Att bli kramad var för honom ett tecken på att han inte blev respekterad. Han var särskilt negativ till att personer med Dows syndrom blev bemötta så.

Jag vill inte bli behandlad som ett barn, och pusskramas tycker jag inte om, dom tror ibland att vi är små barn, särskilt mot dom med Downs syndrom, det tycker jag inte om.

När han berättade det sa en annan skådespelare att han skulle säga ifrån när sådant hände. Som om att det inte räckte att berätta för andra om hur det var utan att man skulle höja sin röst och säga ifrån också. Apropå bli behandlad som barn så berättade en person att en reporter på Radio Jämtland intervjuat en av dem och pratat barnspråk med personen i fråga. Det gjorde henne ”förbannad” och hon ringde därför upp radion och framförde sin kritik. Radio Jämtland bad om ursäkt och tackade för samtalet. Apropå kramar så hade en kvinna en annan uppfattning än mannen ovan. Hon tyckte om att det kramades en hel del där hon bodde. Att ha olika uppfattningar var för övrigt betecknade för den här gruppen. När en sa en sak sa en annan något annat. Det bidrog till att många olika infallsvinklar kom fram. När skådespelarna själva beskrev sådant de upplevde inte fungerade handlade det som sagt mestadels om nedsättande attityder från omgivningen. Det kunde vara människor ute i samhället eller personal inom LSS som gjorde att man inte kände sig sedd, betrodde eller räknad med. En annan sak som delvis hörde ihop med det var att flera av skådespelarna inte tyckte om att bli kallad brukare. Man skulle istället använda ord som person eller individ eller ännu heller vars och ens namn.

Att vara med i Teater Barda hade betytt mycket för den personliga utvecklingen. Det hade stärkt självkänslan och självförtroendet som i sin tur bidragit till att skådespelarna i högre utsträckning än tidigare hanterade olika situationer, både inom och utom teatern. Vad gällde själva teaterarbetet hade de lärt sig det en ledare kallade scenspråket. De innebar bland annat att de successivt blivit mera uppmärksamma och koncentrerade på det de höll på med. Lyssnade på ledarna och varandra i högre grad. Färdigheter som hade med saker som låg utanför själva skådespelandet handlade exempelvis om att bo på hotell, gå på restaurang och ta hand om sig själv. Från början behövde några i truppen hjälp av boendepersonal eller stöd av ledarna men efter ett tag klarade samtliga det mesta själva.

Hur hade de kommit dit? Först och främst genom att prata mycket med varandra, om sig själva och samspelet sinsemellan. Att göra det med boendepersonal, kurator eller psykolog var inte samma sak och gav inte det de kunde ge varandra. Att höja sin röst, inte hålla med och säga ifrån var givande men också att få reaktioner från andra, bli ledsen, arg och glad och prata om det. Sådant som de inte var så vana att

göra innan de kom till teatern. Värdefullt var också att få stöd och tips från någon som upplevt något likande som man själv brottades med. Peppa och stötta varandra och träna och åter träna. Inte bara på det som hörde själva teateruppsättningen till utan också sådant som hände utanför. De menade vidare att det var bra att få reaktioner på ens beteende som inte var acceptabelt. Det handlade inte bara om att säga ifrån utan att göra det på ett sätt som gagnade både människan själv och omgivningen.

En annan viktig sak var att ställa krav på skådespelarna. De ingick i en grupp och för att arbetet skulle fungera krävdes att alla tog sitt ansvar. Att stanna hemma från jobbet accepterades bara när man på grund av sjukdom inte kunde vara med. Var man lite krasslig kunde man kanske komma och vara med lite gran. Kravet att gå till arbetet var inte först och främst en moralisk fråga utan en praktisk. Ledarna menade att en liten ensemble hade små möjligheter att ersätta den som var borta och varje person var därmed viktig. Självkänslan stärktes av att man var efterfrågad och behövd på riktigt.

Ledarna ansåg också att personer med funktionsnedsättningar lätt överbeskyddas. Först hemma i sina familjer och sen på LSS-bostäderna. Man kunde se att när personal eller anhöriga kom till teatern så regredierade vissa av skådespelarna, från att vara en vuxen person till att bli ett barn. Det de egentligen kunde bad de om hjälp med.

Vi tar om hand för mycket, det börjar ju hemma och sen tar personalen över och det blir lätt överbeskydd, när anhöriga eller personal kommer så kanske personen i fråga regredierar, det den kan ber den plötsligt om hjälp med, på teatern växer man och när personal och anhöriga kommer blir man ett barn.

Ibland när man själv inte lyckades hävda sig hjälpte man varandra i gruppen. Fallet de berättade om gällde en skådespelare vars dåvarande boendepersonal och gode man bestämt att hon inte längre skulle få fortsätta i Teater Barda. Då åkte en av de andra skådespelarna och de båda ledarna till LSS-bostaden och sa att de ville att hon skulle få fortsätta i gruppen och så blev det också. Skådespelaren som berättade detta menade att efter den händelsen hade personalens respekt för kvinnan det gällde ökat.

Att lära sig saker man inte kan gör att ens självförtroende växer. Inom LSS-verksamhet är det ofta personal som fortbildar sig inom olika områden men även personer med funktionsnedsättning borde få den möjligheten, menade representanter för Teater Barda. *Varför ska personal ha all fortbildning, det är ju vi själva som behöver lära oss olika saker att höja rösten med.*

FUB

Att intervjua FUB kring frågor som rörde självbestämmande för personer som bodde på LSS-bostäder var en självklarhet. De är ju den organisation som företräder dem med utvecklingsstörning. Det var också anledningen till att träffa dem tidigt i processen. Det FUB i form av fem föräldrar framförde kom att ordnas i två delar. Den första tar upp sådant som de tyckte inte fungerade så bra som det borde. Den andra delen sammanfattar det FUB menade var framgångsfaktorer för att de boende skulle få ett så bra stöd som möjligt.

Det FUB tyckte fungerade mindre bra handlade bland annat om personalens förhållningssätt. Det kunde vara att ställa ledande frågor till dem som bodde på LSS-bostaden. Genom dem fick de som de ville men på bekostnad av de boendes självbestämmande. En annan synpunkt rörde språkbruket. Ett exempel på det var när en personal sagt till en boende att fisk var kattmat. Det var inte bra eftersom personen det gällde behövde stöd i att äta bra och nyttig kost, mindre snabbmat och mera fisk och grönsaker. FUB tyckte att personalen inte skulle kommentera olika saker utifrån sina värderingar. De skulle inte heller vara ironiska och sarkastiska vilket ofta var svårt för personer med utvecklingsstörning att förstå och därmed förhålla sig till. Ytterligare saker de efterfrågade var att personalen skulle bli bättre på att förstå sig på individens specifika funktionsnedsättning. Ibland ringde deras vuxna barn hem till dem och frågade om olika saker som de inte hade förstått när de samtalat med personalen. I de fallen hade personalen felaktigt tagit för givet att han eller hon hade gjort det. De menade att det var ett utslag för att den rätta förståelsen för de boende inte fanns alla gånger.

Ytterligare saker de hade åsikter om gällde bemötandet och personalgruppernas sätt att fungera. Ibland uppfattade de att personalen var ”slö och bekväm” i sitt arbete. Yngre personal hade ofta bättre bemötande än äldre. Äldre hade en annan inställning och de berodde enligt dem på att de hade arbetat under tiden verksamheten var mera institutionslik. De yngre tenderade att förhålla sig till de boende som om de vore ”vanliga människor”, ansåg de.

FUB uppfattade att vissa LSS-bostäder styrdes av informella ledare. I de fallen såg det ut som om bra personal uppfattades som ett hot av övriga i arbetsgruppen. För att komma tillrätta med det ansåg de att det krävdes en stark chef, vilket inte var någon självklarhet. Till sist, vem har ansvar över helheten? Var det chefen, kontaktmannen eller föräldrarna?

Vilka var då enligt FUB framgångsfaktorerna för att få till ett bra boendestöd för deras söner och döttrar? En sak var att föräldrarna var en resurs som också av andra ska uppfattas vara det. Alla borde också tänka helhet och nätverka mera. När det

kom upp berättade en person om den så kallade Karlstadsmodellen som leds av Elaine Johansson. Den gick ut på att alla som finns runt en person, anhöriga och professionella inklusive personen själv, träffas regelbundet, startar upp en process och sen ser till att den fortlöper. Alla ska få samma information och ”allt” ska läggas på bordet. Det ska vara högt i tak och alla får ta upp det den vill. Det praktiska fall som refererades till hade fallit väl ut och personalen hade varit ”positiv och lyhörd”. För övrigt ansåg FUB att de handlar om att ha täta kontakter och nära relationer mellan dem och personalen. Man ska kunna slinka in på LSS-bostaden när man känner för det och säga vad man tycker och tänker. Klimatet borde vara så öppet att det går. Men det handlar inte enbart om hur andra uppträder utan man måste ”bjuda till själv” också, ansåg de. Dialogen är den viktigaste. En annan sak som var bra, tyckte de, var att personalen vågade stå för det som hänt och be om ursäkt om det de gjort något fel. Då kunde man som föräldrar lämna saken bakom sig. Att inte sopa under mattan ger trygghet. När personalen försöker dölja att något inträffat eller går i försvar skapas istället otrygghet. För att ha förtroende för personalen måste man kunna lita på att de säger som det är. För övrigt var FUB positiva till det individuella arbetssättet och kontaktmannaskapsordningen. De tyckte också att man i större utsträckning skulle ta tillvara gemensamhetslägenheten då många av de boende uppskattade att vara där.

Vad gällde självbestämmande för de boende menade FUB att man bör kunna avsäga sig sin kontaktman och få en annan istället. Överlag ansåg de att brukarnas inflytande vad gällde tillsättande av ordinarie och vikarierande personal borde öka. Ett annat förslag var att de boende skulle erbjudas en introduktionsutbildning som handlade om LSS-lagens mål och kommunens styrprinciper. Det skrivna materialet som skulle användas skulle vara i lättläst format.

Självbestämmande i hemmet

Att bo i en LSS-bostad ska så långt det går likna vilket hem som helst. Det innebär bland annat att där ska man kunna göra det man vill och behöver. Exempelvis vara den man känner för, umgås med andra, dra sig tillbaka, vila och sova. För att kunna göra det måste man bland annat ha kontroll över vilka som kommer till en, när de gör det och varför. När hemmet också är en arbetsplats för boendepersonalen utgör det i skiftande omfattning intrång i den personliga sfären. För att det ska bli i en så liten omfattning som möjligt krävs att personalen är lyhörd och respekterar den boendes integritet och självbestämmande (Borell & Johansson, 2002, Skau, 2007 och Sjöström, 2008).

Vad visade då intervjuerna utifrån ovan? Begreppen *kontroll, identitet och relationer* kom att ligga till grund för presentationen. Orden överlappar till viss del varandra men det kändes ändå relevant att använda de tre.

De boende

Att hemmet och lägenheten var viktigt för de boende gick inte att ta miste på. Av de intervjuade som bodde på LSS-bostaden var det några som uttalade att de inte hade *kontroll* där. En av dem klagade på en granne som störde. Han hade sagt till personalen men han upplevde att de inte brydde sig. Huruvida han skulle be enhetschefen om hjälp hade han inte bestämt.

Får du vara ifred?

Nej, jag får inte vara ifred, det är en gammal gubbe som bor under mig som kommer och ringer på varje kväll, han tror att jag är nån sorts personal.

Vad kan du göra åt det då?

Jag har sagt till personalen men dom bryr sig inte.

Skulle du kunna säga till chefen?

Vi får se, jag har inte bestämt mig än.

En annan person berättade att det ofta hände att hon inte fick vara ensam i den omfattningen hon ville. Hon önskade vara själv flera dagar i sträck men personalen kom för ofta, tyckte hon.

Övervägande av de 12 intervjuade upplevde dock att de i det stora hela hade kontroll över sina lägenheter och var nöjda med det. En kvinna sa att hon kunde vara ifred hemma när hon så ville och att hon fick bestämma det mesta där.

Tryggheten är att jag får vara ifred här uppe, dom andra som bor här kommer aldrig hit upp och det är bra, för det vill jag inte, jag är mest i min egen lägenhet.

En annan sak som gick att hänföra till frågan om kontroll och integritet var den enskildes möjlighet att styra över de olika rummen i lägenheten. En man berättade att personalen inte fick gå in i hans sovrum eller på toaletten. De rummen städade han därför själv. Att det var viktigt och fungerade bra för honom gick inte ta miste på.

Jag säger till vad som ska göras och hur det ska göras, det är inga konstigheter.

Va bra, hur gör du det då?

Jo, lite chefsaktigt och i sovrummet får dom inte gå in, det är det privata, dom får inte gå in på toan heller, därför städar jag sovrum och toa själv.

Vi uttrycker vår *identitet* i hemmet (Borell & Johansson, 2002). Därför behöver vi få känna att hemmet är vårt eget och ett ställe där vi får vara den vi är och vill vara. De flesta intervjuade kände det. Något som förmedlades både i det som sas men också i sättet att göra det på. De flesta var aktiva, spontana och positiva när de svarade på

frågorna och verkade i ett med sitt hem. En man sa att det var viktigt att få vara en egen individ och ha ett eget liv. En fri människa som tar sitt ansvar. Personalen respekterade honom och gjorde de inte det sa han till. Överlag förmedlade han att han styrde och ställde och inte kände sig nedtryckt eller på annat sätt obekvämt i förhållandet till dem som gav honom stöd.

Vad innebär att bli bemött med respekt för dig?

Det är viktigt att få vara en egen individ, att det gäller ens eget liv, att det inte blir för mycket intrång från personalens sida, att få till det så att det fungerar i sitt liv, att man känner sig fri och att man tar sitt ansvar i sin lägenhet.

Tycker du att personalen respekterar dig?

Nuvarande personal gör det, får jag inte respekt får dom veta det, då måste dom backa.

Men alla var inte lika nöjda. En man berättade att han bytt LSS-bostad för något år sedan. Men att det inte hade blivit som han hoppats. På det första stället hade de besökt honom när hon mådde dåligt vilket gjorde att han känt sig värdefull.

När jag bodde på förra stället kände jag mig mera värd, dom hörde av sig och när jag mådde dåligt så hjälpte dom mig, här kom dom knappt in när jag hade gjort illa ryggen.

På frågan om han fick vara den han ville svarade han att han trodde det. På tonfallet kunde man höra att han var tveksam om det verkligen var så.

För några intervjuade representerade inte LSS-bostaden ett ställe där de kunde vara sig själv och göra det de ville. Att bo där tärde snarare än stärkte. En kvinna sa att hon inte kände sig fri och ville därför på sikt avsäga sig allt LSS-stöd. Hennes förhoppning var att hon på sikt skulle lära sig det hon behövde för att kunna göra det.

Att ha *relationer* med andra människor är viktigt (Borell & Johansson, 2002), hemma eller på andra ställen. Att umgås en stund med en personal man tyckte om uppskattande flera av de intervjuade och att städa själv innan personalen kom var ett sätt att påverka hur man använde sin personaltid. Då kunde man dricka kaffe, prata och ha det trevligt tillsammans.

Kan du påverka vad ni ska göra när personalen kommer?

Ja, det kan jag, vill gärna det sociala med personalen, prata och fika och så, då har jag städat innan dom kommer, det sociala är kul, vi pratar, åker på stan och fikar.

Vissa relationer betyder mera än andra och som boende på LSS-bostaden kan personalen betyda olika mycket. En man på ett ställe ville träffa en viss vikarie lite oftare. Det var lättare att prata med vikarien än med de ordinarie och när han inte mätte bra var det viktigt för honom. Om det gick att ordna visste han inte.

Kan du påverka vem som ska ge dig stöd?

Nej, jag har inte fått gehör för det, jag hade velat bestämma mera vem som ska komma eller inte, jag tog upp det på Min Plan om en viss person men jag har inte hört något än.

Varför vill du ha den personen då?

Den där nya personalen, det är just det där med samvaro, det är lättare att prata med honom och mår man inte bra är det viktigt, jag skulle vilja träffa honom några gånger varje månad.

En kvinna berättade att hon hade en nära relation till en kvinnlig personal och att den betydde mycket för henne. Hon var som en mamma och eftersom hon inte haft en sådan när hon var liten var det extra värdefullt. Samtidigt kunde personalen i fråga bli lite väl mammig mellan varven, tyckte hon.

Gör jag inte som hon säger blir hon sur, som en mamma.

Vad gör du då?

För det mesta flinar jag åt henne, att hon är som en mamma är både och, det jag inte fick som liten försöker jag ta igen och då kan det vara skönt att hon är lite mammig, när jag är med henne blir jag lugn och avslappnad, ja lilla mamma, jag ska, säger jag när hon är lite för mammig, samtidigt behöver jag den tryggheten.

Kvinnan ovan kunde också berätta att ibland konkurrerade de boende om att ha den bästa relationen med personalen. En man kände sig ensam men att det var bättre nu i och med att han skaffat sig ett husdjur. Att någon väntade på honom när han kom hem kändes bra.

Fast det var många av de intervjuade som trivdes i sina lägenheter var det nästan hälften som hade funderingar på att flytta. Inte i första hand för att de tyckte att det var dåligt att bo där de gjorde. Orsakerna var mera komplexa och motstridiga och knutna till situationen i stort. Man ville bland annat känna sig fri och drömde om att livet kunde vara annorlunda.

Jag vill flytta men det handlar inte om personalen

Vad handlar det om då?

Jo, om jag vann pengar skulle jag flytta men det handlar inte om stödet eller om omsorgen, jag vill leva det liv jag vill, det handlar inte om gruppboendet, men det är kommunen som har kontraktet och skulle man vilja kasta ut personalen så kan man inte det.

Personalgrupperna

Hur såg personalgrupperna på de boendes hem vad gällde kontroll, identitet och relationer? Först till frågan om de boendes *kontroll*. Samtliga personalgrupper sa saker som uttryckte stor respekt för individen och dennes lägenhet och menade att de var lyhörda för deras gränser och behov av kontroll, makt och självbestämmande. Ville inte brukaren att personalen skulle besöka personen i fråga så respekterades det.

Flera personalgrupper berättade om likande saker bara med lite andra ordvändningar.

Hon har integritet och hon skiter i oss, hon kan säga gå här ifrån och då gör vi det.

Sa personalgrupperna något om de boendes behov av att ha extra kontroll över vissa rum inne i sina lägenheter? Jo, på ett ställe berättade man att för en kvinna var det viktigt att de inte rörde hennes saker i köket och att de frågade varje gång de gjorde olika sysslor.

Hon tycker inte att vi ska plocka för mycket när vi är inne hos henne.

Hur gör ni då då?

Jag frågar om det är ok, får jag titta i kylskåpet, jag måste fråga varje gång, man frågar som om det vore första gången, det som gällde förra veckan kanske inte gäller veckan därpå.

En personalgrupp sa att de inte fick gå in i vissas sovrum eller toalett. I det fall det var så gjorde man inte det till något problem.

Vi går inte in i alla rum, vissas badrum får vi inte gå in i, sovrum så där, men det går att hantera.

Alla boende hade inte möjlighet att tacka nej till stödet eller förmåga att exempelvis stoppa personalen i dörren. Det kunde vara att brukaren inte lärt sig uttrycka att den

inte ville ha besök eller så var den fysiska förmågan så nedsatt att personalen måste gå in, exempelvis för att sköta medicinsk apparatur och sondmata.

När personalgrupperna uttalade respekt för de boendes integritet, som en fråga handlade om, så innefattade det också deras *identitet*. Flera grupper sa att när de gick hem till brukarna så gjorde man det som gäst.

Andra synpunkter som rörde identitet var att det var individens egna värderingar som gällde hemma hos dem och att dem skulle man inte lägga sig i. De skulle inte heller behöva berätta allt för personalen. Något som respekterades så långt de ansågs möjligt. Men var det tal om säkerhet för personen i fråga så gick det i första hand. Exemplet nedan avsåg en kvinna som ville vara ute på ”stan” och träffa män men som i många fall inte klarade av att hantera de situationer som uppstod då.

Det är viktigt att få vara som man är, den man vill vara, ingen ska komma och peta på den man är, att inte måste berätta allt för personalen, ibland säger vissa boende att man inte ska berätta för de andra i personalgruppen, då brukar jag inte göra det, men ibland måste vi.

När är det då?

Det kan gälla saker som man måste berätta för de andra i gruppen, för säkerhets skull måste alla veta vissa saker.

När kan det vara?

När nån är ute på stan och vi behöver veta det, vissa av våra brukare är väldigt aktiva och är ofta ute på stan och vill träffa män, men sen så hanterar de inte alltid det som händer.

En annan aspekt vad gällde de boendes identitet var att se varje individ för sig och inte som tillhörande en grupp. Konsekvensen av det tänkandet var att arbeta individuellt med var och en. Ett annat exempel var att se individen först och diagnosen sen.

Hur såg personalen på *relationen* till de boende? På ett ställe berättade de att de hade arbetstelefonen med in till den de gav stöd. Detta för att de skulle kunna svara när andra boende ringde. Det påverkade relationen på ett negativt sätt och det var inte acceptabelt, menade man. Underförstått att man tillskrev relationen mellan personal och boende stor betydelse.

Vi har alltid med oss telefonen och då kan andra boende ringa och då måste man svara, man måste avbryta det man håller på med, det är inte ok, vi borde ta upp det.

En annan grupp berättade att ville den boende att en viss personal som den hade en särskild relation till skulle följa med och exempelvis köpa nya kläder så gick det ofta att ordna. Man bytte eller förlängde turen på schemat. Alla gladda sig sedan åt att personen fått sina nya skor eller vad det nu var. De sa också att blev man utbytt var det en del av arbetet och helt i sin ordning. Det viktiga var att det blev bra för brukaren.

Vi kan byta vem som ska göra en viss sak med en boende, ex så vill personen att kontaktmannen ska följa med och köpa kläder, det är helt ok, det gör oss alla glad när "Pelle" fått dom där nya skorna och då är ju han nöjd, jag är ju här först och främst för att göra ett jobb, inte att bli älskad i alla lägen, kanske kommer en annan personal än mig in hos en boende, ja visst säger jag, det är bra, att inte bli vald är inget problem, det tar vi, sen går det inte alltid att byta och då får vi förklara det på ett bra sätt och då säger personen att den förstår.

Enhetscheferna

Vad tyckte enhetscheferna om de boendes hem utifrån aspekterna kontroll, identitet och relationer? En enhetschef menade, precis som personalgrupperna, att det tillhörde det basala att komma hem till en boende som gäst och att personalen inte skulle springa ut och in och mellan de olika lägenheterna. Då blev det institutionslikt och det var inte bra. Man skulle inte heller gå in till en boende som redan hade en personal hos sig. Fast ändamålet, att erbjuda sina tjänster var lovvärt, så skulle man inte störa den pågående relationen och det de höll på med. Det var inte respektfullt gentemot den boende.

Att komma in till de boende som gäst, det är det basala, vi enhetschefer håller koll på det, att vi som personal inte springer ut och in och emellan lägenheterna, det får inte bli som en institution, exempelvis att en personal som är ledig för tillfället kommer in till en boende som redan har en personal hos sig och erbjuder sig att hjälpa till, det tycker jag inte är respektfullt, man bryter relationen då och det är ofta inte rätt, det är en integritetsfråga.

En enhetschef sa att alkohol och sex måste brukarna själva ha kontroll över och skulle det bli problem med det fick man på ett pedagogiskt sätt prata med den boende om det. En annan sa att det inte var acceptabelt att personalen pådyvlade de boende sina egna värderingar, exempelvis att äta vegetarisk kost. Personerna skulle bestämma själva över vad de åt och vilka kläder de hade. Det tyckte både personalgrupperna och enhetscheferna.

Vad gällde de boendes *identitet* och *relationer* så sa enhetscheferna, precis som personalgrupperna, att man skulle se de boende som individer och inte som grupp. Vidare skulle man respektera att individerna var olika och att man skulle agera på ett sätt som passade människan i fråga.

Jag tänker mycket på att man ser individen just som en individ och inte som en grupp, exempelvis om en vill åka på dans så ska den få göra det fast inte alla vill med, att visa respekt för att alla är olika, en del är öppna en del är det inte, särskilt när man är i den sitsen att man behöver hjälp, att man gör det på det sätt människan vill ha det på.

Den boendes identitet var inte ett barns men ibland blev de behandlade som om så vore fallet. En sorts föräldra-/barnrelation. Det var inte många av enhetscheferna som berörde den frågan men några gjorde det. En sa uttryckligen att man skulle behandla de boende som vuxna. En annan enhetschef ansåg att personalgruppen blivit hemmablind och i all välmening betraktade de boende som sina barn. De hade arbetat länge och kände personernas behov men tycktes, enligt enhetschefen, glömma viktiga aspekter som rörde respekt för självbestämmande och integritet.

Personalen hamnar i att de nästan blir lite för hemmablinda och glömmar att de boende är vuxna och ska bestämma mycket själv, dom betraktar dom som sina barn.

Vad beror det på?

Den här personalen känner de boende så väl och kan deras behov och dom sköter dom på bästa sätt.

Överlag så värdesattes relationen mellan personalen och de boende högt. En enhetschef menade att den utgjorde grunden för allt arbete. Ibland kunde också den nära relationen göra att parterna ömsesidigt manipulerade varandra. I uttalandet låg att det var tur att det var ömsesidigt. Men samtidigt fanns risken att det inte blev rätt alla gånger.

Har man skapat en relation som bygger på tillit och förtroende så kommer man långt, ibland på gränsen till ömsesidig manipulation och hur det blir alla gånger vet man ju inte.

En annan enhetschef berättade att de boende ofta ville ha egen ”kvalitetstid”. De innebar att få vara själv med personalen och göra något personen i fråga uppskattade.

Makt och sociala hinder

Under samma rubrik i teoridelen uppmärksammandes att makt och självbestämmande handlar om i vilken omfattning brukarna kan stå på sig i förhållande till personalen (Karlsson & Börjesson, 2011). Men det handlar också om i vilken mån det går att minska de sociala och individuella hinder som finns (Widerlund, 2007). Andra faktorer handlar om huruvida personal och chefer tillskriver de boende att ha makt, erfarenheter, självförtroende och förmågor eller om de agerar förmyndaraktigt. Men det bestäms också av hur de ser på sin roll att hjälpa de boende att få erfarenheter de behöver men inte har. På det viset går de individuella hindren, som dåligt självförtroende och lite livserfarenheter, och de sociala, hur omgivningen förhåller sig, in i varandra. En annan sak som togs upp var de olika planer (Karlsson, 2007) som finns (exempelvis individuell plan, genomförandeplan och Min Plan (benämns olika i olika kommuner) och förväntan på dem att de ska stärka individens självbestämmande.

De boende

Vad sa de boende själva om ovanstående? Kunde man stå på sig och få som man ville? En person var säker på att han numera styrde dit han önskade, det vittnade hela intervjun om. Men så var det inte på förra stället han bodde på. Han menade också att personalen där han bodde nu bidragit till att det var så bra nu.

Kan du säga ifrån om du behöver det?

Ja det kan jag, men det var svårare förr.

Vad är skillnaden nu då?

Personalen här har hjälpt mig till en bättre människa.

Många var mer eller mindre osäkra på om de kunde säga ifrån eller emot och svarade ”ibland”, ”går så där”, ”inte så lätt”, ”inte så mycket”, ”det är svårt”, ”det blir alltid fel”, ”rätt bra men lite svårt” och ”man kan inte säga emot jämt”. En kvinna berättade att hon blev irriterad när personalen inte kom på utsatt tid och att hon då sa till om det och att det kändes bra. En annan intervju genomtyrades av att den boende kände att personalen och gode mannen bestämde alldeles för mycket över honom och att han inte kunde hävda sin egen vilja. Det var troligtvis en anledning till varför han ville flytta.

Personalen lägger sig i för mycket och gode mannen bestämmer för mycket.

Är det något du får bestämma själv?

Nej, det tycker jag inte, personalen bestämmer för mycket.

Att säga vad man tyckte var inte lätt alla gånger. En kvinna berättade att när hon gjorde det så fick hon ofta en uppläxning av personalen. Det gjorde henne sur och tyst och ledsen kunde man se. Hur hon än betedde sig, sa något eller inte, så blev det fel, upplevde hon. Hon verkade ha svårt att hantera dessa situationer och det såg därmed ut som om hon for illa av dem. Hon behövde hjälp, kan man tro, av personalen att träna dessa färdigheter. Alternativt bli kompenserad för dem. Enligt henne var det flera boende som kände likadant men vågade inget säga.

Personalen lyssnar inte, om det är nån så är det väl x, en annan lyssnar bara med ett halvt öra, sen slår hon ifrån sig, alla förs inte säga sin mening, fast dom skulle vilja, om man säger vad man tycker och det kan gälla vad som helst, så får man kanske en uppläxning och då blir jag sur och tyst och säger jag något så är det fel och säger jag inget är det också fel, så är det hela tiden.

En annan brukare berättade att personalen visat honom hur de tillsammans skulle bete sig för att lösa de problem som uppstod. Ett exempel på att personalen genom sitt förhållningssätt kunde minska de sociala och individuella hindren.

Lyssnar dom inte tar jag tag i det på en gång, personalen har visat mig att vi kan reda ut det tillsammans och det har varit bra för mig.

Att det rädde ett visst mått av *förmyndaraktigt beteende* från personalens sida kunde man utläsa ur intervjuerna med personerna som bodde på LSS-bostäderna. På frågan om de kände sig bli *behandlade som vuxna* svarade knappt hälften att de blev det, resterande var mera tveksamma till påståendet. De tre som spontant tog upp det själva, innan de mot slutet fick frågan, var alla kritiska till att de blev eller tidigare hade blivit behandlade som barn. En man tyckte inte att han varken blev respekterad eller behandlad som vuxen på det ställe han hade bott på tidigare. Samma person ansåg att personalens agerande hade att göra med deras egna behov av att hävda sig.

På förra stället respekterade dom inte mitt privatliv utan hade mamma-, pappa- och polisroll, men det är skillnad mellan personalen.

Hur då?

En del personal är som en mamma eller pappa och vill bestämma över en för att själv känna sig stark.

Här kommer ett ytterligare citat hämtat från samma person. Det handlar om att han på sikt ville slippa stödet. Det verkade negativt på hans självkänsla och gjorde att han kände sig nervärderad i övriga samhället.

Jag trivs så där med stödet och därför vill jag på sikt slippa det.

Hur tänker du då?

Man känner ju själv, personligen känns det som man blir en mindre betydelsefull människa i sambället, man känner sig nerverderad som människa, som mindre vetande.

En annan person tyckte att personalen betraktade henne som en 5-åring som inte kunde eller visste någonting. För andra stärktes självförtroendet och självkänslan av omgivningens attityder. En kvinna berättade att hennes släkting, tillika god man, sagt till henne att det var hon som bestämde och det hade hon tagit fasta på.

Min god man, det är en släkting, säger att det är jag som bestämmer, det ska jag göra, bestämma själv, säger han, och då gör jag det.

En annan kvinna berättade att personalen lyssnade på henne och att hennes mamma lärt henne många bra saker som hon haft stor nytta av i sitt liv. Det hon talade om var sysslorna i hemmet. Det hade uppenbart stärkt hennes självförtroende och tilltro till sig själv.

Min mamma har lärt mig saker och personalen lyssnar, det gör dom, alla lyssnar, kommer jag med idéer så lyssnar dom, man kan ta upp vad som helst, även när man mår dåligt.

Va bra.

Ja, man blir trygg då och så känns det att man kan påverka, det är jättebra.

Min Plan (och andra planer) ska vara instrument för att stärka individens självbestämmande. Men för att det ska kunna bli så behöver man ta hänsyn till flera aspekter (Karlsson, 2007). Det kan röra vilka som är med, vem som håller i mötet, vad som tas upp, vilket stöd den enskilde får att framföra sina synpunkter, var man håller hus och hur de så kallade experterna förhåller sig, etc.

Vad säger personerna om *Min Plan*? Samtliga fick frågan om de tyckte att den stärkte deras självbestämmande. Lite mer än hälften tyckte det, övriga var uttalat kritiska. Först en av de positiva. Han tyckte att *Min Plan* fungerade väl och gav honom trygghet. Inte minst för där och då noterades ändringar gällande behov och stöd.

Min Plan, ja den fungerar faktiskt, en trygghet för mig som boende, det är ju så mycket som ändrar sig och då kommer det med där.

En annan berättade att han tagit upp på Min Plan att han ville att en viss personal skulle arbeta oftare hos honom men att han inte fått något gehör för det ännu, vilket gjorde honom besviken. Han ville överlag kunna påverka mera vem han fick hjälp av.

Jag har inte kunnat påverka vem som ska komma, jag har velat det, men jag har inte fått gehör för det, jag hade velat haft frihet att bestämma mera vem som ska komma eller inte, men det har inte gått, hade jättegärna velat det, jag tog upp det på Min Plan om att få en viss person, men jag har inte fått något svar på det än, tyvärr.

Ytterligare en berättade att hon med hjälp av Min Plan försökt byta arbetsplats men att det inte hade gått. Arbetshandledaren motsatt sig det. Personen i fråga ville visa att hon hade förmåga att byta sysselsättning. Den fjärde som kommenterade frågan om Min Plan var kritisk till den och menade att det blir aldrig som man bestämt där, som om den enbart var en pappersprodukt.

Personalgrupperna

Vad förmedlade personalgrupperna vad gällde *sociala och individuella hinder* för brukarna? Ett socialt, som också blivit individuellt, är mer eller mindre långtgående institutionsskador som hindrar brukarna att hävda sig och sitt självbestämmande.

De flesta personalgrupper sa saker som anknöt till det. Exempelvis berättade en grupp att flera av dem som bodde hos dem var relativt gamla och institutionsskadade. En man blev rädd och osäker när personalen bemötte honom lite kort. De yngre brukarna kunde stå på sig på ett helt annat sätt. På frågan vad de gjorde för att överbygga detta svarade de att de försökte stötta personens egna beslut och samtidigt ge akt på hur de själva svarade, tittade och betedde sig.

Dom vi har här är relativt gamla, dom är institutionsskadade, det ser man, en som bor här är så rädd att komma i konflikt, det kan vara en blick eller ett lite korthugget svar från vår sida som utlöser det, de yngre kan försvara sig på ett helt annat sätt.

Vad gör ni för dom som har institutionsskador?

Vi försöker lindra och vi försöker stötta de egna besluten och tänka på hur vi svarar och tittar och betar sig.

På ett annat ställe sa man att de som bott mera institutionslikt rättat in sig i ledet, underförstått, gjorde som personalen ville. Men som sagt, de yngre brukarna hade helt andra förutsättningar, egna åsikter och bättre självförtroende. Vilket i sin tur

ökade möjligheten att stå på sig när de så ville. Det kunde också göra att brukarna inte hade samma respekt och rädsla för personalen som äldre uppvisade.

Dom man jobbar med är ju en annan grupp nu, har egna åsikter, förr gjorde dom som man sa, nu är folk mera säkra och säger ifrån.

Hur blir det för er då?

Dom har kanske inte samma respekt för oss som dom hade förut och det kan ju bli tokigt ibland men man får ju respektera personen för det den vill och tycker.

Och visst skulle brukarna stå på sig, menade en personal. Följande citat får sammanfatta det. LSS-lagen var en rättighetslag och inget annat.

LSS är en rättighetslag, inte vad jag inte får göra.

Flera personalgrupper sa saker som handlade om brukarnas rätt att få erfarenheter som stärkte deras självförtroende och självbestämmande. Det kunde handla om att få misslyckas och men också om behovet av stöd när de mer eller mindre saknade förmåga att se sammanhang och konsekvenser.

Kan dom förstå konsekvenserna, mår dom bra av det dom bestämmer, det diskuterar vi, men alla måste få göra sina misstag, samtidigt måste dom besparas och ju mer självbestämmande ju mer erfarenheter men också större risk för felbeteende, så är det och det kommer man inte ifrån.

Ett annat socialt hinder kunde vara att omgivningen behandlade de boende som om de vore barn. Det var vi inne på i samband med hemmets betydelse och identitet. Men den saken kan också ses som ett socialt hinder, hur man blir sedd på. En personalgrupp sa att man måste respektera att brukarna var vuxna och att det inte skulle vara något barn och föräldraförhållande.

Man måste respektera att det är vuxna människor och inga små barn som bor här, dom är vuxna och vi är inte deras föräldrar.

En personalgrupp sa att Min Plan var ett verktyg för att stärka självbestämmandet. De berättade samtidigt att alla inte vill ha sådan och att det respekterades. I ett fall hade en kvinna och hennes kontaktman ett förmöte för att hon kunde framföra det som var viktigt för henne. Det gjorde också att kontaktmannen, på själva mötet, kunde hjälpa henne att driva de frågor hon tyckte var viktiga. Något som de ansåg låg i deras yrkesroll.

Enhetscheferna

Enhetschefernas tankar kring *sociala och individuella hinder* handlade bland annat om vikten av att vara vaksam på att kulturen på LSS-bostäderna var den rätta. De menade att personalgruppen skulle var professionell och inte, trots stress, raljera när de talade om de boende.

Vår roll är att vara vaksam på kulturen på arbetsplatsen, hur mycket får man raljera och vara stressad, att inte raljera gentemot brukarna, att tänka på att vara proffsig, hålla koll på sina åsikter.

De sa också, precis som några personalgrupper gjorde, att arbetet inte fick bli institutionslikt. För att motverka det togs sådana frågor upp på de återkommande personalträffarna.

Apropå *förmynderi* så menade flera enhetschefer att det var viktigt att se de boende som vuxna och inte som barn. Vad gällde att få *erfarenheter* och förmågan att se *konsekvenser* av sitt handlande sa en enhetschefergrupp att det var angeläget att tänka på om personen i fråga for illa på sikt eller inte. Underförstått att blev det allvarliga konsekvenser var man tvungen att agera emot individen, trots självbestämmandet.

Vad gällde *Min Plan* så undrade en enhetschefergrupp hur man skulle göra när två bodde tillsammans. Skulle var och en ha en egen eller skulle man ha den tillsammans. Kanske skulle man döpa om den till Vår Plan. I ett fall berättade en enhetschef att det inte var självklart att alla var med på den så kallade genomförandeplanen (upprättas av den som ansvarar för verkställandet av insatsen boende med särskilt stöd). Personen, som hon tänkte på, hade en god man som tyckte att individen själv inte behövde närvara. Det var i den kommunen självklart att planeringsträffarna hölls hemma hos brukaren. När det kom på tal i intervjun sa hon att hon inte tidigare tänkt på om det var rätt för alla.

Makt och motstånd

Att man har en utvecklingsstörning behöver inte, som det ibland framhålls, innebära att man är maktlös eftersom makt kan uttryckas på många sätt, exempelvis som motstånd. I vissa fall tolkas brukarens motstånds beteende som en del av dennes funktionsnedsättning snarare än som en reaktion på samspelet med omgivningen, vilket det ofta är (Folkestad, 2008). Giertz (2012) använder ordet motstrategier, Folkestad (2008) motmakt och Lewin (2011) motstånd. Motstånd kan bestå i att man som brukare drar sig undan, avsäger sig stödet kortare eller längre perioder, inte öppnar dörren, går hemifrån, ändrar, byter, ställer in, ifrågasätter, säger emot, håller

inte med, gör inte som man kommit överens om etc. Bara brist på fantasi stoppar den uppräkningsen.

De boende

Vad visade då intervjuerna med de boende om ovan? Samtliga gav exempel på sådant de brottades med som rörde självbestämmande och motstånd. I alla motståndshandlingar som redogjordes för var både känslor, tankar och handlingar inblandade. Känslor som brukarna berättade om var att man blev sur, irriterad och ledsen. Som i förlängningen gjorde att man exempelvis blev tyst och drog sig undan. En kvinna berättade att hon sagt emot en personal som ledde till att hon själv blev ifrågasatt vilket gjorde henne väldigt nedstämd och olycklig. När personalen efter en timme såg hur det var fatt, bad denne om förlåtelse och hjälpte till att ställa situationen tillrätta. Kvinnan kände sig i konstant underläge men bjöd samtidigt motstånd och visade att hon ville bli lyssnad till.

Kan du säga emot personalen om du skulle vilja det?

Nja, så där, det är inte så lätt, dom kan bli ledsna.

Hur blir det för dig då?

Då kommer en känsla inom mig

Vilken känsla?

Jag blir själv ledsen

Hur gör du då?

Då pratar jag inte med nån.

Vad händer sen?

Sen kan man tänka att den personalen kommer tillbaka och säger att vi behöver prata.

Hur länge dröjer det innan personalen kommer?

En timme kanske, personalen ser på mig att jag är ledsen och då säger dom att jag inte ska vara det, och så kan dom be om förlåtelse, jag har ju rätt att säga emot, men det är svårt att stå på sig, ja det är det.

Är all personal lika svåra?

Ja, det är dom, alla är lika svåra.

Finns det nån människa du kan säga emot som inte gör att du blir ledsen?

Nej det finns inte en enda människa jag kan säga emot.

En kvinna redogjorde för hur personalen hade lärt henne hur hon faktiskt skulle göra för att hävda sin åsikt även fast den inte överensstämde med personalens. Det

uppskattade hon mycket. En annan sa att när hon blev irriterad över något sa hon ifrån och att det kändes bra.

Jag kan säga emot personalen om jag tycker något annat själv, jag kan bli irriterad och då säger jag till, det känns bra.

Vad kan det gälla?

Att dom inte kommer i tid.

En man ville inte umgås med de andra som bodde på samma LSS-bostad så han tillbringa all tid i sin lägenhet och ingen alls i den så kallade gemensamma. En avsa sig stödet eller ändrade tiden när personalen la sig i för mycket. Ytterligare en sa att hon bara vände sig till den personal hon hade förtroende för, resten fick vara. Det var en personal som hon känt länge. När hon arbetade bjöd hon henne på kaffe och så pratade de sen om ”allt hon behövde”. Personalen satte sig ner och visade att hon tog sig tid. Det gladdde kvinnan i fråga.

En man berättade att han tidigare avstått från att säga saker till personalen men att han allt mera känt att han måste ”dra en gräns”. Som om hans självkänsla manade honom att stå på sig. Man kunde se att han var mycket nöjd och stolt över det.

Förut svalde jag mera.

Hur menar du då?

Jag säger ifrån mera nu, jag har känt att jag måste dra en gräns, vissa behandlar en som en 5-åring, som om man inte kan och vet nåt, det känns så jävla respektlöst, känt att jag fått egen insikt att nu får det räcka.

Ytterligare en aspekt på att bjuda motstånd handlade mera om tankar än känslor och praktiskt agerande. Man visade sitt motstånd genom sina åsikter kring stödet och själva LSS-boendet, snarare än att agera ut. Motståndet fanns där om än något inneslutet och man berättade bara för vissa vad man tyckte. En person delgav att hon inte tog upp något som hon kände skulle gå henne emot, hon hade sin uppfattning men höll den inom sig. Ett annat exempel på motståndstanke var att fundera på att flytta. En man var uttalat kritisk till det han kallade ”omsorgen” och personalens sätt att bestämma över honom.

Jag skulle vilja flytta och bo på ett annat ställe där jag kunde leva det liv jag vill och inte bo inom omsorgen.

Varför vill du bo någon annanstans?

Dom har vissa regler som dom går efter här och dom bestämmer alldeles för mycket över mig, så bra är det inte att bo här.

Finns det något som är bra?

Ja det är bra att få hjälp med maten och så är ju lägenheten fin, man skulle få ta med lägenheten dit man flyttar, men det finns nog lägenheter där också.

Sammanfattningsvis så visade intervjuerna med brukarna att det var vanligt att de använde sig av olika sorter av motstånd. Vissa var öppna och därmed lätta att få syn på. Andra var mera dolda och indirekta till sin karaktär och i och med det svårare för omgivningen att upptäcka.

Personalgrupperna

Det samlade intrycket av personalgruppernas berättelser var att de accepterade och var respektfulla gentemot det motstånd brukarna visade. De ansåg att de inte hade rätt att pådyvla brukarna sina egna värderingar och att de måste vara medvetna om den makt yrkesrollen gav dem. Samtidigt sa alla grupper att det uppstod lägen där deras sätt att arbeta inte fullt ut bottenade i brukarnas självbestämmande och visat motstånd. Det kunde vara olika dilemman där man försökte lösa situationen genom att informera, motivera, vägleda, stödja, locka, lirka, förhandla och ge alternativ. Saker man brottades med var exempelvis hygien, mathållning och hälsa. Ibland riktigt svåra situationer med risk för sjukdom eller skada. På ett ställe beskrev man exempelvis hur man i all välmening konstruerat egna regler gällande alkohol för att hantera det motstånd brukaren bjöd. Man sa till personen i fråga att det var förbjudet att dricka alkohol på LSS-bostaden. Motiveringen var att brukaren hade problem med sitt drickande. I slutändan ifrågasatte personalgruppen sitt agerande.

Brukaren vill dricka och står på sig i det men ju mera självbestämmande, ju mer erfarenheter, ju större risk för felbeteende.

Hur då?

Vi lägger in våra egna värderingar men sen måste vi kunna backa när man gjort på ett sätt som inte hjälpt, ibland hittar vi på regler, exempelvis att det är förbjudet att dricka sprit, så säger vi till vissa, i all välmening, men vi kanske bestämmer för mycket över folk för tidigt, innan personen tagit skada.

Men samtliga av de intervjuade personalgrupperna ansåg att brukarna bestämde i sitt hem och att det var precis som det skulle. När vissa brukare visade motstånd, mer eller mindre öppet, så sa de att de rättade sig efter det.

På en LSS-bostad berättade man om en kvinna som tidigare haft självskadebeteende. Krav och personalens styrning hade varit på en nivå som hon for illa av. Hennes motståndshandling var att skada sig själv. När man sedan anpassade kravnivån och gav henne mera utrymme mårde hon så mycket bättre.

Kravnivån var för hög, det har ju hänt så otroligt mycket med henne.

Vad beror det på?

Hon fick det utrymme hon behövde och i och med det har hon växt, hon har det ju lite svårt med styrning men det rättar vi oss efter och det är mycket mindre problem nu, skönt att hon mår så mycket bättre.

Enhetscheferna

Vad sa enhetscheferna om brukarnas motstånd? En chef undrade hur många gånger det var acceptabelt att tacka nej till stöd. Han menade att ibland var det inte heller brukaren som låg bakom önskan att vara själv utan det kunde vara personalen som ville slippa vara hos individen i fråga och istället göra något annat.

Hur många gånger är det ok att tacka nej till stöd och är det ok att personalen säger att de inte får komma in och så stannar man där.

Hur tänker du då?

Det kan förekomma ledande frågor och den boende känner på sig att den ska tacka nej till stöd, så beror det ju inte på den utan på den personal som frågade och som inte vill gå dit, som en ömsesidig strategi mellan boende och personal och då måste enhetschefen ställa sig frågan, är det här rätt, men det är svårt att komma åt och svårt att bedöma, fast man känner på sig det.

En enhetschef ansåg att om inte personkemin stämde mellan brukaren och kontaktmannen och brukaren gav uttryck för det med en motståndshandling måste den få byta.

Kan man påverka vem som ska bli ens kontaktsman?

Stämmer inte personkemin måste man få byta. En brukare ville inte ha en viss person.

Hur visade han det?

Han stängde dörren. En annan tyckte inte om rösten på en personal, då har vi gjort så att den personalen får hålla sig i bakgrunden ett tag, ta ett kliv tillbaka, det har fungerat bra.

Makt, ansvar och arbetssätt

Hur såg personalen, enhetscheferna och tjänstemännen på sin makt och sitt ansvar för att stärka självbestämmandet för dem som bor i LSS-bostäder? Vilket arbetssätt hade de och vad ville de göra ytterligare? Först kommer en sammanfattning av de teorier som personalgrupperna och enhetschefernas svar kommer att prövas utifrån och därefter redovisning av deras och tjänstemännens intervjuer.

Att ha ett så kallat gemensamt förhållningssätt framhålls av personal inom psykiatri som bra för patienterna (Enarsson, 2012). Samma uppfattning fanns (utgick rapportskrivaren ifrån) till viss del även inom LSS-boendeverksamhet. Men Enarsson anser att ett gemensamt förhållningssätt först och främst handlar om att från personalens sida vidmakthålla och utöva makt snarare än något annat. Owrén och Linde (2011) delar med sig av en teoretisk modell med mål att öka medvetenheten och ansvarstagandet hos personalen rörande brukarnas självbestämmande. Tanken är att den ska minimera riskerna för negativ maktutövning från personalens och ansvariga chefers sida. De tre stegen (4:e steget är tvång, möjligt i Norge men inte i Sverige) är: 1. Låta sig styras, 2. Inviterande praxis och 3. Insisterande praxis. En annan infallsvinkel som har med personalens sätt att arbeta på handlar om erkännande (Giertz, 2012). Det är viktigt att det finns en personlig relation och att personalen erkänner individen de stödjer. Det kan ske genom att som personal vara medveten om sig själv och sitt bemötande men också att utgå från att brukarna är både lik och olik andra människor. Ytterligare aspekt vad gäller arbetssättet är för vems skull vi arbetar (Lewin, 2011)? Gör vi det vi gör för DIN (brukaren) skull, för MIN (personalen) skull eller för SKAMS (utan att reflektera) skull? Till sist, det behövs ett reflekterande arbetssätt (Lingås, 1998) för att personalen ska klargöra sina egna ”intressen, perspektiv och förståelsehorisonter”. Utifrån ovanstående vad sa personalgrupperna och enhetscheferna?

Personalgrupperna

Orden *gemensamt förhållningssätt* kom aldrig upp under intervjuerna, bara indirekt. Det verkade inte heller som om fenomenet var så utbrett. Snarare poängterades det individuella arbetssättet vilket innebar att se varje individ med sina önskningar och behov. Det medförde bland annat att de försökte komma fram till vad som var rätt i varje fall och situation. Att den boende kunde ändra sig och vilja ha det på ett annat sätt än vad som var bestämt sen tidigare. Att man som personal inte skulle tro att man en gång för alla visste vad som var rätt och gott för den boende.

Det som är rätt i en situation är fel i en annan, allt är unikt och individuellt, från person och situation.

En annan sak som stärkte bilden av att man inte styrdes av ett gemensamt förhållningssätt var talet om att respektera att personalen hade olika relationer med de boende. Att det var värdefullt och gjorde att man hittade bra och unika lösningar på de problem som dök upp.

Om en viss personal får till det men andra gör det inte, då använder man den personalen till det som fungerar.

Underförstått att då får den personalen förtroendet att göra det på sitt sätt, inte utifrån ett gemensamt förhållningssätt. Att det var en tillgång att vara olika som personal, tänka olika, lära av varandra, vara oense och göra olika saker med de boende visar citaten nedan. De kommer från två olika intervjuer.

Vi har olika tänk och vi är olika som personer.

Vad får de för konsekvenser?

Bara för att jag tycker att det var rätt då behöver det inte vara det, sen kanske jag kommer på att lära av andra, hur dom har gjort och man är ju inte sämre än man kan ändra sig.

Vi är ofta oense, olikhet är en tillgång, att jobba helt lika är ju omöjligt, vi har ju alla olika kontakt med de boende och de väljer oss till olika saker som dom vill göra och det är bra.

Vid ett tillfälle kom frågan om gemensamt förhållningssätt upp mera indirekt. Det var i sammanband med tal om arbetsplaner för de boende. Den personalgruppen menade att det inte fungerade att göra en sådan eftersom ramarna och individens behov och önskemål ändrades. I ett visst läge såg det ut att vara bra att vara konsekvent men sedan visade det sig att så inte var fallet. I det sammanhanget ställdes också frågan om det var personalen eller de boende som mårde bra av ett visst arbetssätt.

Ramarna och de boendes behov och önskemål ändras hela tiden, att göra en handlingsplan och sen följa den slaviskt fungerar inte.

Varför inte?

I ett läge ser det ut att vara bra att vara konsekvent och sen kanske det inte fungerar heller, vissa mår bra av samma budskap men inte alla, sen kan man undra vem som mår bra av ett visst arbetssätt, är det vi eller dom.

Att pröva svaren utifrån Owren & Lindes (2011) tre steg, *låta sig styras, inviterande praxis och insisterande praxis* kändes givande och personalgrupperna tyckte över lag att brukarna bestämde hemma hos sig själva. Följaktigen menade personalgrupperna att de lät sig styras. Det mest resoluta uttalandet i den riktningen var när en man i en personalgrupp sa att de boende fick känna och tycka vad de ville och att en LSS-bostad inte var någon uppfostringsanstalt. Det handlade istället om att få leva ett eget liv och inget annat.

Den boende får känna och tycka det den vill och gör, det är ingen uppfostringsanstalt att bo på LSS-bostad, det är inte vår roll, det handlar om att få leva sitt eget liv, deras eget liv.

En grupp berättade att de var lyhörda hur de boende ville ha det och styrdes därefter.

Kan de påverka stödet?

Ja absolut vi är lyhörda hur den boende vill ha det och vi gör så långt det nånsin går som de vill.

En annan grupp sa att om individen kunde en viss sak så skulle den få göra på sitt sätt utan att personalen la sig i det, underförstått att de skulle låta sig styras. Undermeningen var att personalens kommentarer och hållning kunde störa den boende på ett negativt sätt och försämra dennes självförtroende.

Kan en viss person göra en viss sak ska vi inte lägga oss i det, vi ska inte ha åsikter om sådant dom klarar själva.

De beskrev också självkritiskt att det spelade roll hur de förhöll sig till de boende. Att vara neutral i sin framtoning gjorde att den boende fick större utrymme, menade de. Positiv var bra att vara men kunde i vissa lägen utgöra en viss förväntan och därmed press på brukaren. En negativ och sur personal hade svårt att få till något överhuvudtaget och att manipulera så att personen i fråga kände sig "tvungen" att svara på ett visst sätt var andra mindre bra sätt att bete sig. De tre citaten nedan kommer från olika intervjuer.

Det är viktigt att vara neutral i tonen när man frågar olika saker så att de inte påverkas av vad vi som personal vill och tycker.

Att vara positiv är ju bra men ibland kan det ju också bli en sorts press.

Det är inte ok att vara sur och negativ, då spelar det ju ingen roll vad man säger så blir det fel.

Att ställa ledande frågor var som sagt en sorts manipulation. Då kunde det vara svårt att veta vilken nivå man som personal befann sig på då. Lät de sig styras, inviterade eller insisterade de? En personalgrupp berättade att de kunde se ut som den boende fick som den ville men egentligen var det tvärtom. Ändamålet var gott men frågan är om medlet var etiskt försvarbart. Det är den sortens diskussioner Owrén & Linde (2011) menar att vi måste föra.

Sen har vi ett annat problem och det är när vi ställer en viss fråga på ett visst sätt så får vi det svar vi förväntat oss, många gånger när brukarna är ute och går så kanske det var vi som ville, inte dom.

Är det ofta så?

Nej, vet inte det, och syftet kan vara gott, skulle vi ställa en rak fråga, ska vi gå ut och gå, så skulle det bli nej, men vi vet också att personen behöver komma ut och röra på sig, då kanske man medvetet ställer frågan, vill du gå nu eller efter maten, integritetsmässigt är det fel men man anser att det väger tyngre att personen får den här promenaden.

En grupp ansåg att det syntes på deras kroppsspråk om de lyssnade på de boende eller inte och att de behövde följa upp med frågor för att visa att de verkligen hört. En förutsättning, menade man, för att låta sig styras.

Att man lyssnar och visar med kroppsspråket att man gör det, och att man följer upp med frågor för att visa att man hört och sen visar i handling att man är med på det brukaren säger och vill.

Utän en öppen och tillmötesgående attityd kom man ingen vart, påpekade man. Underförstått att om personalen inte var med på noterna fick brukarna inte som de ville.

Tider och rutiner går att ändra, det försöker vi, brukarna kan ju vilja ändra städdag av olika anledningar.

Handlar det om attityder eller om ramar vad som är möjligt att ändra?

Vi har inställningen och därmed attityden att det går att ändra, så det beror mera på attityder än på ramar, attityden är viktig, utan den blir det inget.

På ett ställe berättade en personal att han brukade fråga hur individen ville att han skulle göra. Det uppfattades som ett exempel på att låta sig styras.

Jag brukar fråga hur vill du att jag ska göra, man vill ju kolla upp hur personen vill ha det.

Exempel på inviterande praxis var att personalen erbjöd och informerade om olika saker. En grupp sa att man kunde råda och föreslå men inte bestämma över den boende, även om den var inne på fel bana.

Man kan aldrig bestämma över brukarna, men är dom inne på fel bana kan vi stötta dom, men vi kan aldrig bestämma över dom eller emot dom, man kan råda och föreslå sen bestämmer dom själv.

Insisterande praxis är den mest ingripande för individen och risken finns när man använder den att brukarens makt, självbestämmande och integritet kommer i kläm. De exempel som gavs handlade om motion, kost, hygien, klädsel, medicinsk och social säkerhet. I samtliga av de fallen resonerade personalgrupperna om frågorna som etiska dilemman. Det innebar att de inte var tvärsäkra på vad som var rätt utan vände och vred på frågan. Exemplet nedan visar att personalen gjorde bedömningen att kvinnan det rörde behövde komma ut på en promenad varje dag för att må bra. De berättade att de gick emot hennes vilja att stanna hemma och föreslog att de ska gå en liten sväng och sen, som hon ville, gå och handla. Det som gör att den här situationen inte bara handlar om inviterande praxis, utan insisterande, är att personalen stod på sig tills kvinnan gjorde som de ville. Samtidigt var det positivt att hon fick frågan om hon ville fortsätta att gå eller inte. Därigenom gav de henne senare möjlighet att uttrycka sin vilja.

En person som ofta går på promenad vill det inte varje dag men hon behöver det för att må bra.

Vad gör ni då?

Vi går emot henne och säger, ska vi inte ta en sväng, eller vi säger att vi går en liten stund, eller säger vi en liten stund och sen går vi och handlar, det vill hon.

Hur blir det för henne när ni står på er?

Jo bra, vi frågar hur det går efter ett tag och ofta vill hon fortsätta att gå då, men det tar en massa energi att jobba så, vi som personal blir helt slut av att pressa på, det är jobbigt att pressa på fast det blir bra i slutändan.

I slutet av ordväxlingen ovan framkom att det var jobbigt för personalen att som de sa, pressa på den boende. Samtidigt blev det bra i slutändan, både personal och den boende verkade nöjda. Men, vad skulle brukaren säga om man frågade henne vad hon tyckte? I det korta perspektivet skulle det kanske vara lättsammast för båda parter att personalen inte driver en viss fråga. Men på sikt, vad blir bäst då?

Att äta rätt och lagom är en stor fråga i dagens samhälle, så även inom LSS-bostäder. Ibland, berättade personalgrupperna, kände de sig tvungna att försöka påverka brukarnas matintag när det riskerade gå ut över deras hälsa. I fallet nedan ansåg en personalgrupp att de med hjälp av lock och pock måste insistera på att kvinnan det gällde inte skulle inta godis, coca cola och annat mindre nyttigt. I slutet ställde de också frågan vad rollen gav dem för rätt att styra utifrån sina värderingar.

Sen är det inte säkert att det var enbart deras värderingar som styrde. Andra befattningshavares eller anhöriga kan också ha påverkat.

Det är ju så att de bestämmer i sitt eget hem, det får man rätta sig efter, men så är det inte till 100%.

När är det inte så?

Det kan gälla hygien och kost som man måste sätta sig upp lite mot deras egen vilja.

Hur gör ni då?

Man måste motivera, försöka lirka, locka för det går ju inte att äta godis hela tiden fast det skulle hon vilja, eller dricka coca cola hela tiden, då försöker man ändra på kosten för hennes hälsas skull, men det är ju våra värderingar, och då brukar hon fråga, hur vet ni det, och då säger vi vetenskapen, och man kan ju fråga sig vad rollen ger för rätt att styra utifrån sina värderingar och ibland är det ju andra som har åsikter.

Hur de boende klädde sig föranledde också i något fall användandet av insisterande praxis. En personalgrupp berättade att risken fanns att man både under- och övervärderade brukarens förmåga och att det gjorde det svårt att veta vilken nivå man skulle lägga sig på. I vissa fall ansåg man att personalen måste insistera på en viss klädsel och att det gick att hänföra till frågan om omsorg. Var det kallt ute och den boende ville bära tunna leggings menade personalgruppen att det var rätt att agera mera aktivt och bestämmanade. Tanken var i det fallet att behovet av vägledning och omsorg gick före det fulla självbestämmandet.

En del kan bestämma mycket själv, en del behöver vägledas, vissa tror vi är duktigare än dom är och tvärtom, en vi har kan gå ut mitt i vintern med tunna leggings, då måste man styra, inte bara råda och sen släppa det.

Varför måste man det?

Det är en omsorgsgrej och det handlar inte bara om att ytan ska se bra ut, det ska kännas bra också, vissa kan ha svårt med kroppsuppfattningen och behöva stöd utifrån det.

Andra fall som personalen angav som anledning att vara insisterande gällde stora medicinska behov där avancerad apparatur var inblandad. För säkerhets och hälsans skull gick det inte att låta personen bestämma helt själv i alla situationer. En annan säkerhetssituation, menade man, var en kvinna som inte fullt ut hanterade de situationer som uppkom när hon träffade män. I det fallet bedömde personalen att de måste lägga sig i.

En kvinna vi har tycker om att gå på stan och träffa killar men hon hamnar lätt i situationer som inte blir bra för henne.

Vad gör ni då?

Vi kan inte bara låta det vara, vi måste för hennes och anhörigas skull försöka stödja henne så gott vi kan, det är inte lätt jämt.

För vems skull gör vi det vi gör i vårt arbete, undrar Lewin (2011). Är det den enskilde och dennes lagreglerade självbestämmanderätt eller är det andras intressen som styr? Man kan anta att ju mera man som personal lyssnar till brukarna ju mera låter man sig styras av dem och mindre av andra i omgivningen, arbetskamrater, chefer, anhöriga, gode män etc. Vad visade intervjuerna? Först ges exempel på när personalen hade de boendes perspektiv och sen när de inte hade det. För Skam skull var ju Lewins (2011) sista uppräknings och det innebär att vi inte reflekterar över varför vi gör som vi gör i vårt arbete. Ett reflekterande arbetssätt kommer att beröras längre fram.

Över lag verkar det som om personalgrupperna var väl medvetna om frågeställningen för vems skull man gör som man gör. En grupp sa uttryckligen att det var viktigt.

Det är viktigt att tänka på för vems skull man gör det, är det för individens eller för min skull.

På ett annat ställe menade man att det var viktigare att vara flexibel gentemot de boende än att ta hänsyn till arbetskamraters uppfattning.

Att vara flexibel gentemot de boende är viktigare än att ta hänsyn till vad personalen tycker och tänker.

En grupp berättade att i vissa fall kunde olika intressen krocka med varandra men att det då var deras roll att driva den boendes frågor.

I vissa lägen krockar olika intressen, det kan vara gode män eller anhöriga som tycker och vill, men då är det vår roll att driva hennes frågor.

Ett annat exempel på ovan var när en personalgrupp berättade att de anhöriga hade åsikter om att det borde städas mera hos en boende fast det inte, som de tyckte, behövdes. De anhöriga ansåg också i det fallet att personalen skulle ”köra över” den boende. Det ville dock inte personalen göra.

I ett fall är det anhöriga som tycker mest, ändå är det skånande blankt, den här personen har ju renare än vi har hemma.

Vad kan det bero på att anhöriga vill att hon ska ha så städat?

Svårt att säga, men dom säger att vi måste köra över henne, men då säger vi att det kan vi inte.

Samma grupp sa vid ett annat sammanhang att anhöriga kunde ha åsikter men att det i slutändan var brukaren som bestämde. De lyssnade på de anhöriga som ofta ville väldigt bra saker. Sedan försökte de förklara att individens självbestämmande är reglerat i lag och därmed inget de kunde bortse från.

Anhöriga kan tycka att det ska vara på ett visst sätt men i slutändan är det alltid brukaren som bestämmer, fast vi lyssnar på de anhöriga, anhöriga vill ju mycket, ofta väldigt bra saker, men personen det gäller måste ju vilja också.

Vad säger ni då till de anhöriga?

Vi försöker förklara på ett fint sätt att det är individen som själv bestämmer.

Får ni respekt för det?

Ibland, ibland inte, vi försöker ge anhöriga förståelse för vad vi har att rätta oss efter, lagar och paragrafer.

I ett fall berättade en personalgrupp att de blev ifrågasatt av sin chef. Chefen tyckte att de måste aktivera de boende mera fast de redan försökte göra det. Det var bra att bli ifrågasatt men ibland fick man känslan av att chefen trodde att personalen själva ville titta på TV snarare än att det var den boende som ville det. Personen det gällde var psykiskt sjuk och ofta trött och orkade därför inte att vara så aktiv. Risken i det sammanhanget var kanske att personalen bytte perspektiv och att istället för att utgå från den boende såg de saken genom chefens glasögon. Det var ju inte säkert att chefen hade gjort den rätta bedömningen.

Ibland säger chefen att vi måste hitta på mera med de boende, fast vi verkligen försöker, men samtidigt är det bra att bli ifrågasatt att man gör på ett visst sätt, att dom andra kanske tror att man gör det för sin egen skull, att man själv vill sitta framför TV:n eller inte komma ut på saker, en av våra boende som har en psykisk sjukdom kan bli väldigt trött av att göra en viss aktivitet och då orkar hon inte mera på ett bra tag, men då kanske någon annan tror att det inte var vi som orkade.

Utan dimensionen *erkännande* (Giertz, 2012) i relationen mellan personal och brukare är det svårt att få till självbestämmande för den sistnämnda. Erkännande betyder bland annat att personalen ser på brukarna som de ser på andra människor. Att de boende känner och tänker som de flesta samtidigt som de är unika och i

behov av att ha det på sitt eget sätt. Precis som det är för alla. Erkännande ligger nära begrepp som förståelse, empati, acceptens och respekt. En sorts erkännande rörande brukaren och dennes integritet var att se sig som gäster i deras hem. En annan var erkännandet av människan. Att de boende fick vara som de ville vara och att de exempelvis inte behövde berätta ”allt” för personalen.

En grupp var inne på samma och sa att man skulle respektera de boende för dem de var. De skulle inte heller behöva känna sig rädda för att inte passa in eller vara fel ute. Att det fanns så många sätt att vara på och inget var rätt eller fel. Förut gjorde de boende mera som personalen sa och tyckte men nu var de mera självsäkra.

Det är viktigt att vi respekterar brukarna att vara dom dom är, att vi alla är olika, att man förs vara den man är, att inget är rätt och fel utan tillåtande, att inte tro att alla ska vara som jag, det finns så många mallar, dom vi jobbar med har ju egna åsikter, förr gjorde dom som man sa, nu är folk mera säkra.

Ett annat erkännande handlade om att respektera att brukarna upplevde personalen olika och hade olika relationer med dem. Det innebar att acceptera att viss personal hade företrädde framför andra. I ett fall hade det tagit 2 år innan samtliga i gruppen fick komma in till en boende. Hur upplevde man det? Inställningen var att man fick rida ut stormen och inte göra så stort väsen av det. I slutändan såg de också att det hade kommit vidare genom att ta små steg i taget och inte ha för bråttom. Helt enkelt låta brukaren ta den tid den behövde för att förmå öppna sig gentemot alla.

Det tog två år innan jag fick komma in och jag tänker att det handlar om att rida ut stormen och inte göra så stort väsen av det, först fick ingen komma in överhuvudtaget och det var ok, men vi har tittat bakåt i tiden och kommit fram till att vi kommit framåt genom att ta små, små steg, så det är bra.

Ett erkännande från personalens sida handlade om att identifiera sig med de boende, se likheter mellan dem och sig själv. En personal sa att hon inte ville att någon skulle kom hem till henne och säga att hon skulle stänga av TV:n och då tyckte hon inte att hon kunde göra det i sin tur heller.

Jag skulle aldrig vilja att nån kom hem till mig och sa att jag skulle stänga av TV:n, då tycker jag inte att jag har rätt att göra det heller, jag ställer frågan om jag vill att nån annan ska göra så mot mig.

Någon menade att det inte var konstigt att all personal inte blev insläppta. Hon skulle för egen del inte vilja släppa in ”vem som helst” i sitt hem.

Ytterligare erkännande gick ut på att leva sig in i hur det kunde kännas att vara förälder till ett vuxet barn som bor på LSS-bostad. Då var det som om frågan om respekt var lättare att ge ett innehåll. Personen som sa så menade att då skulle han vilja att personalen hjälpte hans son eller dotter att duscha om det verkligen behövdes.

Jag brukar tänka att det är svårt att veta vad respekt är men sen brukar jag tänka att det skulle kunna vara mitt barn och hur skulle jag vilja ha det då. Ja, hur skulle du vilja ha det då? Jag skulle vilja att personalen hjälpte mitt barn att duscha om det verkligen behövdes.

Erkännande riktade sig också mot anhöriga. Man menade att både anhöriga och personal önskade att brukarna skulle ha det bra, men kanske på lite olika sätt. Ett annat erkännande var att se individen som en person med en personlighet och inte först och främst dennes diagnos. Samtidigt så erkändes funktionsnedsättningen. Det innebar i sammanhanget att möta individen på dennes nivå och att erkänna att den var i beroendeställning och att man skulle tänka på den makt man hade som personal.

Man möter dom på en bra nivå, den nivån som människan kan möta upp på, sen är dom ju i beroendeställning, att vi jobbar i deras hem, att vi har makt, det ska vi tänka på, att dom är beroende av oss.

En annan sak som personalen erkände var att de tidigare hade gjort vissa saker fel och att de hände även i nutid att de gjorde det. På ett ställe sa man att man hade tänkt fel i många år och att de därför ändrat på saker och ting. Att de unga brukarna vet mera om sina rättigheter i dag jämfört med förr, låg bland annat bakom det. På ett ställe berättade man om en person som ville ha hög volym på TV:n och radion. Kanske för att hans hjärna mådde bra av det. I stället för att be brukaren dra ned på ljudet så undrade de om de kanske själva borde sätta på sig hörselskydd. Hur rimligt nu än exemplet var så belyste det ett tänkande som hade fokus på individen istället för personalen. De tycktes mena att arbetsmiljöaspekter måste sättas i relation till brukarens behov, självbestämmande och integritet.

Han kan ha högt ljud på TV och radio, då kan man be dom om att dra ner på ljudet kanske borde vi ha hörselskydd i stället för att han ska dra ner på ljudet, för vissa kanske det känns skönt att ha högt ljud, hörseln klarar sig nog.

En sak som personalen gjorde förr men som inte accepterades nu var att styra över vilka möbler och gardiner brukarna skulle ha. En annan personalgrupp ansåg att de

försökte vara lyhörda men inte lyckades alla gånger. Även det var ett erkännande. De sa också att de försökte minimera antalet övertramp.

Till sist, vilka svar gav personalgrupperna som handlade om att *arbeta reflekterande*? Vid samtliga intervjuer med personalgrupperna berättade man om hur värdefullt det var att prata med varandra om arbetet med de boende. Forumet för det var framförallt personalträffarna men även där emellan. De framställdes som att det var en förutsättning för att de kommit dit de hade. På ett ställe sa man att man blivit bättre på att ta upp olika saker, även sådant som inte var lätt alla gånger. Som om de blivit mera öppna för varandras åsikter och mindre oroliga över att sinsemellan ha olika uppfattningar. Olikhet, menade de, var en tillgång snarare än ett problem. Att prata med varandra, känna varandra, respektera varandra, vara flexibel ansågs vara viktiga faktorer för att kunna göra ett bra arbete.

Vi har blivit bättre på det här.

Vad tänker du på då?

Vi pratar mera med varandra idag än vi gjorde för 5 år sen och vi respekterar varandra bättre.

Hur kommer det sig?

Grunden är att vi känner varandra, vi respekterar att vi är olika, sen är vi ju tvungna att ändra oss, vi är en ganska självständig grupp.

På ett annat ställe sa man att tala och dela med sig av varandras reflektioner bidrog till att de orkade arbeta som de gjorde. Dialogen var bra för både de boende och personalen. Den verkade förebyggande genom att man tog tag i det som behövdes, innan problemen växt sig för stora. Ett orosmoln var dock att de på grund av nedskärningar inte hade personalmöten varje vecka längre utan varannan. Därför skulle de dokumentera vilka konsekvenser nedskärningen fick och skicka den till förvaltningen.

Har vi dialog med varandra rasar det inte, det är viktigt att dokumentera och skriva så att dom andra som jobbar vet, vi träffs varannan vecka nu och inte varje, vi försöker att inte dra ner tid hos brukarna, men kanske visar det sig att det inte räcker att träffas varannan vecka och att det inte blir bra för dom boende, tänktid och prattid kättar och bygger, det drabbar som sagt att den tiden blir mindre, får se hur mycket, träffarna tar mycket tid från schemat men behov finns, så här är läget men vi har inget val.

Kan ni göra något för att visa hur det blir?

Ja, det är viktigt att skriva ner vilka konsekvenser det får för att visa vad som sker så vi kan skicka det vidare till förvaltningen.

En anledning till att tala med varandra, vända och vrida på arbetet med de boende, var att läget och förutsättningar ändrade sig från dag till annan. Som om det man gjorde var en sorts färskvara som man ständigt behövde pröva och eventuell ändra.

Vi diskuterar, vänder och vrider, ventilerar olika situationer, för det som gäller för "Kalle" i dag kanske inte gäller i morgon.

På ett ytterligare ställe sa man att kommunikation med varandra var a och o för arbetet. En sorts kvalitetssäkring. När man inte träffades kunde de skriva ner och sen prata om det som behövdes.

Idag ryms olika åsikter, vi är olika allibopå, vi kan som personal inte ha samma åsikter, det är bra att vi tillåter varandra att ha olika åsikter, vi kompletterar varandra, precis som det ser ut i samhället.

Enhetscheferna

Enhetscheferna hade också uppfattningar rörande gemensamt förhållningssätt, den norska modellen, erkännande, för vems skull de arbetade och reflekterande förhållningssätt. Vad gällde det *gemensamma förhållningssättet* så handlade svaren inte om det, utan mest om ett individuellt sådant. I en kommun berättade man exempelvis om att man hade utbildat samtliga anställda utifrån ett habiliterande förhållningssätt med individen i centrum. De hade också haft grupper, mest för tjejer men även en för killar. Innehållit i dem rörde självkänsla, självinsikt, kamratrelationer och inte minst brukarinflytande. Därefter hade de medverkande fått individuellt samtalsstöd där man utgått från var och en. Man samverkade även med anhöriga i detta.

Vad gällde Owrén & Lindes modell så sa en enhetschef att personalen skulle arbeta med händerna på ryggen och underförstått *låta sig styras* snarare än som personal styra de boende. Samtidigt menade de också att det uppstod situationer då det inte räckte att förhålla sig så. Inte konstigt i sig då personer som har LSS-beslut per definition har svårigheter och därmed behov av stöd. Förhöll det sig inte så hade de inte rätt till insatsen.

Ett *erkännande* från enhetschefernas sida rörde anhöriga. I ett av fallen gällde det en anhörig som ringt och sagt att personalen inte betett sig respektfullt. Då menade den enhetschefen att det fick man ta till sig och beklaga att så blev fallet. Nästa steg var att ta upp det i personalgruppen för att försöka återställa den anhöriges förtroende. Ett annat exempel på erkännande handlade om att det som var rätt i en

situation var fel i en annan. Att allt var unikt och individuellt, från person till situation. Samma person uttryckte dock lite senare att det var skönt att ha färdiga mallar när det uppstod problem. Mallar som man hade arbetat fram tillsammans med andra enhetschefer. Att tillsammans komma fram till vad som skulle gälla gjorde att man säkerställde att många aspekter beaktades och att man följde lagar.

Det som är rätt i en situation är fel i en annan, allt är unikt och individuellt, från person till situation, men ibland är det skönt med färdiga mallar, när det blir svårt huggar man efter rutiner, men mallarna gör vi tillsammans, löser vi problemen på egen hand är det inte säkert att vi gör det enligt de lagar och värderingar vi har att rätta oss efter.

Andra erkännanden handlade om allas lika värde, oavsett vem man var och vilken funktionsnedsättning man hade. Ett annat rörde hur vi som anställda pratar om de boende. Vi skulle prata med och inte om dem. Ännu ett var när enhetschefen fick kännedom om att något var fel vad gällde personalens arbetssätt, då måste hon ta upp det i gruppen, det var dennes roll och ansvar. Att göra det var inte så trevligt alla gånger, men nödvändigt. Ibland kunde det ta ett tag innan hon fick kännedom om att något var på tok och det berodde enligt henne på att kulturen på det stället hon tänkte på var sådan att man höll frågorna inom gruppen. Det hade dock blivit bättre i och med att den kommunen hade ändrat organisationen och formulerat gemensamma styrprinciper och rutiner. Apropå roll så menade en enhetschefsgrupp att de ansvarade för att följa upp sådant som behövdes för att det skulle bli bra för brukaren. Ett annat ansvar var att omlacera personal när det var nödvändigt. Men innan man gjorde det provade man att komma tillrätta med frågan på annat sätt, exempelvis genom tre-partssamtal. Det viktiga var att de boende inte kom i kläm.

Om jag har en grupp som inte fungerar så ser man både hela personalgruppen och den enskilde personalen, fungerar inte människan kanske det blir frågan om omlacering inom enheten, innan dess kanske man tar ett tre-partsamtal och då pratar vi om det som är, sen kanske vi behöver flera p-möten för att få gruppen att fungera igen, då handlar det om både gruppen och de boende, för det ska inte gå ut över de boende.

Är det mycket sånt jobb?

Ja, att följa upp och bevaka att brukarna får det de behöver, vissa grupper som är väldigt tajta och jobbat ihop länge kanske borde splittras, viss rullans är bra, för mycket och för lite kan vara ett problem.

Ytterligare ett erkännande handlade om att se personalen och deras behov av att prata om sitt arbete. I mångt och mycket var det ju ett ensamhetsarbete, menade de.

Sedan till frågan om *för vems skull vi arbetar*, vad sa enhetscheferna om det? Att man som personal ska hålla sina värderingar inom sig, inte minst när man är hemma hos brukaren. Till viss del betedde sig personalen fortfarande som om de visste bäst och det var enligt cheferna, inte acceptabelt. Ibland behövde de hjälpa de boende i förhållande till de anhöriga, sa en annan. Det kunde vara att man hade olika syn på brukaren och enhetschefen menade att föräldrarna var kvar i hur det var när sonen eller dottern bodde hemma och inte riktigt uppfattat att han eller hon hade utvecklats. Samtidigt ville den som sa så inte komma i konflikt med föräldrarna. Det var, ansåg han, inte så konstigt att man hade olika bilder och uppfattningar då det ofta var stora skillnader mellan hur det fungerade hemma hos föräldrarna och i LSS-bostaden. En enhetschef berättade att i ett fall hade de tagit ställning för den boende gentemot gode mannen. Underförstått att det var ytterst brukarens intresse som skulle beaktas.

Till sist, hur resonerade enhetscheferna kring det så kallade *reflekerande arbets sättet*? Jo, en grupp enhetschefer berättade att de träffades varannan vecka och tog upp det som behövdes för att det skulle bli bra för brukarna. Man stöttade varandra att våga ta upp saker som behövdes trots att personalgrupperna var starka och att det kunde kännas motigt. Underförstått så var det ju inte säkert att det som togs upp var helt okontroversiellt.

Vi chefer är duktiga på att samverka med varandra vad gäller brukarnas självbestämmande, vi frågar varandra; hur skulle du tänka i den här situationen? Så att man kommer fram till något som är så sunt som möjligt, vi stärker varandra, tar emot input, så att man vågar ta upp saker i en stark p-grupp fast det känns motigt, vi enhetschefer träffs en gång varannan vecka.

Samma enhetschefer berättade om de personalmöten de hade på LSS-bostaden, varannan vecka eller vid behov oftare. Dagordningen var sådan att först tog man upp de boende och sen frågor som rörde schema, utbildning och övrigt. Det viktiga var att man hann prata om de boende, först och främst. En sak man återkom till var att reflektera över vad ett normalt liv är för brukarna. Att en del av arbetet handlade om att fundera på hur de förhöll sig i olika situationer och tillsammans tala om attityder och värderingar, framkom på ett annat ställe.

Personalgrupperna och enhetscheferna fick frågan *vad de ville göra ytterligare*. Först en redogörelse för vad **personalgrupperna** sa. Flera svarade att de fortlöpande arbetade med att utveckla verksamheten, både sådant som skulle komma alla till del och sådant som rörde en viss individ. Det kunde vara att **erbjuda brukarna flera aktiviteter**, främst utanför LSS-bostaden. En personalgrupp tyckte att det var ett problem att de fungerade som kamrater till de boende och att de därför borde stötta

dem att vara mera aktiva ute i samhället. Det individuella arbetssättet och kontaktmannaskapet gjorde, menade de, att de boende blev mindre självständiga gentemot personalen.

Önskar att vi jobbade mera för att vi inte ska funka som kompisar till de boende utan mera så att de kommer ut och gör saker med andra, som det är nu blir de sittande hemma när de i stället skulle kunna vara aktiv utåt, att de fick ett mera självständigt liv, vi skulle jobba på ett annat sätt, att jobba så att de boende var mera aktiva själva, stötta dom att vara i sociala sammanhang. Det individuella arbetssättet och systemet med kontaktmannaskap gör ju också att vi knyter upp dom till oss.

I en grupp sa man lite annorlunda och det var att det vore bra om de kunde **erbjuda de boende mera aktiviteter i den så kallade gemensamma lägenheten**. Där skulle man kunna spela spel och titta på TV tillsammans.

Ett hinder mot att vara mera utåtriktade var att man inte hade **tillgång till bil** och att sådan därför borde införskaffas. Ett annat problem var **arbetstidslagen**. Att följa den gjorde att det inte alltid gick göra det man önskade. Det kunde gälla aktiviteter som skedde i vardagen men också semesterresor.

Ett annat förslag var att ha ett **forum där personer från olika LSS-bostäder deltog**. Där skulle man kunna ta upp olika frågor när man själv kört fast. Kanske hade andra erfarenheter att dela med sig av. En annan idé var att inrätta ett jourhavande stöd. Dit skulle man också kunna ringa om läget var akut eller om man kände hopplöshet och behövde nya infallsvinklar.

Vi skulle vilja ha ett samarbete med andra boenden, ett forum när man kört fast, har ni haft samma problem och vad gjorde ni då? Och så skulle det finnas ett jourhavande stöd.

Hur skulle det funka?

Man skulle ringa till någon utifrån när man känner en hopplöshet, när man behöver nya infallsvinklar här och nu.

En grupp tyckte att det var synd att det **Etiska Rådet** (fanns förut i Östersund) var nerlagt, för det behövdes. Ytterligare synpunkt var att **enhetschefen borde vara mera delaktig** i arbetet på LSS-bostaden. Det kunde ske genom att han eller hon tog egna arbetspass.

Vid en intervju med en personalgrupp framfördes att det vore bra om en mindre grupp av personal, typ **ett team, fick ansvar för en boende**. Som det var nu, var all

personal hos alla boende. Frågan var dock hur man skulle lösa det rent schematekniskt.

En fantasi jag har är att jobba i team runt individen, att det skulle vara ett mindre antal runt personen och att kontaktmannen fick ett större ansvar, men rent schematekniskt vet jag inte hur det skulle gå till.

En annan sak man önskade var **förbättrade larm**. Det fungerade inte alltid och det var bekymmersamt. En annan angelägen sak var att brukarna borde få **större tillgång till kommunikationshjälpmedel**. Det man ville var att brukarna skulle få möjlighet att låna, exempelvis Ipad och mjukvara, innan de själva köpte dem. Det vore bra om någon som kan kommunikationshjälpmedel hjälpte till mera systematiskt med detta.

Till sist ville en grupp arbeta med att **förbättra frågor kring mat och hälsa**.

Vad sa då **enhetscheferna** om vad de ville göra ytterligare? Jo, bland annat att arbeta mera med kvalitetsfrågor och ett sätt att göra det på var att **skapa ett team som åkte runt på LSS-bostäderna**, deltog i det praktiska arbetet och hjälpte till med arbetet runt de boende. Habiliteringsteamets medverkan på personalträffarna var inte tillräckligt, menade de.

Jag skulle vilja att det skapades att någon eller ett team åkte runt på LSS-bostäderna och var med i arbetet kring individerna mera nära, hjälper till att utveckla arbetet hos de boende, det kräver mera tid än som det fungerar nu, bab teamet kommer och är med på p-mötet men den här funktionen skulle vara med mycket mera i det praktiska arbetet, utveckla metoder i det praktiska.

Ytterligare ett förslag var att införa en **kvalitetsansvarig** på varje ställe. En enhetschef berättade att kommunen där hon arbetade inte hade **formulerat värdegrund för LSS-området**, den som fanns från tidigare hade sin grund i hemtjänsten, men hon hoppades att det skulle bli en även för LSS. Att personal skulle byta arbetsplats mer än vad nu var fallet var också på förslag. Frågan var dock om det skulle gå att genomföra. Att **personalen roterade** skulle kunna göra att de boende inte knöt an till personalen på ett sätt som inte var bra för dem. Underförstått att brukaren blev för bunden till personalen.

Rotation skulle kanske vara bra, men jag tror inte att det är möjligt, man skulle kanske kunna växla kontaktmannaskap.

Vad tror du det skulle ge?

De boende knyter sig till personalen så att de kan bli fel för dom.

I en kommun framförde enhetschefen att hon ville att de skulle **arbeta mera pedagogiskt** så att brukarna fick verktyg att klara sig mera själva. Personalen skulle arbeta efter devisen, att sätta händerna på ryggen. Både personal och boende skulle tänka att de kunde och vågade prova lite nya sätt att göra saker på. Rädslan för tidningsrubriker skulle inte hindra att se möjligheter och att ha roligt tillsammans.

Det handlar om att jobba pedagogiskt så att personen får egna verktyg och metoder att klara så mycket som möjligt själv, att coacha, att sätta sig på händerna, ha ett lärande perspektiv, att vara kreativ som personal och prova sig fram, att tänka att både vi som personal och brukarna kan, idag är många rädda att göra fel men vi måste prova mera, man är rädd för rubriker, vi måste stötta personal att våga, att se möjligheter, då blir det kul att jobba.

Andra förslag, jämte önskan om **mera resurser**, var att **samarbeta mera med brukarorganisationer, starta brukarråd, utveckla boendestödet för personer med Asperger syndrom** och ha ännu **mera utbyte med habiliteringsteamet rörande sex och samlevnadsfrågor.**

Tjänstemännen

På frågan vad respekt för självbestämmande och integritet innebar svarade de två **tjänstemännen** utifrån sina roller som handläggare på Vård- och omsorgsförvaltningen i Östersund att det handlade om kvalitetsgranskning, rutiner och riktlinjer. Utgångspunkten var de uppdragsbeskrivningar och kvalitetskrav som nämnden formulerat gentemot LSS-bostäderna. Uppnår de målen för verksamheten där självbestämmande och integritet ingår? Det var frågan som tjänstemännen med hjälp av ett särskilt frågeformulär hade att svara på, sammanställa och en gång per år delge politikerna.

Det särskilda frågeformuläret var uppdelat i tre delar. Det var *område, krav* och därtill hörande *frågor*. Områdena var *bemötande/inflytande, individuell planering, kontaktmannaskap, tillgänglighet, kost/måltider, dokumentation, styrande rutiner och insatser, klagomål/synpunkter/ avvikelser, bemanning, kompetens, informationsskyldighet, informationsöverföring mellan personal, planering och uppföljning och säkerhet för brukarnas medel/egendom*. Krav rörande bemötande/inflytande var exempelvis; *Enheten ska följa vård-och omsorgsförvaltningens bemötandepolicy och all personal ska ha kännedom om dess innehåll. Enheten ska aktivt arbeta med begrepp i policyn och kartlägga risker för sämre bemötande mot personer med funktionsnedsättning*. Frågorna som knöts till område och

krav var huruvida det fanns bemötandepolicy på stället, hur man arbetade efter den och om man kartlagt risker för sämre bemötande.

Själva kvalitetsgranskningen skedde kontinuerligt och man hann med 10 till 20 LSS-bostäder varje år. Tjänstemännen besökte LSS-bostaden, ställde frågor enligt ovan, poängsatte svaren och skrev sedan en kvalitetsrapport med krav på åtgärder. Åtgärdsplanen som enheten fått till uppgift att skriva återsändes till tjänstemännen. Där stod hur man tänkte arbeta med det som behövde förbättras. Samtliga ställen fick i praktiken anmärkningar och krav på saker som skulle förbättras. Åtgärdsplanen var för övrigt grupperad i fyra nivåer, 0-3. 0/ innebar ingen anmärkning, 1/ bra men inte helt systematiskt, 2/ åtgärdsplan ska skrivas inom 2 veckor och 3/ omedelbara åtgärder.

Det båda tjänstemännen uppgav också att Min Plan och genomförandeplan var två instrument verksamheten hade för att öka inflytande och självbestämmande för brukarna. Genomförandeplan skulle upprättas omgående när personen flyttat in på LSS-bostaden och är reglerad av Socialstyrelsen (SOSFS 2006:5). Där ska det bland annat stå vilka mål som finns med insatsen, hur och när insatsen ska genomföras, på vilket sätt den enskilde har utövat inflytande över planeringen, vilka som har deltagit och hur den ska följas upp. Min Plan skulle ske inom 4 veckor från det man flyttat in och följas upp minst en gång per år. Checklistan till den handlade bland annat om bemötande, omvårdnad, hushåll (exempelvis kläder, städning, tvätt, egen medverkan kring det), ekonomi, fritid/kultur, arbete/studier och hälsa/livsstil. Lagens mål om jämlikhet, rättvisa, valfrihet, respekt, delaktighet, inflytande, självbestämmande, integritet, att få leva som andra, att få ett gott stöd och att ha goda levnadsvillkor var uppräknade långt ner på checklistan. Till Min Plan fanns också en särskild rutin knuten som mera i detalj angav hur den och genomförandeplan skulle gå till.

Sammanfattningsvis så menade tjänstemännen att kvalitetsgranskningen handlar om att utveckla och förbättra verksamheten och att det därför var både roligt och meningsfullt att göra den. Man började 2010 att systematiskt undersöka LSS-bostäderna enligt ovan och siffrorna har allt eftersom blivit bättre. Att pröva, värdera, ifrågasätta och granska var enligt dem en naturlig del av deras arbete. De sa också att brukarperspektivet och brukarmedverkan var viktigt och behövde förstärkas. På frågan vad man skulle vilja göra ytterligare sa de att det vore spännande att skapa öppna **fokusgrupper** och prata om hur framtidens LSS-bostäder borde se ut. De forum som redan fanns i Östersunds kommun var den så kallade Dialoggruppen som startade för ca 10 år sedan. Den representeras av politiker, brukarorganisationer (FUB, Föreningen Autism och Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar), tjänstemän på förvaltningen och företrädare

för LSS-bostäder och Habiliteringsteam. Ytterligare forum är Handikappsamverkan och Tillgänglighetsrådet.

Avslutande reflektioner

Syftet med rapporten var att undersöka hur boende och personal inom LSS-boendeverksamheten i Jämtlands län uppfattade och tillämpade LSS-lagens begrepp om självbestämmande. De frågor som ställdes var; Vilket självbestämmande upplever de boende att de har i sina hem? Vilka sociala hinder finns för makt och självbestämmande och hur minskas de? Hur yttras de boendes motstånd i mötet med personalen? Hur omsätter personalen principen om respekt för självbestämmande och hur ser de på sin makt, sitt ansvar och sitt arbetssätt?

Övervägande delen av de intervjuade som har stöd i sitt boende anser att de har kontroll över sina lägenheter och livet där och att de är nöjda med det. I princip uttalar samtlig personal att de respekterar att de boende bestämmer över sina hem. Med andra ord, ingen motsättning vad gäller uppfattning i den här frågan.

De flesta intervjuade tycker att man får vara den man vill, men inte alla. Det är inte heller självklart att man känner sig stärkt i LSS-bostaden, för vissa förhåller det sig snarare tvärtom och nästan hälften leker med tanken att flytta. De vill vara fria och slippa, som de själva upplever det, känna sig nedvärderad av att bo i en LSS-bostad.

Flera av dem vill ha tid att umgås med personalen, inte enbart få hjälp med olika sysslor. En aspekt som personalgrupperna och enhetscheferna tar upp men också från en annan synvinkel. De anser att nära relationer kan binda de boende till personalen på ett sätt som försvårar samvaron med människor utanför LSS-bostaden.

Sociala hinder består till stora delar av omgivningens attityder och förhållningssätt. Det kan exempelvis röra sig om ett förmyndaraktigt beteende där man blir behandlad som ett barn mera än som den vuxne man faktiskt är. Är personalen öppen för den boendes synpunkter och upplevelser blir det på ett sätt och om de inte är det blir det på ett helt annat.

Många av de som tar emot stöd upplever att det inte är lätt att stå på sig och att säga emot, något som inte alls rimmar med lagskrifarens högt ställda mål. Personalen

menar i sin tur att yngre har större förmåga att hävda sig jämfört med äldre som bott mera institutionslikt. Samhället och personal som finns inom LSS-området är därmed skyldig att agera utifrån den insikten.

Personalen anser att de i första hand ska utgå från vad de boende vill och i praktiken också gör det. Gode män, anhöriga och andra personalkategorier får i den bemärkelsen stå tillbaka. Sen är det ju så att exempelvis anhöriga och brukare i de flesta fall har ungefär samma mål men kanske lite olika uppfattningar hur man tar sig dit.

Genomförandeplan, individuell plan och kommuneras egna planer ska upprättas och följas upp för att stärka bland annat de boendes självbestämmande. Så upplever inte alla brukare intervjuade i den här rapporten att det förhåller sig. Som sämst verkar planen vara organisationens eget instrument för att få till det som den vill ha det.

Har man inte fullt ut makt så kan man i alla fall bjuda motstånd och förhoppningsvis förstår omgivningen att det är det man gör. Ibland ser personalen motståndet som en del av individens funktionsnedsättning och inte som en genuin viljeyttring. Oavsett det så uppstår situationer då personalen ser sig nödsakad att gå emot personen i fråga. Det kan gälla hygien, mat och säkerhet etc. En enhetschefsgrupp menar också att ibland kan det vara personalens intresse och ledande frågor som ligger bakom. Exempel på det är när en boende tackar nej till stöd för att den känner på sig att personalen inte har tid eller vill komma.

Ett gemensamt förhållningssätt låter bra men kan vara precis tvärtom. Personal och enhetschefer som blir intervjuade i den här rapporten verkar inte uttrycka sig så, utan säger att man istället säger ska utgå från varje individ och situation. Det som passar en passar inte en annan och det en personal gör, gör en annan på ett annat sätt. Det är i de flesta fall bra och ökar möjligheterna att få till det utifrån var och en.

Att som personal låta sig styras är den bästa utgångspunkten för att de boende ska ha makt och självbestämmande. Men bor man på LSS-bostad har man per definition en funktionsnedsättning som gör att man är i behov av stöd. Här kan det uppstå en motsättning mellan individen och personalen vad gäller synen på svårigheter och omvårdnadsbehov. Individen tycker exempelvis att visst kan jag äta det jag vill eller gå på krogen själv medan personalen anser något annat. Både inviterande och insisterande praxis behöver därför tillämpas, det räcker inte med att låta sig styras. Särskilt när säkerheten vad gäller liv och hälsa måste beaktas. Men för att ha rätt att göra det måste vi ställa oss frågor (och besvara dem) som rör var, vad, hur, när,

varför och vem. Först då har vi rätt att insistera på en viss sak som i det korta perspektivet går individen emot.

Att erkänna likhet mellan sig själv och andra är en förutsättning för att kunna ha som arbete att stötta andra. Utan den attityden riskerar den som tar emot ens tjänster att känna sig underställd, vilket i sig motverkar självbestämmandet. De intervjuade personalgrupperna ger uttryck för att de visar erkännande men de boende upplever inte alltid detsamma. Ett tecken på den så kallade klyftan mellan hur det fungerar och hur det borde fungera.

Att reflektera över sitt arbete, varannan eller var tredje vecka, är nödvändigt för att den boende ska uppskatta stödet och ges det självbestämmande som är tänkt. Samtliga personalgrupper och enhetschefer poängterar det. Samtidigt verkar det som om man på vissa ställen drar ner på personalträffstid på grund av besparingsskäl.

Goda exempel

Som alltid finns det saker att kritisera men också att berömma utifrån intervjuerna. De goda exemplen är bland annat;

- Vissa boende får lära sig hur de hävdar sin åsikt fast den kanske inte överensstämmer med personalens.
- Det uppenbart auktoritära arbetssättet från förr verkar förekomma i allt mindre utsträckning.
- Personalen talar med respekt om de individer som bor på LSS-bostaden och vill den boende exempelvis inte ha besök i sin lägenhet eller i vissa rum så höras det.
- Personalen förmedlar att de har en hög grad av professionalitet.
- Personalen uppskattar och ser det som en tillgång att de sinsemellan är olika vad gäller förmågor och uppfattningar.
- Personalen är medveten om att deras attityder är viktiga och beskriver hur de mår om att bete sig på ett sätt som främjar de boende. Att skilja på sina egna och deras värderingar är en del av det.

- Det förekommer att kontaktmannen eller någon annan av personalen träffar den enskilde i ett förberedande möte inför Min Plan, genomförandeplan eller liknande för att då och där höra hur personen i fråga vill lägga upp den kommande träffen vad gäller form och innehåll. Det i sig stärker individens självbestämmande.
- Personalen tycker att relationen mellan dem och de boende är viktig.
- I en kommun (kanske flera) bedrivs systematiskt kvalitetsarbete.
- Personalen verkar vara medvetna om betydelsen av att arbetsgruppen fungerar för att de i sin tur ska kunna göra ett bra arbete.
- Stämmer inte personkemin mellan kontaktsman och brukare ska brukare få möjlighet att byta, det uttalar flera enhetschefer.
- Personalgrupperna träffas regelbundet och reflekterar över sitt arbete som rör de boende.

Att tänka på

För att förbättra för individerna boende på LSS-bostäderna bör vi som personal tänka på följande;

- Att vi blir mera medvetna om vad medborgarskap för personer med utvecklingsstörning innebär så att vi kan stärka det.
- Det är viktigt att vi fortsätter att uppmärksamma att det finns personer som har stora svårigheter att hantera sig själv, sin omgivning och sitt dagliga liv och som därför jämte självbestämmande behöver mycket stöd och omvårdnad. Självbestämmande och omvårdnad får därför inte uppfattas som motsatser, tvärtom, de förutsätter varandra.
- Det är en del av metodarbetet och vårt professionella ansvar, oavsett befattning, att översätta lagens skrivelse om självbestämmande så att det passar den enskilda människans värderingar och behov av stöd.
- Benämna den vi ger stöd på ett sätt som passar just den personen, tycker man inte om begreppet brukare ska man slippa det.

- Att vi ökar vår förståelse för vad ett hem är i allmänhet och vad det betyder för den enskilde individen i synnerhet.
- Att vi påminner oss om att vi alla, oavsett yrkesbeteckning, i vissa situationer är den som vet vad individen i fråga vill och behöver och står upp för det gentemot andra när så behövs.
- För att den enskilde personalen ska förmå göra ett bra arbete gentemot de boende krävs att arbetsgruppen som helhet fungerar. Till det behövs bland annat ändamålsenlig rekrytering, kompetens och bra ledarskap.
- Flera av dem som bor på LSS-bostäder vill flytta. Vi som finns inom verksamheten bör arbeta för att personen det gäller antingen får möjlighet att göra det eller hjälp att bo kvar och trivas bättre.
- Ett förmyndaraktigt ("personalen vet bäst") beteende, som till viss del finns kvar, hindrar individens självbestämmande och behöver ifrågasättas.
- Det är viktigt att det inte uppstår en kultur på LSS-bostaden som utgör ett socialt hinder och försvårar för de boende att utöva sitt rättmätiga självbestämmande. Enhetscheferna och personalen har ett särskilt ansvar att säkerställa det.
- För att personer som bor i LSS-bostad ska kunna ha självbestämmande krävs att politiker och verksamhetsansvariga på organisationsnivå arbetar aktivt för att ge de bästa förutsättningar. Exempelvis tillräcklig personalträffstid som möjliggör återkommande reflektion över de boendes behov av stöd och service och sin egen roll i det. Frågor som rör personalen eller organisationen tas i mån av tid eller informeras om på annat sätt.

Förslag på åtgärder

- Erbjud personer som har eller just fått beslut om bostad med särskild service "introduktionskurser" i vad man kan förvänta sig utifrån LSS-lagens målsättning och intention, inte minst vad gäller respekt för självbestämmande och integritet. Kursen bör arbetas fram i samverkan med personer som redan bor i LSS-bostäder, FUB och verksamhetsföreträdare.
- Involvera de boende mera i arbetet kring att utveckla och förbättra LSS-bostäderna.

Referenslista

Bakk, A., Grunewald, K. (1993). *Omsorgsboken. En bok om människor med begåvningshandikapp*. Stockholm: Liber Utbildningsförlag.

Blomberg, B. (2106). *Inklusion en illusion? Om delaktighet i samhället för vuxna med utvecklingsstörning*. Institutionen för socialt arbete. Doktorsavhandling: Umeå universitet.

Borell, K., Johansson, R. (2005). *Det egna hemmet som andras arbetsplats*. Del III:12. Fjälstad, B., Wolvén, L-E. (Red). *Arbestliv och samhällsförändringar*. Lund: Studentlitteratur.

Enarsson, P. (2012). *Mellan frihet och trygghet. Personalgemensamt förhållningssätt i psykiatrisk omvårdnad*. Institution för omvårdnad. Doktorandavhandling: Umeå: Universitet.

Folkestad, H. (2008). *Boerne som aktörer – om motmakt*. Del I:6. Paulsson, J., Ringsby Jansson, B. (red). *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionsbinder*. Malmö: Studentlitteratur.

Giertz, L. (2012). *Erkännande, makt och möten. En studie av inflytande och självbestämmande med LSS*. Institutionen för socialt arbete. Doktorsavhandling: Växjö universitetet.

Grunewald, K. (2009). *Från idiot till medborgare*. Karaton: Gothia Förlag AB.

Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L.(2009). *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. Kristianstad: Gleerups.

Karlsson, K. (2007). *Funktionsbinder, samtal och självbestämmande. En studie av brukarcentrerade möten*. Institutionen för Tema – Tema Kommunikation. Doktorsavhandling: Linköpings universitet.

Karlsson, M., Börjeson, M. (2011). *Brukarmakt i teori och praktik*. Stockholm: Natur och Kultur.

Lewin, B. (2011). *För din skull, för min skull eller för skams skull? Om LSS och bemötande*. Lund: Studentlitteratur.

Lewin, B. (2009). Skam, likgiltighet och eldsjälur. Tre studier om LSS-reformen och det kommunala självstyret. *Kommunal ekonomi och politik*. Volym 13, No 2, 7-26.

Lewin, B. (1998). Funktionshinder och medborgarskap. *Socialmedicinsk tidskrifts* skriftserie nr 55.

Lingås, L-G. (1998). *Över andras tröskel. Etik vid omsorgsarbete i andras hem*. Lund: Studentlitteratur.

Olin, E., Ringsby Jansson, B. (2006). *Risk eller möjlighet. Om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionshinder och välfärdssamhällets aktörer*. Forskningsrapport 2006:4. Högskolan Väst.

Owren, T., Linde, S. (Red). (2011). *Vernepleiefaglig teori og praksis – sosialfaglige perspektiver*. Oslo: Universitetsforlaget.

Regeringens proposition (1992/93:159). Stöd och service till vissa funktionshindrade.

Ringsby Jansson, B. (2002). *Vardagslivets arenor, om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Institutionen för socialt arbete. Doktorsavhandling: Göteborgs universitet.

Sisus, (2003). *Om bemötande av människor med funktionshinder*. Ett nationellt program för att öka kompetens om bemötande. Stockholm: Sisus.

Sjöström, S. (2008). *Omsorgsbemmet och innebörder i begreppet hem*. I Paulsson, J., Ringsby Jansson, B. (red). *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder*. Malmö: Studentlitteratur.

Skau, G-M.(2007). *Mellan makt och hjälp*. Malmö: Liber.

Socialstyrelsen.(2003). *Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. Stöd för Rättstillämpning och Handläggning*.

SOSFS 2006:5. *Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om dokumentation vid handläggning av ärenden och genomförande av insatser enligt SOL, LVU; LVM och LSS*.

Widerlund, L. (2007). *Nya perspektiv men inarbetad praxis. En studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande*. Institutionen för hälsovetenskap. LIC avhandling: Luleå tekniska universitet.

Wikström, E. (2005). *Inflytandets paradoxer. Möjligheter och hinder för självbestämmande och inflytande i hemtjänsten*. Institutionen för samhällsvetenskap. LIC avhandling: Växjö universitet.

Bilaga I

Frågor till dem som bodde på LSS-bostad.

Frågorna 1-2 om respekt.

1. Känner du att personalen respekterar dig?
2. Känner du att personalen lyssnar på dig?

Frågorna 3-6 om självbestämmande.

3. Får du bestämma själv?
4. Får du välja det du vill?
5. Kan du påverka stödet; när, vem, hur och vad?
6. Känner du att du kan säga ifrån och säga emot om du behöver det?

Frågorna 7-9 om integritet.

7. Får du vara ifred när du vill?
8. Känner du att din lägenhet är ditt eget hem?
9. Känner du att du får vara den du är?
10. Om du skulle vilja att något var annorlunda där du bor, vad skulle det vara?

Skattningsfrågor 1-5

1 – inte alls

2 – nästan inte alls

3 – en del

4 – en hel del

5 – jättemycket

11. Trivs i min lägenhet
12. Trivs med stödet
13. Tycker att personalen behandlar mig som en vuxen människa
14. Tycker att Min Plan eller liknande gör att jag får bestämma mera själv
15. Vill bo kvar där jag bor
16. Känner att jag kan leva det liv jag vill

Frågor till personalgrupperna, enhetscheferna och tjänstemännen.

Makt och självbestämmande för personer boende i LSS-bostäder i Jämtland

1. I förhållande till dem ni ger stöd - vad lägger ni in i begreppen, respekt, självbestämmande och integritet?
2. Vad gör ni i praktiken för att stärka den enskilde vad gäller respekt, självbestämmande och integritet?
3. Kan personerna påverka stödet; när, vem, hur och vad?
4. Vad skulle ni vilja göra ytterligare?

Frågor till FUB.

1. Vad lägger ni inom FUB in i begreppen respekt, självbestämmande och integritet?
2. Vad gör ni för att stärka individerna vad gäller respekt, självbestämmande och integritet?
3. Vad skulle ni vilja göra mer?

Frågor till Teater Barda

1. Vad lägger ni in i orden respekt, självbestämmande och integritet?
2. Utifrån begreppen ovan vad betyder arbetet i Teater Barda?