

**ATT ÄGA SIN BOSTAD**  
**Berättelser från Kaptensgatan på Råå**

**Patricia Ericsson   Kent Ericsson**

**Institutet Skinfaxe**  
**Uppsala**

## **FÖRORD**

Strax före årsskiftet 1993-1994 fick vi en förfrågan om att göra en uppföljning av erfarenheterna från ett projekt där fyra män med begåvningshandikapp köpt sin egen bostad och där deras stöd förmedlades av personliga assistenter. Bostaden finns på Kaptensgatan på Råå, vilket är anledningen till rapportens underrubrik.

Vi svarade naturligtvis positivt på förfrågan och föreslog en uppföljning som skulle bestå av besök hos männen i deras bostad, personliga intervjuer med de som var berörda av projektet, i första hand anhöriga till de fyra männen samt deras personliga assistenter. Denna del av projektet genomfördes under våren 1994.

Vi vill tacka er som medverkat för alla era bidrag samt för den öppenhet och vänlighet vi mött under detta arbete. Vi vill också tacka för att vi fick detta tillfälle till att få en inblick i något som vi ser som en mycket spännande utveckling inom svensk omsorg idag. Vi hoppas att denna rapport skall kunna bidra till projektets fortsatta utveckling, kanske också till att några andra blir inspirerade till att följa detta exempel.

Uppsala i januari 1995

Patricia Ericsson Kent Ericsson

# 1. HUR DET HELA BÖRJADE

## Hur köper man sin bostad?

Den 26 januari 1993 skrev fyra unga män på ett köpebrev och ett avtal som innebar att de blev delägare till en egen fastighet. För en av dem skrevs avtalet på av en god man. Detta var ett högtidligt tillfälle som fotograferades och som pratas om fortfarande. Medan köpebrevet avgjorde att man blivit innehavare av en villa, reglerade avtalet hur kostnader skulle fördelas mellan ägarna. Det angav också hur man skulle gå till väga om någon önskade sälja sin del av fastigheten.

Att dessa fyra män har ett begåvningshandikapp, och att de varit mottagare av särskilda omsorger under större delen av sina liv, har inte inneburit något hinder för att man skaffade denna fastighet. Det har emellertid visat sig att köparnas tillgång till juridisk rådgivare har varit mycket viktig, inte minst inför upprättande och granskning av avtalet.

Fastigheten var till salu på den vanliga bostadsmarknaden och försäljningen förmedlades genom en lokal banks försorg. Den köptes i öppen konkurrens genom budgivning. Familjerna till två av köparna hade under längre tid sökt en lämplig bostad och hade en uttalad uppfattning om personernas önskemål och behov med avseende på miljö, utformning, ekonomiska villkor m.m. När den aktuella fastigheten kom upp på marknaden visade det sig att den var lämplig för fler än två personer. I detta skede kontaktades några andra, bl.a. de övriga två som kom att bli delägare. Dessa hade tidigare visat ett intresse för projektet och hela gruppen kände varandra väl sedan barndomen.

## Varför vill man äga sin bostad?

En förälder berättade om ett tidigt intresse för att kunna utveckla en kollektiv boendeform, med stödpersoner som man kunde välja själv, d.v.s. en bostad på andra villkor än den traditionella gruppboende som vanligtvis erbjuds genom omsorgen. Man var nämligen irriterad över förhållandena kring det offentliga utbudet. Avsaknaden av möjligheten att välja vem man skall bo med, var man skall bo och från vem man skall erhålla sitt stöd, var några av de frågor man var missnöjd med. En annan förälder berättade om ett allmänt principiellt intresse för att kunna utveckla alternativa boendeformer, ett intresse bl.a. baserat på ett missnöje med hur den offentliga verksamheten skött sina åtaganden. Sonen hade t.ex vid ett tillfälle blivit "flyttad" utan konsultationer med berörda och flyttningen hade inneburit en markant försämring i hans livsvillkor.

Av dessa anledningar hade familjerna sökt alternativa vägar för att lösa bostadsfrågan för sina söner. Man hade även blivit inspirerad av den rörelse som växte fram under 80-talet, den som benämns "Independent Living". En tidningsartikel om denna rörelse och publiciteteten kring ett besök av Adolf Ratzka 1990, när han redogjorde för erfarenheter som hade gjorts kring etableringen av STIL (Stockholms Independent Living), blev därför en vändpunkt.

Ett viktigt inslag i STIL:s arbete, som senare blev avgörande för utvecklingen av detta projekt, var dess karaktär av brukar-kooperativ och inte ett föräldra-kooperativ. Detta ansågs vara både viktigt och fördelaktigt. Kooperativets funktion är huvudsakligen att administrera och förvalta, uppgifter där det anses lämpligast att de inte utförs enbart av föräldrar. Dessa behöver kunna bibehålla sin föräldraroll.

### **Vilka äger villan?**

Tre av männen bodde i samma gruppboende innan man flyttade, den fjärde i en annan, men i samma stad. Samtliga är idag mellan 30 och 40 år och har varit mottagare av särskilda omsorger sedan barndomen. Deras stödbehov varierar mycket i omfattning och karaktär, men under deras liv har de varit föremål för mycket omfattande insatser. Inom gruppen finns personer med tilläggs-handikapp som t.ex. svår synnedsättning och epilepsi.

Den nya bostaden ligger i en förort till Helsingborg där de också bodde innan de flyttade. Detta har inneburit att samtliga har kunnat bibehålla den dagliga verksamhet de hade tidigare. För två av männen har inköpet inneburit att de fick flytta tillbaka till barndomstrakter där familjerna bott i flera generationer. Detta är av stor betydelse för dessa båda, som talar om att de har fått "komma hem". För ytterligare en man blev lokaliseringen avgörande. Sonens entusiasm över att flytta till denna ort blev viktigare än föräldrarnas tveksamhet till de ekonomiska åtagandena.

För den fjärde var beslutet avhängigt av att han själv tyckte det skulle vara bra att flytta, trots föräldrarnas tveksamhet. De hade fått uppleva att under många år få kämpa för sin son och ansåg nu att han hade det relativt bra i sin gruppboende. Deras tvekan berodde på att på nytt åta sig ett ansvar för en förändring.

En man som bodde i den gruppboende som männen lämnade, var själv mycket intresserad av projektet och ville flytta. Tveksamheten hos hans anhöriga blev dock avgörande för att han inte kom att flytta. Hans besvikelse har nämnts av flera som intervjuats, som en illustration på svårigheterna kring att välja var man skall bo.

Valmöjligheterna för de fyra männen har ökat genom inköpet av denna villa. Husets lokalisering är alla nöjda med, då den stämmer överens med deras tidigare uttryckta önskemål om hur och var de skulle vilja bo. Val av medboende har däremot varit något mer komplicerat, då gruppen har bildats utifrån andra faktorer än enbart

personliga val. Familjernas engagemang och övertygelse har t.ex. spelat en viktig roll vid bildandet av den grupp som slutligen flyttade. En person som hade velat flytta kom inte med. Två personer som nu ingår i gruppen skulle, om de ensamma hade fattat beslutet, ej ha valt varandra i första hand. Men var och en har kunnat göra ett val inför det slutliga beslutet om att flytta från sin gamla bostad.

### **Ekonomi och inköp**

En av männen har erlagt sin del av köpeskillingen och kostnaderna för renoveringen kontant, medan övriga tre har tagit upp lån för att finansiera detta. Detta har inte mött något hinder hos banken. Bostadsbidrag har sökts och erhållits enligt praxis, d.v.s. varje ansökan har behandlats individuellt och varit inkomstbeprövad på vanligt sätt. Trots att det inte funnits några formella hinder, har ett visst motstånd uppstått hos en av personernas förvaltare. Det har visat sig att tveksamheten berodde på en negativ inställning till idén, inte på juridiska skäl.

En persons begåvningshandikapp är inte något skäl till att man kan nekas bli fastighetsägare, så detta köp av villa har varit problemfritt, såväl juridiskt som ekonomiskt, i formell mening. De problem man mött har däremot varit av en annan karaktär. Uttalade åsikter och attityder har visat på hur främmande man anser idén vara, om att en person med utvecklingsstörning själv skall kunna äga sin bostad. Särskilda eller speciella rutiner har efterlysts, som om de skulle vara annorlunda för dessa än för andra medborgare. I verkligheten har det dock visat sig att ordinarie rutiner, t.ex. vid erhållande av banklån, även gäller för dessa personer. Som pensionärer har de för övrigt betraktats som en särskilt pålitlig grupp!

Enligt det avtal man skrivit med varandra är denna villa dessa fyra mäns gemensamma bostad, där en överenskommelse har nåtts beträffande rumsindelning och nyttjanderätt. En omfattande ombyggnation av villan har ägt rum för att anpassa den till personernas behov. För detta har byggnadslov krävts enligt gällande bestämmelser för ombyggnation. Inga särskilda krav, t.ex. från brandmyndigheten, har ställts med anledning av personernas handikapp eller stödbehov.

### **Att renovera och inreda**

De fyra männen har varit delaktiga i besluten kring renoveringen och har delvis deltagit i utförandet av arbetet. Likaså har de deltagit i besluten kring inredning och utrustning av huset. Arbetet har huvudsakligen genomförts av familjemedlemmar. I och med familjernas engagemang har kostnaderna kunnat begränsas. Detta anses dock ej ha varit avgörande för projektet, då renoveringskostnaderna ingick i lånebeloppet. De ombyggnationer som gjordes hade sin grund enbart i ägarnas behov och önskemål, inte i några krav från myndigheter.

Fastigheten som har två plan, består idag av fyra separata rum, tillräckligt stora för att användas till fler funktioner än enbart sovrum. Därutöver finns ett kök som nyttjas

gemensamt, ett större och ett mindre utrymme med karaktär av vardagsrum och matplats samt ett gemensamt allrum. Det finns två badrum och en gästtoalett samt ett rum som bl.a. används som kontor för administrativa göromål, och som övernattningsrum för den personliga assistent som sover över. Huset ligger i ett område med både gammal och ny bebyggelse i ett mindre samhälle. Det är omgivet av en inbyggd uteplats på ena sidan och med en mindre trädgård mot gatan. Det är inte långt till samhällets affärgata, serviceutbud och till ett rekreativt område med badplats och hamn.

### **En tid av förberedelser**

Under åren mellan 1990 och 1993 pågick ett intensivt förberedelsearbete. Som framgått var det två familjer som var mest engagerade. Under denna tid formulerades önskemål om ett alternativt boende. Man hade t.ex. tankar om karaktären på den villa man sökte och krav på den miljö där den skulle ligga. De ekonomiska förutsättningarna undersöktes, t.ex. möjligheterna att erhålla lån, avbetalningsvillkor, bidragsmöjligheter m.m. Man undersökte också olika former för förvaltning av villan och administration av personalstödet, och man etablerade nödvändiga relationer med berörda myndigheter, som t.ex. landstinget, kommunen och Försäkringskassan. Erfarenheter från "Independent Living"-rörelsen blev av avgörande betydelse för den administrativa stödform som slutligen valdes.

Under dessa två år hade man hunnit titta på flera bostäder, men de blev av olika anledningar inte aktuella. Det har poängterats att det aldrig fanns någon upplevelse av panik eller hets under denna period, då behovet av att flytta inte uppfattades som akut. Det innebar att den personal som svarade för stödet i männens dåvarande gruppboende till en del var införstådda med familjernas tankar och delvis var delaktiga i diskussionerna om bostadsalternativ.

Denna process var i viss mån jämförbar med en vanlig familjs situation, när man funderar över att flytta. Man undersöker alternativ och analyserar förutsättningar innan det slutliga beslutet tas. I efterhand har denna tid beskrivits som en svår period, då många kände osäkerhet om vilka som var inblandade. Till skillnad från en familj som planerar sin bostad, var det inte tydligt vilka som var "familjemedlemmar"!

Faktum är dock att dessa förberedelser som pågick under en längre tid, underlättade köpet när "det rätta huset" kom upp på marknaden. På drygt en månad från att huset hade annonserats ut, kunde alla formalia avslutas. Det innebar att man under denna tid erhöll banklån, köpebrev och lagfart, upprättade avtalet om hur man skulle disponera huset samt bildade Kooperativet HIL (Helsingborg Independent Living) där de fyra männen är medlemmar. Den 26 januari 1993 skrevs avtalet på. Inflyttningen kunde börja.

## 2. NÄR MAN BYTER BOSTAD

### Ett personligt stöd när man flyttar

Under de veckor när renoveringen ägde rum blev de personliga assistenterna utsedda för var och en. För en av männen hade den som blev personlig assistent varit anställd vid den gruppbofastad som man lämnade. Denne hade därför deltagit i de tidigare diskussionerna om ett annat sätt att bo. För denna man var det en självklarhet att "hans" personal skulle följa med.

De tre män som en gång bodde i samma gruppbofastad, fick 3 av enhetens 6 personal med sig. Det har senare diskuterats i vilket utsträckning som männen själva valde ut denna personal. Man har beskrivit det som en naturlig process, som dock kändes besvärande när den pågick. Det kändes konstigt under den tid när det inte var klart utsagt vem som skulle flytta och vilken personal som skulle följa med. En person beskrev situationen i efterhand: *"Killarna valde inte, men de fick de assistenter de skulle ha valt!"*

Inom denna period om knappt två månader blev det dock klart vilka assistenter som personerna skulle ha för sitt huvudsakliga stöd. Utöver dessa fyra, som svarade för var och en av männen stöd, fanns en femte assistent som var väl känd av alla och som kunde vikariera vid behov. Det fanns också en sjätte assistent som skulle komma att få bl.a. ett samordnande ansvar för de administrativa göromålen.

Denna person skulle, som personlig assistent, svara för stödet till männen med avseende på deras ekonomi för hushåll och bostad. Det är denna assistent som t.ex. svarar för stödet i kontakterna med banken och med Kooperativet HILL angående redovisning m.m. I de personliga ekonomiska frågorna, som t.ex. klädinköp, är det den enskildes personliga assistent som bistår. Det var dessa sex assistenter som kom att utgöra stöd under flyttningen, såväl vad gäller den materiella delen med inköp, möblering m.m., som den psykologiska, som innebar att man lämnade det gamla för att starta något nytt.

För en av männen var utgången av denna förändring osäker. För honom blev det viktigt att ha platsen på den gamla gruppbofastaden kvar. En överenskommelse träffades därför om att det under en period fanns möjlighet att återvända, om han skulle ångra sig. Det blev därför också viktigt att den gamla personalen fanns till hands för att följa personens reaktioner. Det visade sig mycket snart att personen var helt nöjd med flytten och övergångstiden blev därför kort. Han uttryckte det själv: *"Nu kan jag cykla, kunde inte cykla i sta'n, där var ljus, rött och grönt - klarar*

*inte jag" Han sade också efter att ha flyttat: "Naturen - kaffekoppen, fågelkvitter - ut på gården. Häärligt här!"*

### **Reaktioner i grannskapet**

När intervjuerna för denna uppföljning genomfördes drygt ett år efter det att huset hade köpts in, hade de som intervjuades svårt att minnas vilka reaktioner man mötte hos grannarna. Någon hade hört att "någon" hade försökt att få till stånd en protestlista. Motivet skulle ha varit att det redan fanns ett servicehus i närheten, och med det ansåg man att det var tillräckligt med offentlig verksamhet i området. Denna "någon" hade ej fått stöd av andra och därmed blev det inga fler försök till protest.

Det fanns också kommentarer om att grannarna inte skulle ha vågat protestera då två av köparna ursprungligen kom från samhället, och de hade därför sina familjer i närheten. Dessutom hade det varit en mycket positiv uppmärksamhet i massmedia kring inköpet och det skulle ha varit svårt att göra motstånd.

Andra mindes att det hade funnits ett resonemang om att det var bra att fastigheten nu skulle användas som bostad, då den tidigare hade varit kontorslokal med affärsrörelse. Man hoppades att det nu skulle bli mindre trafik i området.

En personlig assistent kunde erinra sig att en av männen hade blivit mycket ovänligt bemött i en av affärerna. Man hade gjort en kommentar om att han var "en av dom där", men kommentaren hade blivit kyligt bemött av andra kunder. Detta har sedan aldrig upprepats. Inga av de män som bor i huset har framfört att de har känt sig ovälkomna.

Inköpet har å andra sidan inte gett anledning till någon större positiv uppmärksamhet, bortsett från en artikel i en lokaltidning och ett TV-reportage. Inflyttningen har heller inte uppmärksamats speciellt i det lilla samhället. Någon särskild välkomstfest har inte arrangerats. Man beskriver situationen som den som gäller för vem som helst - man kommer och går, hälsar på varandra och byter några ord.

### **Reaktioner i omsorgsvärlden**

Man kan se att åsikterna om detta projekt, inom den omsorgsverksamhet man lämnat, har förändrats under tiden som det utvecklats. Reaktionerna har gällt dels hur man ser på livet för de fyra män som flyttat, dels hur man ser på den personal som har "bytt" arbetsgivare.

Omsorgsvärldens reaktioner är blandade och går tillbaka till tiden innan huset hade köpts in. Det var många rykten om att något var på gång, att några föräldrar sökte alternativa boendeformer, att viss personal var inblandad i diskussionerna och att allt



var mycket hemligt. Andra kände att man var väl insatt och att det inte förekom några hemligheter.

Av de intervjuade är det vissa som uppfattar att personer inom omsorgs- verksamheten visade ett aktivt motstånd och man kände sig därför ifrågasatt och kritiserad. Andra anser att det bara fanns en likgiltighet inför förändringen. Några tror att det fanns ett aktivt intresse och ett engagemang bland de tidigare arbetskamraterna.

På samma sätt som de intervjuades beskrivningar av de tidigare reaktionerna varierar, så varierar också deras uppfattningar om hur andra ser på verksamheten idag. Några beskriver en situation av mobbning, där de som jobbar "därute" (i den nya bostaden) beskrivs som "knäppa" och "olojala". Dessa känner sig därför utestängda från en arbetsgemenskap med andra som arbetar inom omsorg. En annan uppfattning är att det finns en nyfikenhet, en vilja till att ta del av hur det är att arbeta som personlig assistent, och att man känner sig välkommen bland sina gamla kollegor.

En större överensstämmelse finns bland assistenterna om omsorgens reaktioner gentemot de fyra män som flyttat. Flera uppfattar att männen har blivit "utanför". De får t.ex. inte all information om vad som erbjuds i form av fritidsaktiviteter. Detta förklaras med att sådan information enbart skickas till enheter, inte till personer! *"Men de är fortfarande utvecklingsstörda killar som bor i sta'n, även om de inte bor på en gruppboende!"* säger assistenterna.

De är också bekymrade över det bristande intresse för det som har skett. När konferensen anordnades för att presentera detta nya sätt att bo, deltog inte någon från omsorgsverksamheten.

Man har också pekat på att reaktionerna från och relationerna till omgivningen har förändrats under det gångna året. Också andra boendegrupper har börjat diskutera möjligheten att ändra form för sitt boende. En grupp har t.o.m. följt dessa mäns exempel och köpt en lägenhet gemensamt! Med tiden har man kunnat se en större öppenhet, en nyfikenhet och en mer positiv inställning gentemot dessa fyra män och det liv de skapat sig.

### 3. EN NY TILLVARO

#### Känslan av att äga sin bostad

Under mars 1993 flyttade dessa fyra män till sitt nya hem. Huset är en kulturmärkt byggnad i det lilla samhället. Det var tidigare kvarn, den ursprungliga kvarnstenen pryder nu gården, och sedan har det tjänstgjort som magasin och som kontor, för att nu bli ett karaktärsfullt hem för dessa unga män. Med bjälkar i taket, med olika storlek på rummen, med varierande utformning av rummen och med utsikt över samhällets fiskehamn, kan kontrasten med den standardiserade gruppboende som vanligtvis erbjuds personer med begåvningshandikapp inte vara större.

Bortsett från att husets fysiska utformning avviker från de normer som vanligtvis uppfattas som en garanti för god standard, är skillnaden den att dessa män nu äger sin bostad. Det har visat sig efter inflyttningen att själva ägandet har en mycket stor betydelse och är viktigt för dessa män. Ägandeförhållandena poängteras alltid för besökare och utomstående, men uttrycks också på annat sätt i personernas sätt att vara.

Den man som har en synsättning säger: *"Jag bor nu närmare mina föräldrar. Jag har lärt mig så jag kan själv gå och hälsa på. Det är bra att få köpa eget hus"*. Hans assistent berättar om hur mannen med stolthet kunde visa runt i det samhälle som han återvänt till efter 20 år, och hur han kunde assistera sin assistent genom att visa vägen. Han hade blivit mer säker och beslutsam, och gjorde flera val själv och han uttryckte sin glädje över detta: *"Det är roligare att klippa mig nu, här hemma"*.

Anhöriga och personal vittnar om den skillnad det har inneburit för personernas välbefinnande och självbild. En personlig assistent sade: *"Ägandet har gett en psykisk tillväxt - man har blivit en Somebody"*. En far berättade om sonens stolthet inför familjen: *"Det är som om han har kommit till himmelriket, han har fått en harmoni, är så stolt"*. En av männen kunde nu bjuda sin bror att bo över hos sig under dennes tillfälliga besök från utlandet, då han nu kände att han kunde bjuda honom hem till sig, till sitt eget hem: *"Du kan bo hos mig när du är i Sverige"*.

#### En personlig tillvaro

Bortsett från själva ägandet är huset mycket personligt utformat och alla utrymmen, inte bara den enskildes, har fått en mycket personlig prägel. Inte något av personernas rum är det andra likt. Två ligger på övervåningen och är präglade av husets karaktär, med bjälkar i taket. I ett av rummen finns ett fönster i snedtaget. Rummen

är tillräckligt stora för att vara mer än ett sovutrymme. Man kan utan problem ta emot sina besök där. I anslutning till dessa finns ett allrum med möjlighet till sittplats och TV-tittande. Ett rum som används som arbets- och sovplats för de assistenter som tjänstgör, finns även på denna våning. Larmet från de rum som tillhör de som kan få epileptiska anfall, är också kopplat till detta rum.

På nedre botten finns, utöver entré och gästtoalett, även ett rymligt allrum som utöver vanliga sittplatser innehåller en matplats som är tillräckligt stor för samtliga som bor där och för deras gäster. Privata rum för två av husets ägare finns på nedre botten, likaså köket och ett badrum med toalett.

De privata rummen har en mycket personlig prägel och är möblerade utifrån de enskilda personernas smak och tradition. När det gäller möbleringen av de allmänna utrymmena har överenskommelser träffats och man har gjort gemensamma val. Intrycket för utomstående är att husets inredning har även präglats av dess yttre karaktär. Den lokala traditionen har också spelat en viktig roll. Huset är inte inrett så som brukligt på gruppbestäder. Personerna själva, deras familjetraditioner och den lokala karaktären har gett en personlig prägel till denna bostad.

### **En överenskommelse om personlig assistans**

De fyra män som äger och bor i detta hus får det stöd de behöver genom att individuellt ha sökt och erhållit personlig assistans. Grunden för omfattning och karaktär på det stöd som erhålls är den överenskommelse som träffats mellan den som begärt personlig assistans och den som beviljat detta. Bakom denna överenskommelse finns naturligtvis bedömningar, dels om huruvida personen är berättigad till stödformen som sådan, dels om behovets omfattning och karaktär. Att bedömningarna är personliga illustreras av att antalet timmar varierar för dessa fyra män, från 189 till 245 timmar per månad. Till dessa tillkommer 2.5 timmar per person och vecka för administrativa göromål.

Den som begär personlig assistans, antingen själv eller genom företrädare, har sin egen uppfattning om sitt behov. Också den som skall bevilja eller avslå en begäran har sin uppfattning. I detta skede kan en förhandlingsliknande situation uppstå, där en person med begåvningshandikapp kan ha behov av en skicklig förhandlare. I det fall där överenskommelse inte kan träffas, och beslut fattas som inte stämmer överens med den sökandes uppfattning, kan beslutet överklagas. För dessa män har överenskommelserna kunnat träffas utan konflikt. När personerna flyttade 1993 gjordes en överenskommelse med kommunen. Idag, efter det att LASS (Lagen om assistansersättning) har trätt i kraft, görs överenskommelsen direkt med Försäkringskassan.

Var och en av de fyra männen har därmed tillgång till personlig assistans, uttryckt som ett visst antal timmar som fördelas över vecka, månad eller år. Eftersom

karaktären på behovet av stöd varierar förmedlas det av olika personer i skilda situationer, beroende på assistentens lämplighet för uppgiften. Till följd av detta kan samma person åta sig uppgiften som personlig assistent till de olika männen. Var och en av dessa fyra män har dock var sin "huvudansvarig" assistent, som svarar för huvuddelen av det stöd just denne efterfrågar. Denna assistent är också den som svarar för överenskommelsen med personen om när och hur ett stöd skall förmedlas.

Dessa män har, genom sitt medlemskap i Kooperativet HIL, överlåtit sitt arbetsgivaransvar till HIL. Vid den ursprungliga anställningen av assistenterna, valdes ett flertal bland den personal som männen kände från sin tid i gruppbostad. Allt efter som nya har anlitats, t.ex. vid semestertider, har männens företrädare eller deras assistent, varit behjälplig vid val och introduktion av den nya personen.

Förfaringsättet är att man beslutar om en fast anställning först efter en längre tids introduktion och en period av provtjänstgöring. Den anställning som sedan kommer till stånd bygger därför på en överenskommelse som berör omfattning av insatsen, hur den skall utföras, när den skall utföras och om personens lämplighet. Här ligger en skillnad jämfört med det traditionella omsorgsarbetet där anställningsvillkoren bygger på utbildning, tjänstear eller personalpolitik.

Respekten för förhandlingar och avtal för de personliga assistenterna finns naturligtvis från arbetsgivarens sida. Men premisserna för detta arbete är annorlunda. Man förhandlar inte om en anonym "personalstat vid en gruppbostad" utan om anställningsvillkor för en enskild assistent.

### **Personlig fritid genom personlig assistans**

Skillnaden mellan anställnings- och arbetsvillkor på den traditionella gruppbostraden och i denna bostad, har liknats med skillnaden mellan ett industrijobb och ett hantverk. Som personlig assistent är man en "hantverkare" som arbetar för en särskild person, med dennes speciella förutsättningar. Vid arbete på en gruppbostad, är man en medarbetare som tillhör en personalgrupp, vid en verksamhetsform.

Glimtar från dessa fyra mäns fritidsliv kan ses som en illustration på denna skillnad. Livet under fritiden har kunnat förändras från att ha varit ett kollektivt deltagande i ett organiserat fritidsutbud, till att nu få möjlighet att välja aktiviteter för vilka de får det stöd som behövs. En som regelbundet gått på organiserade matlagingskurser utanför hemmet, har nu istället valt att laga mat i sitt eget hem och har uttryckt en glädje över att få lära sig nya saker! En annan, vars tidigare fritidsliv beskrevs som bestående av en "späckad vecka" med spring på alla omsorgens fritidsaktiviteter, har nu av sagt sig allt och uttryckt ett önskemål om att få vara i sitt hem på kvällen. Han talade också om att han skulle vilja rida, vilket har arrangerats på privat basis, och sker nu individuellt med det stöd som behövs.

Den man, vars familj har en sommarbostad i närheten, gör besök där när han själv vill. Detta har blivit möjligt eftersom det antal timmar av personlig assistans som var och en har beviljats, får disponeras när, och i den situation, personen har ett behov. Likaså kan det stöd som behövs, ges av olika personer.

När det gäller deltagandet i fritidsaktiviteter underlättas detta av möjligheten att välja en person som delar ens fritidsintresse, eller ännu viktigare, en person som har den kompetens som krävs för aktiviteten! Ett exempel på detta är den man som länge har velat gå på fjällvandring. Sommarens semester blev personlig genom att stödet kunde erhållas från en assistent som var intresserad och kompetent för uppgiften. Det blev bara dessa två som vandrade i fjällen. Detta kommenterade han på följande sätt: *"Det är ingen som tittar på oss - ser dom inte att jag är utvecklingsstörd"*. Man undrar vilka upplevelser han har haft vid sina tidigare semestrar då han varit en i en större grupp.

## 4. FÖRÄNDRING OCH UTVECKLING

### Utveckling bort från traditioner

För många som inte har erfarenheter från traditionell omsorgsverksamhet kan sättet på vilket dessa män bor och erhåller det stöd de behöver, te sig helt naturligt och inte ge upphov till någon större uppmärksamhet. Men ser man det som sker mot bakgrund av traditionell omsorg med dess institutionstradition, blir skillnaderna mer märkbara.

I denna dokumentation, som bygger på intervjuer med männens anhöriga och nuvarande assistenter, har budskapet varit detsamma. En påfallande förändring har skett, i positiv riktning, för dessa fyra män och för deras vardag. Anhöriga, vars söner varit mottagare av omsorger under större delen av sina liv, har lång erfarenhet av det traditionella utbudet av omsorg och av hur detta har påverkat männens liv.

Av de 6 personliga assistenter som intervjuats, har alla utom en haft tidigare erfarenhet av att arbeta vid traditionell gruppboende. Även bland övriga assistenter, som svarar för tillfälliga eller tidsbegränsade insatser, finns flera med erfarenheter av att arbeta inom omsorgsverksamheten.

Båda grupperna pekar på den utveckling som skett i sin helhet för dessa fyra män och indirekt för deras familjer. Det finns också en förändring för assistenterna vad gäller deras arbetssätt och inställning till arbetsuppgifterna.

### En förändring i synsätt

Utifrån intryck från intervjuerna och egna besök, finner man en skillnad mellan denna boende och den traditionella gruppboenden. Denna illustreras här genom följande tre exempel.

#### *Ett hem, inte en verksamhet!*

Det är en mycket tydlig upplevelse för en utomstående att detta är ett hem man besöker, ett hem i vilket fyra män bor och med en uppsättning assistenter som ger dessa män ett personligt stöd. Det är inte en gruppboende, en landstingsinrättning eller en offentlig lokal, en verksamhetsform. Denna skillnad kan tydliggöras av några frågor, som assistenterna berättade om, vilka vuxit fram ur de diskussioner som pågått till följd av att man strävar efter att finna en ny metodik för en ny arbetssituation.

Dessa är bara några av de många frågor som diskuterats under det första året, frågor som har uppfattats som nödvändiga att ta ställning till. Men de är frågor som man tidigare inte har ställt eller sett som angelägna, medan man fanns inom den traditionella omsorgsvärlden: *"Ringer jag på dörren när jag kommer?"*, *"Får jag gå in utan att någon öppnar åt mig?"*, *"Skall jag ha en nyckel till dessa mäns hem?"*, *"Får jag ha min mat i deras kylskåp?"*, *"Vems är maten i kylskåpet?"*, *"Får jag använda telefonen som finns i deras hem?"*, *"Har jag över huvud taget frågat hur jag skall bete mig i deras hem?"*, *"Skall jag vara i huset när den person, för vilken jag är assistent, inte är hemma?"*, *"Får vi som arbetar här hålla egna möten i deras hem?"*

Nu funderar man över om dessa frågor blivit aktuella för att detta hus, denna byggnad, är dessa fyra personers privata hem och att samtlig inredning, från möbler till kaffekoppar, tillhör dem. När en av männen en gång kom hem på kvällen och såg några av sina kaffekoppar på diskbänken frågade han: *"Vem har använt mina koppar? Hade jag gäster idag?"* Detta fick assistenten att fundera över vem som hade varit "gäst"! Dessa kaffekoppar tillhörde en person, inte en verksamhet. Detta gäller också den personliga assistansen som är avsedd för en person, inte en verksamhetsform.

*Fyra män, inte en boendegrupp!*

En annan skillnad som kom fram i beskrivningar och iakttagelser var att detta var ett hem för fyra personer, inte för en grupp med några som kallades "boende". Man tilltalar dem alltid med deras namn. En större grad av individualitet framkom också i sättet att tala om dem, då man t.ex. brukar säga: *"NN, för vilken jag är anställd"*. Man talar inte om en grupp som erhåller omsorger.

Visserligen beklagar man att så få gamla bekanta hör av sig eller håller kontakt. Men å andra sidan pekar man på att dessa män också har skapat en ny livsstil och man söker själva inte heller upp eller försöker bibehålla sitt gamla umgänge. Ett exempel gavs som illustrerar denna förändring. Några av männen hade bjudit ett par av sina gamla bekanta på besök. Detta var framfört som en personlig inbjudan till två personer. Den enhet där dessa två personer bodde svarade med att föreslå att hela gruppen skulle komma, trots att flera av dem var obekanta!

Här kan man urskilja olika synsätt. Ser man kollektivt på denna händelse, så är det en enhet som bjuder en annan, men ser man personligt på den är det två personer som bjuder hem två vänner. Denna skillnad i synsätt har förstärkts genom den nya boendeformen. När man äger sin bostad och bjuder hem sina vänner, förväntar man sig inte att en grupp okända personer följer med!

Denna ökade individualitet framkom inte enbart i förhållningssätt och relationer, utan även i den materiella miljön och i vardagens handlingar. Man kan se en individualitet i inredning, i personernas livsstil och i intressen som de avspeglar sig i deras privata

utrymmen. Bortsett från den personliga prägeln på deras privata sfär, speglar även de gemensamma delarna av huset dessa personers olika smak och bakgrund i en blandning som visar att de är fyra olika personer som nu delar på ett gemensamt liv.

*Ett personligt stöd, inte en personalgrupp!*

Den individuella livsstil och livsrytm som kännetecknar dessa personer idag, möjliggörs av att de erhåller sitt stöd från just sin personliga assistent i form av en personligt utformad assistans, inte ett allmänt stöd från en gemensam personalgrupp. **Kärnan i denna skillnad är att "personen" och hans behov, inte verksamhetsformens behov, blir utgångspunkt för det stöd som erbjuds.**

Det stöd och den service som dessa män erhåller i sin bostad är inte en insats enligt LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) i form av erhållande av en plats vid gruppboende. Eftersom detta är en bostad som de ordnat själva, erhåller de personlig assistans enligt LASS (Lagen om assistansersättning). **Detta stöd förmedlas därefter i de situationer, och vid de tidpunkter, när dessa personer har behov av det, inte enligt ett förhandlat schema för en personalgrupp.**

En assistent gjorde en jämförelse mellan de två julhelger hon hade upplevt med de tre män som flyttade från samma gruppboende. Vid den tidigare julhelgen hade en personal, med avsikten att ge en glad överraskning, julpyntat och satt upp dekorationerna inför det att de boende skulle komma hem på kvällen. Denna första jul i det egna hemmet deltog alla i diskussionen om hur man ville ha det, man medverkade vid val och inköp av gran, pynt m.m. och skötte julpyntningen själva, med assistenter till hands!

### **Förändringar för de fyra männen**

I det material som samlats inom ramen för denna dokumentation, kan man också hitta uttryck för vad denna förändring inneburit personligen för dessa fyra män. Intrycken kommer delvis från mitt eget möte med dem. Visserligen har jag träffat dem enbart vid några tillfällen, men deras sätt att möta en utomstående, att beskriva sin situation och de förändringar som har skett, var påfallande och förtjänar att uppmärksammas. F.ö. har intrycken förmedlats, på samma sätt som för allt material, av männens anhöriga och av assistenterna.

Vid början av projektet innehöll kommentarerna genomgående reflektioner över hur dessa personer hade förändrats under det år som hade gått: *"De har förändrats så enormt", "De har växt under året", "Man har blivit Somebody", "Man skulle inte känna igen NN", "Åh, det är så härligt att se ...."*

Jag, som inte hade känt eller träffat några av dessa män tidigare, kunde inte jämföra deras nuvarande liv med hur de hade levt tidigare. När jag nu mötte dem kunde jag



däremot göra en jämförelse med andra personer med utvecklingsstörning, som jag träffat vid åtskilliga besök på gruppboheter. Skillnaden var markant!

I ett försök att fånga några av de egenskaper som dessa män utstrålade vill jag beskriva dem som stolta personer, självständiga personer samt ansvarsfulla och reflekterande personer. Dessa är fyra egenskaper som man möter allt för sällan hos personer som erhållit omsorg under större delen av sitt liv! Deras sätt att beskriva sin situation och att presentera den för andra, visade deras medvetenhet om att livet hade blivit annorlunda och att man upplevde en förbättring. Ändå hade dessa män tidigare inte varit föremål för någon dålig omsorg. Däremot kan man säga att den varit mycket traditionell och standardiserad.

#### *Stolta personer!*

Den stolthet, som alla visade på olika sätt, uttrycktes av en person: *"Titta va' fint. Aldrig i livet vill jag flytta tillbaka. Jag har tittat efter ett eget hus i många år - ett stenhus, inte trä, för sånt kan brinna upp"*.

Denna man har nu fått sitt stenhus och är kanske den stoltaste av de fyra husägarna. En annan man berättade i detalj om omgivningen, om husets historia och om den gamla kvarnsten som hittades och som nu är monterad på deras gård. Han berättade också om renoveringsarbetet, hur man flyttade väggar och jobbade med gården. Det var deras hus som man visade upp, inte enbart ett rum och ett hygienutrymme.

#### *Självständiga personer!*

Upplevelsen av en ökad självständighet uttrycktes på många olika sätt, av personerna själva och av andra. Att huset var deras eget och inte någon annans, ger tydligen en känsla av att man i större utsträckning än tidigare får röra sig fritt och att man kan påverka sin livssituation. Att kunna vara i huset ensam, utan att alltid ha personal närvarande, är en sak som upplevs positivt och som ger ökad självkänsla. En man uttryckte detta: *"Här kan jag få vara ensam en stund - innan min assistent kommer"*. En annan, tidigare känd som mycket personalberoende och osäker, kunde nu avvisa hjälp: *"Lägg dig inte i det här - jag sköter det själv, tack"*.

Att huset finns i ett mindre och enklare samhälle som är väl bekant för några av dem som flyttade in, har också gett ökad självständighet. Man är inte alltid beroende av stöd för att hitta rätt. Ett exempel är mannen med synnedsättning som nu kan gå egna ärenden utan att alltid ha sällskap.

Det berättades om att en av männen i årtal hade deltagit i matlagingskurser, men aldrig fått visa att han hade lärt sig något. På frågan om vad han gjort på kursen svarade han alltid: *"Jag har ätit"*. Nu är han gärna med vid matlagning, utför mycket själv och säger att det är roligt.

### *Ansvarsfulla personer!*

Många kring männen har berättat om exempel på hur de tar mer ansvar för sig själva och för sina liv. De är mer aktiva och engagerade i vad som pågår och de är mer beredda att påverka och åtgärda saker som berör dem. Denna inställning har funnits från början då man sökte männens aktiva medverkan vid planering av inköp, reparationer och vid inredningen av huset. Under en diskussion om önskemål om inköp av en parabol, kommenterade en person, annars ansedd som omedveten och oengagerad i vad saker kostar: "*Det kan vi inte göra nu. Vi behöver pengar för vi måste laga staketet innan sommaren*".

En annan, som har sin dagliga verksamhet vid ett dagcenter bad att få slippa betala till en gemensam kassa för "fredagsgodis", med förklaringen: "*Sånt har jag inte råd med nu när jag är husägare!*".

En av männen har beskrivits av en assistent som känt honom i många år, som oengagerad och passiv i relation till sin omgivning, och som en mycket tystlåten och fåordig man. Vid ett husmöte med diskussion om vardagens bestyr förvånade han sällskapet med sitt påpekande: "*Vi skulle behöva en annan dammsugare - den vi har är rätt krånglig*". För dom som känner dessa män väl, ses dessa händelser och reaktioner som något nytt, spännande och mycket positivt.

### *Reflekterande personer!*

Att utvecklingen har inneburit att fler har börjat reflektera över sitt liv och sin livssituation, har beskrivits som något positivt men också som något problemfyllt. Att man äger sitt hus är mycket viktigt, men att man delar detta ägande med andra har också väckt nya frågor. En av männen skulle helst vilja äga huset helt själv och inte behöva dela det med andra. Att han inte äger det själv, men lever tillsammans med andra med utvecklingsstörning, väcker nya frågor och funderingar hos honom.

En annan har börjat fundera mer över vilka som bor tillsammans. Efter att tidigare ha varit "placerad" med andra, har han nu börjat fundera över hur väl man trivs ihop i en grupp. En man uttalade sig försiktigt om hur det gick bra med två av delägarna, men att det kanske skulle vara lättare utan den tredje! Innebörden av att välja, men också av begränsningar i valfriheten, var något nytt.

Vid den konferens där erfarenheter från de första årets utveckling presenterades, berördes frågan om i vilken utsträckning man fortfarande levde som ett kollektiv, på bekostnad av sitt privatliv. Flera av männen deltog i diskussionen och hänvisade till sitt privatliv och sitt oberoende av varandra: "*Jag kommer och går när jag vill*". En man, som för övrigt uppfattas som en som sällan uttalar sig i mer komplicerade frågor, räckte upp handen, bad om ordet, och sade: "*Men jag är inget kollektiv - jag är mig ändå!*".

## Förändringar för de anställda

### *Från landsting till kooperativ!*

Förändringarna för de som svarar för stödet till dessa fyra män har skett såväl i formellt avseende, form och villkor för anställningen, som i deras sätt att genomföra sitt uppdrag. För att förstå assistenternas anställningsvillkor behöver något sägas om deras arbetsgivare. Som assistent har man den person som beviljats personlig assistans, som sin uppdragsgivare och arbetsledare. Har denne ett begåvningshandikapp behöver han även bistånd i att utföra dessa funktioner.

Former för att administrera uppdraget som arbetsgivare har behövts tidigare för andra grupper som behöver stöd. Genom Independent Living-rörelsen har man på många platser i Sverige utvecklat kooperativ som en organisationsform för hantering av denna arbetsgivarfunktion. Genom att man som enskild person är medlem i ett sådant kooperativ kan man få hjälp med sina administrativa uppgifter.

### *HIL - Helsingborg Independent Living*

Kooperativet HIL (Helsingborg Independent Living) bildades den 3 januari 1993 med ändamål att "åta medlemmar med behov av personlig assistans åtaga sig med assistansen förenade uppgifter såsom arbetsgivaransvar, administrativa, ekonomiska och lönerättsliga rutiner" (ur stadgarna för Kooperativet HIL). Medlemskap som ger rösträtt kan erhållas enbart av personer med behov av personlig assistans. Andra kan erhålla stödmedlemskap. Dessa fyra män är alltså medlemmar i detta kooperativ, som har åtagit sig uppdraget att bland annat vara arbetsgivare gentemot de assistenter som bistår männen.

Kooperativet HIL har en styrelse med 5 ordinarie ledamöter och 2 suppleanter. I början av 1994 fanns 14 medlemmar. Vid starten var detta kooperativ unikt i att det var det första inom Independent Living-rörelsen som godtog personer med utvecklingsstörning som medlemmar.

### *Kooperativet HIL som arbetsgivare*

En av ledamöterna i denna styrelse är utsedd för att svara gentemot projektet, d.v.s. representera arbetsgivaren i förhållande till de assistenter som anlitas att ge stöd till dessa män. Denna person blir dessutom arbetsgivarens part när detta behövs, t.ex. när avtal skall träffas med den enskilde assistenten. Detta förhållande regleras enligt kollektivavtal, KFO och SKAF, samt lokala tjänstebestämmelser.

HIL svarar dessutom för andra arbetsgivaruppgifter som t.ex. ansvaret för rekvisering av överenskomna medel från Försäkringskassan, löneutbetalningar,

löneförhandlingar, m.m. Regelbundna rapporter, en gång i månaden, överlämnas till Försäkringskassan med information om huruvida överenskomna uppgifter har utförts. Länsstyrelsen är tillsynsmyndighet och utövar sin tillsyn genom HIL. Kooperativet erhåller ett ekonomiskt bidrag för att täcka kostnader för dessa uppgifter. För närvarande går 150:- till löner och 30:- till administration, av de de erhållna 180:- per assistanstimme.

#### *Administration i bostaden*

När en person med utvecklingsstörning erhåller personlig assistans enligt LASS (Lagen om assistansersättning) får denne också ett tillägg med 2.5 timmar per person och vecka, till det överenskomna antalet timmar. Dessa är avsedda för att kunna klara av sådana administrativa uppgifter, som anses vara för komplicerade för personer med utvecklingsstörning. För dessa fyra män innebär detta att man tillsammans erhåller ersättning för 10 timmar per vecka. Bland assistenterna är en utsedd att svara för de administrativa göromålen, i relation till de fyra männen och i förhållande till Kooperativet HIL. Den praxis som utvecklats innebär att denna assistent fått en samordnande roll. Detta innebär att det är hon som bistår de fyra männen vid deras ekonomiska mellanhanden med bank och HIL.

Trots detta poängterar de inblande att detta inte är en arbetsledande funktion, även om personen tidvis får uppgiften att svara för arbetsplanering och arbetsfördelning mellan assistenterna. Detta är ett av de områden där utvecklingen av rutiner och traditioner pågår kontinuerligt.

## 5. SYNPUNKTER EFTER FÖRSTA ÅRET

### Kooperativets kommentarer

#### *Svårigheter!*

Enligt representanten för HIL var en av det första årets svåraste uppgifter att utveckla, och att få andra att förstå, innebörden av kooperativ som organisationsform. Det har funnits för litet av kunskap och tradition att bygga på. Man uttryckte det så: "*Prejudikat saknades, men efter ett år har vi ändå skapat en praxis som vi hoppas skall kunna hålla*".

En annan svår uppgift har bestått i att hantera ett komplicerat personalärende, som försvårades just av att man saknade prejudikat. Hur gör man när en assistent inte svarar mot de krav som man anser att uppdraget ställer? Mannens företrädare och några av assistenterna ansåg att en assistent inte tog det ansvar som förväntades och inte utförde vissa uppgifter på ett ansvarsfullt sätt. Men assistenten var mycket omtyckt av sin uppdragsgivare, men denne var en man, som på grund av sitt handikapp, inte ansågs kunna bedöma alla aspekter av detta problem.

I detta fall löstes frågan genom att assistenten så småningom lämnade sitt uppdrag. Svårigheterna kring hur man hanterar en situation som denna kvarstår dock. Likaså finns sorgen kvar för mannen, som hade svårt att förstå varför hans assistent slutade.

#### *En policy utvecklas!*

Genom denna erfarenhet blev det uppenbart med behov av en klar policy kring anställningsformer, och man såg att en större tydlighet behövdes i vissa frågor. Den praxis som utvecklades under detta första år sammanfattades därför i en uppsättning rutiner. Dessa kommer dock att omprövas och utvecklas utifrån de nya erfarenheter som görs. Vid intervjutillfället ansågs att följande fem punkter skulle gälla vid anställning av en ny assistent.

1) En anställningsintervju skall äga rum mellan den tilltänkta assistenten och uppdragsgivaren, den enskilde personen som skall erhålla assistans. 2) Vilka som är de förväntade arbetsuppgifterna skall förmedlas till den arbetssökande. 3) Vid ny anställning skall provanställning förekomma, för nyanställd för en tid av 6 månader. Först därefter skall en s.k. fast anställning få förekomma. 4) Lönesättning skall ske i förhandling mellan assistenten och dennes uppdragsgivare, d.v.s. den som erhåller assistans. I detta fall skall denne företrädas av en av HIL utsedd person. Ett utvecklingssamtal med den berörde assistenten skall vara underlag för förhandlingen.

5) Ett individuellt avtal om assistansens innebörd skall träffas mellan assistenten och HIL.

#### *En positiv utmaning!*

För HIL har det varit en positiv utmaning att utveckla ett kooperativ där personer med begåvningshandikapp ingår. Man hade inte tidigare några erfarenheter av detta och man anser nu att man lärt sig hur man kan arbeta för dessa personer som likvärdiga medlemmar. Man tycker att det är viktigt att dessa personer också får en företrädare som svarar för deras intressen. Men diskussionen om hur en sådan företrädare väljs och utför sitt uppdrag tillhör de frågor som man fortfarande arbetar med.

### **Assistenternas kommentarer**

När denna dokumentation inleddes och assistenterna tillfrågades om hur de uppfattade organisationen och administrationen av deras uppdrag, blev det mest vanliga svaret "kaotiskt" eller "rörigt". Man ansåg att arbetsuppgiften vara spännande och utmanande, men att organisationen var förvirrad! Under årets gång har klarhet uppnåtts om organisationsfrågan, men de upplever dock att verksamhetsformen är ny, organisationen oprövad och till följd därav i många avseenden oklar.

#### *Arbetsledare eller ej?*

Från början var man mycket mån om att överföra så litet som möjligt av omsorgens traditionella administrativa rutiner och göromål till denna nya boendeform. Man hade t.ex. inte någon föreståndare som var arbetsledare för assistenterna. Deras "arbetsledare" var ju den enskilde personen som skulle erhålla sitt stöd! Man skulle inte heller ha något personalmöte då man inte var en personalgrupp! På dessa punkter var man överens.

Men man hade inga erfarenheter av hur man istället skulle planera och lägga upp sitt arbete, eller prata med varandra om gemensamma angelägenheter. Som en person något tillspetsat frågade: "*Skall vi inte prata med varandra, vi som i alla fall arbetar i samma hus?*"

#### *Vilken är min roll?*

Utvecklingen av ett nytt arbetssätt och nya roller i arbetet blev därför en av de viktigaste uppgifterna för dessa assistenter. Deras funderingar uttrycktes som frågor och påståenden som visade på oklarheterna kring funktion och roll för en assistent. Några frågor jag mötte kan formuleras på följande sätt: "*Är vi pigor eller pådrivare?*", "*Är vi kompisar eller experter?*", "*Skall vi vara passiva eller aktiva?*", "*Har vi en pedagogisk uppgift eller ej?*", "*Skall vi lära dem saker eller bara titta på?*"

Man frågade sig också vem som egentligen var deras uppdragsgivare. Var det den enskilde mannen, någon på HIL eller en förälder till denna man? Tidvis upplevde man att det mest var det senare!

Dessa diskussioner ledde naturligtvis till frågor om vad som menas med inflytande för en person med begåvningshandikapp och hur man åstadkommer detta. Frågan om företrädare blev också aktuell: vem är företrädare för en man? Kan det vara skilda företrädare för olika frågor, t.ex. ekonomi och fritid där olika kompetenser behövs? Om så är fallet, vad gör man när åsikterna går isär hos olika företrädare: "*Vem skall jag lyssna till? Vem avgör till slut?*"

Naturligtvis finns inga enkla svar på dessa frågor. Den stora skillnaden jämfört med tidigare har ändå varit att man arbetat intensivt med dessa frågeställningar. Man efterlyste också tid och tillfälle till att mötas, då man såg behov av diskussion och av att ha tillgång till handledning kring dessa frågor.

Deras egen sammanfattning är att det krävs engagemang, kompetens och en ansvarskänsla för denna uppgift. De tycker att det fungerar mycket bra med HIL som arbetsgivare. Det är oerhört enkelt med kontakterna med dem. Alla upplever att det är bra att inte ha en massa chefer utan att det istället är personen och dennes företrädare som man samarbetar med.

### **Föräldrarnas kommentarer**

Samtliga föräldrar har varit samstämmiga i sin uppfattning att tidigare bekantskap och förtroende för varandra har varit av stor betydelse för genomförandet av detta projekt. Föräldrarna till två av männen, de som var initiativtagare till inköpet av huset, hade känt varandra sedan sönerns barndom och hade därför en gemensam syn på vad som skulle kunna vara en önskvärd utveckling för söner. Deras åsikter var kända bland andra föräldrar så när det blev aktuellt att de två övriga männen, och deras föräldrar, tillfrågades om sitt intresse för att medverka, fanns redan en etablerad och förtroendefull relation.

#### *Från tveksamhet till entusiasm!*

Detta förtroende visade sig vara viktigt för två familjer då första reaktionen var en av tveksamhet inför idén. Båda dessa familjer hade tidigare upplevt många svåra situationer kring sina söners omsorger och kring det bemötande och omhändertagande som de blivit föremål för. När man fick förfrågan om att delta i detta projekt tyckte man att männen äntligen hade fått det bra. Man blev därför tveksam till att börja förändra igen och till att lämna något man nu hade kommit att acceptera.

Men de båda männen tyckte att det föreslagna bytet av bostad skulle innebära en förändring som de såg som önskvärd. Föräldrarnas förtroende för projektets

initiativtagare blev avgörande för att sönerns egen vilja och självständiga val kunde beaktas!

Efter denna första tveksamhet blev entusiasm och engagemanget för projektet desto större. Genom föräldrarnas insatser kunde ombyggnation och renoveringsarbete genomföras på minimal tid och till ringa kostnad. Alla deltog i detta arbete, alla hade åsikter om vad som behövde göras och hur det skulle ske. Men alla var inte alltid överens! I intervjuerna med de inblandade har det visat sig att åsikterna går isär kring huruvida männens egna önskemål och vilja blev överskuggad av föräldrarnas egen entusiasm. Vissa föräldrar kände sig kritiserade för sitt engagemang och några drog sig undan, och bestämde sig för att vara mer försiktiga. Nu ser man tillbaka på denna period med ett visst vemod - vart tog denna entusiasm vägen?

*Vem bestämmer?*

Dessa händelser visar att frågan om vem det är som egentligen bestämmer, även kommer upp hos föräldrarna? De frågar sig också vad som krävs i form av stöd för att en enskild person med begåvningshandikapp skall kunna ha inflytande över sin situation.

En av föräldrarna efterlyste en större avspändhet och öppenhet i diskussionerna om de olika rollerna som förälder, som assistent eller som företrädare. Frågor som också borde kunna beröras gäller huset och männens ägande av det. Vem ansvarar t.ex. för fastighetsskötsel och underhåll, och hur sköter man det, när ägandet delas mellan fyra personer med begåvningshandikapp? Man önskade en något mindre känsloladdad stämning kring dessa frågor.

Det fanns en förhoppning om att man skulle kunna ställa frågor om detta på ett naturligt sätt, utan att bli uppfattad som en som ifrågasätter och lägger sig i andras angelägenheter. Man är så glad över utvecklingen, men bekymrad över svårigheterna att få visa sin entusiasm!

*En ny glädje!*

En förälder uttryckte mycket tydligt en uppfattning som flera instämde i: *"Han har kommit till himmelriket, har fått en ny harmoni, är med i gemenskapen här ute och kan umgås med de andra gubbarna i byn!"*

Som familjemedlem gläds man över att sonen har fått det bättre, man ser och uppskattar den förändring som skett, även om man inte hade haft så stora förväntningar från början. Föräldrarna till en av männen, han som fick ansöka om att bli myndigförklarad för att få ett banklån, sade: *"Det blev mycket bättre än vi nånsin trodde. Han ville själv flytta så vi har försökt låta honom vara självständig, och det har väl lyckats!"*



Den förälder, vars son hade fått en "betänketid" innan platsen vid den gamla gruppboenden sades upp, var både förvånad och glad över att bytet av bostad hade kunnat ske utan något större problem. Även för denne man beskriver man en ny harmoni, en ökad säkerhet och självrespekt, som har bidragit till en dramatisk personlighetsutveckling. Man anser att detta till största delen beror på denna nya stödform. Sonen har personlig assistans, som innebär att han har en assistent som har kunnat lära känna honom mer ingående. Detta stöd ges därmed av samma, och få, personer vilket skapar en större trygghet.

### *Kooperativets roll*

Samtliga föräldrar uttalar sin uppskattning över denna organisationsform. Kooperativet HIL har inneburit att ett föräldrapar, de som var bland de mest tveksamma, nu kan säga: "*Vi ser bekymmerslöst på situationen nu!*". Man hänvisar också till det stora engagemang från den ena av föräldrarna som bidragit till att kooperativet uppstod och till att man är fri från sina bekymmer idag!

Att föräldrarna inte blev arbetsgivare uppfattas idag som en stor fördel. Istället för att bli arbetsgivare får man bibehålla sin föräldraroll. Tack vare HIL har man kunnat göra det, även om det är svårt nog ibland!

## 6. VARFÖR DENNA UTVECKLING?

### En svårbegriplig process

Hur kan man då sammanfatta denna utveckling? Vad är innebörden för dessa fyra män av att de erhåller det stöd de behöver genom personlig assistans? När intervjuerna ägde rum hade de ägt sin bostad i drygt ett år och bott i den en något kortare tid. De som var berörda, de fyra männen, deras anhöriga och deras assistenter, var fortfarande mycket upptagna av att utveckla vardagen, att möta nya frågeställningar och att söka efter en egen väg. De hade inte haft, eller tagit sig, tid till att mer systematiskt se tillbaka på och analysera vad som skett. Det var bl.a. därför som denna dokumentation kom till stånd.

När jag frågade efter allmänna intryck från året som gått, förekom uttryck som "rörigt", "kaotiskt" och "förvirrat", lika ofta som "spännande", "utmanande", "otroligt" och "utvecklande". Och man ansåg att det var det "enda rätta" som pågick! Den bild man gav var en med en mängd enstaka händelser, om personer och vad som hade hänt dem, om problem som man hade mött och hur man hade försökt lösa dessa. Däremot hade man svårare att själva se detta skeende som en helhet, som den förändringsprocess som pågick och som fortfarande pågår ett år senare. Man hade också svårt att förklara denna process och vad som bidrog till den.

### Två perspektiv

Vår uppfattning är att det som pågår för de fyra männen och personerna kring dem, är att de befinner sig mitt uppe i det skifte i synsätt, i perspektiv, som vi anser karakteriserar de senaste 20 årens förändring inom svensk omsorg. Detta har vi t.ex. diskuterat i vår rapport "Två synsätt på boende för personer med förståndshandikapp" (Kent Ericsson och Patricia Ericsson, 1980). Då uppfattade vi detta skifte i syn på boende som en förändring från ett kliniskt till ett socialt perspektiv. Idag har dessa tankar utvecklats så att detta skifte kan uttryckas som en skillnad i perspektiv på hur man ser på dessa personer och deras behov av stöd. Man kan se den förändring som pågår som ett skifte mellan ett kompetensperspektiv och ett medborgarperspektiv (Kent Ericsson i "Ny vardag och nya livsvillkor", 1994).

Det är inte enbart de gamla vårdhemmen som svensk omsorg håller på att lämna, utan också den anstalts tradition som trots allt har förts vidare till, och som fått prägla, så mycket av de integrerade omsorgsformerna som ersatte vårdhemmen. Detta skifte i perspektiv kan ses som en förändring bort från att ha sett personer med begåvningshandikapp som en grupp som behöver vårdas eller tränas, av en personalgrupp som genomför denna uppgift med gängse metoder. När man nu också

vill lämna denna tradition, uttryckt som ett kompetensperspektiv, tar man klivet över till en ny och oprövad tradition.

I det medborgarperspektiv som man istället strävar efter, ses var och en som en person med rätt att få leva ett eget liv, trots sitt handikapp. Han är en unik person som behöver ett unikt stöd! Det är skapandet av en personlig tillvaro, baserad på egna önskemål och uppfattningar om ett gott liv, som blir en huvuduppgift.

På Kaptensgatan tycker vi oss kunna se något av detta skifte bort från ett kompetensperspektiv till utveckling av ett medborgarperspektiv. Man strävar efter att skapa ett verkligt hem för var och en av dessa fyra män, trots att de bor tillsammans i ett och samma hus. Man söker former för att ge ett personligt stöd till var och en, trots att man inte är en utan flera som förmedlar detta. Man vill lämna en kollektiv tradition för att möjliggöra ett personligt liv.

### **Ett perspektivskifte är inte lätt!**

Denna förändringsprocess är man inte alltid medveten om när man befinner sig mitt uppe i den. Ibland får den karaktär av kamp, om vars innebörd det saknas en medvetenhet! Man kämpar kring personfrågor eller administrativa problem, utan att se att man försöker finna lösningar på vardagens problem ur skilda synsätt. För att få en medvetenhet om vad som pågår behöver man insikt i och förståelse för innebörden av den förändring som pågår. En sådan insikt skulle kunna underlätta uppgiften att formulera, utveckla och förstå de nya mål, förhållningssätt och den metodik som behövs.

Den diskussion som pågår i många kretser inom omsorgsverksamheten idag gäller huruvida denna förändring kommer "av sig själv". Vår erfarenhet är att så inte är fallet. Förändrade omständigheter, som t.ex. nya lagar, ny huvudman, nya administrativa former, kan stimulera och underlätta en skifte, men det krävs mer.

Att dessa män har köpt och nu äger sitt hem och att de får sitt stöd genom personlig assistans som administreras genom HIL, har både tvingat fram, och underlättat, en förändring. Men insikt och medvetenhet om förändringsprocessens karaktär är också nödvändig. **När utvecklingen mot ett medborgarperspektiv sker utifrån en 100-årig tradition blir motståndet starkt. Vår förhoppning är att denna dokumentation kan bidra till en ökad förståelse och kunskap om innehållet i den utveckling som pågår idag när det gäller denna bostadsfråga.**