

**PERSONERNAS TANKAR OM
ARBETE OCH DAGLIGA VERKSAMHETER**

Patricia Ericsson

**Institutet Skinfaxe
Uppsala**

FÖRORD

Inom ramen för Projekt Karriär i Gävle, Ljusdal och Söderhamn har ett arbete genomförts för att öka möjligheterna till ett deltagande i arbetslivet för personer som erhåller omsorger genom dagliga verksamheter. Projektet leds av forskningspsykolog Kent Ericsson vid Pedagogiska Institutionen i Uppsala. Projektet har pågått under tre år, 1996-1998, och för närvarande pågår dess avrapportering.

Inom ramen för en slutrapport har det ansetts som önskvärt att de 12 personer som deltar i projektet skall ha möjlighet att framföra sin tankar om dagliga verksamheter och arbete. Detta blev utgångspunkten för denna studie. Den skall således svara för en begränsad del vid avrapporteringen av Projekt Karriär.

Det har varit mycket trevligt att lära känna de 12 deltagarna i Projekt Karriär och att få genomföra våra samtal. Jag skulle därför vilja tacka alla för att ni ville berätta om era tankar kring arbete och dagliga verksamheter för mig! I samband med dessa intervjuer kom jag också i kontakt med några stödpersoner och jag vill också tacka er för ert deltagande. Prefekt Gunnar Herting vid Pedagogiska Institutionen har varit min uppdragsgivare och jag vill på detta sätt tacka honom för att ha gett mig detta tillfälle till att få genomföra en intressant studie.

Uppsala i december 1998

Patricia Ericsson

Institutet Skinfaxe
Holmgångsvägen 3
754 40 Uppsala
e-mail: patricia.ericsson@skinfaxe.se

PERSONERNAS TANKAR OM ARBETE OCH DAGLIGA VERKSAMHETER

Patricia Ericsson

BAKGRUND

Detta är en studie som genomförts inom ramen för Projekt Karriär, den svenska delen av EU-Projekt Career. Dess övergripande syfte är att verka för att personer med funktionshinder erhåller ett förvärvsarbete. Det svenska delprojektet riktar sig till personer som inte har ett förvärvsarbete och som därför står utanför arbetsmarknaden. De erhåller istället dagliga verksamheter genom en kommunal omsorgsorganisation.

Grundtanken i Projekt Karriär har varit att också personer med begåvningshandikapp skall ha möjlighet till en yrkeskarriär. I vardagens omsorgsarbete blir en karriär det långsiktiga mål som man sedan arbetar mot när stöd och service skall förmedlas till en person. I det korta perspektivet skall således åtgärder och verksamheter som föreslås, kunna bidra till ett förverkligande av personens karriär.

Eftersom en persons karriär är något mycket personligt, en framtid som gäller just en enskild person, är det viktigt att personen själv är med och formulerar sin egen karriär och valet av de medel som behövs för att den skall bli en verklighet. Personens deltagande blir viktigt i den process som för mot ett förverkligande av en persons karriär. I Projekt Karriär har detta deltagande naturligtvis gällt frågor kring personens egen vardag. Men ett deltagande anses också vara viktigt när det gäller dessa personers mer allmänna uppfattningar om dagliga verksamheter och arbete, dvs den övergripande frågan för Projekt Karriär. Detta blir också den fråga som skall belysas genom denna studie.

Intervjuer med personer som deltar i dagliga verksamheter

Denna studie bygger på en serie intervjuer med de personer som ingår i Projekt Karriär. Jag blev ombedd att göra dessa intervjuerna eftersom jag tidigare hade genomfört datainsamling för ett antal undersökningar genom intervjuer med personer med begåvningshandikapp. Tid och plats för varje intervju avgjordes efter gemensam planering där personen naturligtvis hade möjlighet att avböja ett deltagande.

Den grupp som deltagit i intervjuerna har bestått av 12 personer, 7 män och 5 kvinnor, med en ålder som varierat från 24 till 41 år. De är bosatta i 3 kommuner och erhåller sina dagliga verksamheter genom 3 olika omsorgsorganisationer. Tre personer bor i Gävle (2 kvinnor och 1 man), fyra kommer från Ljusdal (2 kvinnor och 2 män) och fem (1 kvinna och 4 män) från Söderhamns kommun. Jag var redan bekant med fyra av personerna då jag vid ett tidigare tillfälle hade fungerat som språklig tolk när de deltog i en internationell konferens tidigare under året.

Intervjuerna ägde rum under sommaren 1998 och skedde på personernas hemorter, för samtliga i miljöer som de kände väl. De medverkande hade själva fått avgöra var samtalen skulle äga rum. I Gävle ägde ett samtal rum i en lokal där personen hade sin daglig verksamhet och för de övriga två på ett kontor som de var väl bekanta med. I Ljusdal genomfördes intervjuerna i den lokal som

användes för dagliga verksamheter och i Söderhamn ägde samtalen rum på ett konferenscenter. Deltagarna hade också fått avgöra huruvida de skulle ha bistånd av en stödperson under samtalen. Om detta var fallet valde de själva vem som skulle vara stödperson. För sex personer deltog en stödperson under hela samtalet och för fyra deltog stödpersonen under delar av samtalet. Två personer valde att enbart själv delta i samtalen. Tiden för dessa intervjuer varierade från drygt en timme för 6 av personerna, till 2 - 2½ timmar för de övriga. Vid samtliga tillfällen fanns därutöver tid till en stunds socialt umgänge då man till exempel kunde dricka kaffe eller äta lunch tillsammans.

Intervjuerna genomfördes under informella former och hade mer karaktär av ett samtal. Eftersom jag ledde dessa samtal hade jag i förväg formulerat ett antal frågeställningar som skulle belysas. De togs dock upp på olika sätt och vid olika tidpunkter i dessa samtal beroende på hur samtalen utvecklades och på den process som pågick. Samtliga samtal inleddes dock med att vi två bekantade oss med varandra. Samtidigt klargjordes syftet med denna studie.

I de fall där en stödperson deltog tydliggjordes dennes funktion som stöd till personen, och inte som den som skulle tilltalas eller den med vilken samtalen skulle föras. I de flesta samtalen fick stödpersonen ett relativt passiv roll och deltog enbart när något skulle förklaras, t.ex. kring lokala omständigheter, när benämningar var oklara för en utomstående eller när jag som intervjuare själv bad om hjälp.

Under inledningen till en intervjun klargjordes att samtalen skulle vara anonyma och att personens namn därför inte skulle förekomma vid redovisning av resultaten. Därmed blev det tydligt att det som sades i intervjun inte skulle berättas för eller spridas till utomstående på så sätt att personen skulle kunna identifieras. I några av samtalen blev detta en viktig förutsättning för att kunna genomföra intervjun då personen i fråga hade såväl kritiska som känslomässiga synpunkter på sin situation och ville inte att dessa skulle framföras till berörda. Vid samtliga tillfällen accepterades att anteckningar gjordes som underlag för senare redovisning.

Bearbetning av intervjuerna

Dessa 12 intervjuer innehåller samtliga berättelser av relevans för den frågeställning som skulle belysas. Många av dem är mycket klara och ger mycket starka upplevelser av enstaka händelser och av gjorda erfarenheter. Ofta beskrevs dessa i detalj och ibland med mycket starka känslomässiga, såväl positiva som negativa, associationer. Samtalen ger dock en oklar helhetsbild av den grundläggande frågan om deras uppfattningar om dagliga verksamheter och arbete.

Efter att dessa berättelser och synpunkter har analyserats och sammanställs för samtliga personer har man kunnat se att ett antal områden eller tema har berörts och från dessa kan man eventuellt se vad som uppfattats som viktigare eller mindre viktiga områden för de som blev intervjuade.

Intervjuerna har bearbetats på så sätt att jag letat efter ett antal övergripande tema för att dessa skulle kunna ge den samlade bilden av dessa personers uppfattningar om dagliga verksamheter och arbete. Vissa ämnen har berörts av flera och man har pratat om dem i detalj, och de har därför ansetts som mer viktiga än andra ämnen. Andra har berörts av flera men har uppfattats som mindre viktiga ämnen. Detta påverkar redovisningen av materialet.

Den presentation som följer inleds med tre tema (1-3) som var gemensamma och som ansågs viktiga av hela gruppen. Ett första gäller den egna skolgången, mer specifikt upplevelserna av yrkessärskolan, samt relationen mellan denna skolgång och det vuxenliv och de dagliga verksamheter som man senare blivit erbjuden. Det andra innehåller en jämförelse mellan vad man själv gör på dagtid och vad andra familjemedlemmar, eller andra viktiga förebilder, har för arbete. I ett tredje tema redogör personerna för sina upplevelser av skillnaden mellan att vara "ute"

och "inne". Med detta menar man att vara på dagcenter eller att vistas utanför detta, dvs att vara "med omsorg" eller "med andra". De flesta talade om dessa ämnen och man ville, och kunde, redogöra för många erfarenheter och upplevelser kring dessa tema.

Därefter presenteras ytterligare tre (4-6) som också var gemensamma, men som ansetts som mindre viktiga. Det första gäller personens ekonomi. Det andra återger dessa personers sociala erfarenheter och kunskaper om arbetslivet i kommunen. Ett tredje tema berör personens deltagande i Projekt Karriär. Kring dessa tre tema, som togs upp och berördes med alla, fanns ett begränsat intresse.

Slutligen presenteras tre tema (7-9) som berör några personliga uppfattningar och upplevelser som av några uttrycktes mycket starkt. Dessa har inte framkommit ur de frågor som jag ställt utan kom upp som en del av samtalen när personen tillfrågades om det var några särskilda synpunkter som han/hon önskade framföra. Dessa tema speglar viktiga aspekter av hur just dessa personer upplever sin situation.

NIO TEMA

1. Relationen mellan skolan och arbetslivet som vuxen

Utgångspunkten för samtalen med dessa personer om daglig verksamhet och arbetsliv var frågan om vad de gjorde på dagtid, inte enbart idag utan också under den tid som gått sedan de slutat sin skolgång. Frågan fick de flesta att omedelbart associera till sin skolgång och de ville också berätta om hur den hade varit. Anledningen tycktes vara att de hade färskva minnen och känslor från skoltiden som hade betydelse för hur man kom att se på sin daglig verksamhet och på de arbetslivserfarenheter som man senare hade gjort. Det visades sig att 10 av de 12 personerna hade starka upplevelser av att brytningspunkten till vuxenlivet hade varit övergången från grundsärskolan till yrkessärskolan. För de flesta hade denna förändring varit en negativ upplevelse som man talade om med starka känslor.

Personer som deltog i intervjuerna kom, som nämnts tidigare, från 3 kommuner. För att gå i yrkessärskolan hade dock alla varit hänvisade till samma skola, den gemensamma för landstinget. Deltagandet i denna skolform, en internatskola i en fjärde kommun, hade därför inneburit att de flesta hade varit tvungna att flytta hemifrån. Fem personer redogjorde för denna period som en tid av starkt upplevd vantrivsel, enbart två mindes den som meningsfull och trevlig. Den vantrivsel man redogjorde för var huvudsakligen relaterad till det faktum att man hade flyttat hemifrån och att livet på internatet inte var trivsamt. Man talade om mobbning från såväl andra elever som personal, om att vara ensam och att ingen brydde sig om vad man tyckte. En person beskrev hur man fick "stryk", men att ingen gjorde något åt detta trots att modern hade klagat. En annan ville inte flytta hemifrån men tvingades för att kunna fullfölja sin skolgång.

De sociala villkoren på internatet var det som man mindes mest, medan innehållit i skolgången och dess relevans för senare arbete, ansågs vara mindre väsentlig. Enbart två personer såg att det fanns en koppling mellan skolgång och ett senare val av verksamhetsområde. Några, de äldre i gruppen, mindes inte vad man hade läst eller vilken linje man hade deltagit i.

Några kunde redogöra för sitt val av linje i yrkessärskolan som ett personligt och medvetet val och man ansåg att det val man gjort hade haft en koppling till personens senare daglig aktiviteter i vuxenlivet. En person hade t.ex. gått en "mark och miljö-linje" för att han ville bli vaktmästare, "och det blev jag" som han uttryckte sig under intervjun. En annan hade velat bli svetsare och därför valt en sådan linje. Men det hade inte lett till något motsvarande arbete i vuxenlivet: "Det gick väl inte - jag vet inte varför" var hans kommentar. En annan man berättade att han hade, på egen begäran, fått hålla på med snickeri i 4 år men det räckte: "så nu slipper jag detta, tack och lov".

Det fanns dock flera som visste vilken linje de hade deltagit i och som hade upplevt den som rolig, men de tyckte inte att den hade fått påverka valet av deras senare dagliga verksamhet. En kvinna mindes att "jag lärde mig sy, men det har jag inte gjort sen dess - det skulle jag vilja". En man som visste att "där gick jag på snicken, men inte har jag gjort det efteråt - jag vet inte varför". En yngre man som nyligen hade slutat skolan hade där "fått hålla på med data och letat i nätet - men det får jag inte göra på dagcenter". Ingen av dessa uttryckte emellertid någon förvåning över att deras dagliga verksamhet inte hade byggt vidare på deras skolgång. Deras kommentarer visade det som karaktäriserade de flesta personernas förhållningssätt, nämligen att man inte fann något samband mellan dessa två omsorgsformer!

2. Förebilder för arbetsliv och daglig verksamhet

Utifrån de samtal som fördes finner man att dessa personers förebilder om vad som är "ett arbete" eller "en daglig verksamhet" är densamma och att den huvudsakligen är förknippad med det utbud som har funnits antingen genom skolans utbildningslinjer eller de dagcenterverksamheter som varit tillgängliga. Andra arbetsuppgifter, yrken eller aktiviteter som förekommer på orten men som inte ingått i omsorgsverksamhetens utbud tycks inte vara kända, eller ses som relevanta, för dessa personer. Därför förekommer de inte i deras tankar om vad som skulle vara en möjlighet. Dessa personers egna erfarenheter utgör därför gränsen för vad de kan föreställa sig som ett daglig aktivitet. Samhällets ordinarie utbud av arbete, med dess lokala prägel och variation, har inte påverkat hur de ser på arbetslivet.

På frågan om personen hade kunskaper om andra arbetsuppgifter än de som var tillgängliga inom omsorgsverksamheten nämndes några. Man refererade då främst till arbeten som familjemedlemmar sysslade med, utan att se någon relevans i detta för sin egen tillvaro. En man beskrev att "Farsan är ..." medan en annan sade att "min bror jobbar som ...". För en person som nämnde att "morfar hade en gård" var det dock en helt främmande tanke att ägna sig åt en sysselsättning med en liknande arbetsuppgift.

När de blev ombedda att uttrycka en önskan om något annat blev det ofta just familjemedlemmars arbetsuppgifter som man hänvisade till: "Tänk att komma hem från ... och lukta sågverk som farsan!". En annan man som hade börjat arbeta på en återvinningsstation kommenterade detta, med viss förvåning, att "det är nästan som pappa, han lagade saker också, men han är pensionär nu". En man berättade hur han, med hjälp av sin mor, hade sökt jobb på en bondgård med motivet att "Morfar hade haft djur och jag trivdes hos honom när jag var barn". Han hade lyckats få ett arbete, men det stupade på grund av lång resväg.

En annan stark förebild för synen på arbetslivet kom från tv-världen, närmare bestämt från "såpornas värld". En man hade som sin dröm att bli kapten på ett fartyg för då fick han ett stort skrivbord: "Tänk att skaffa sig en sånt och sitta där som han i Rederiet"! Den litet äldre kvinna som ville lära sig att skriva för att sedan kunna bli polis, "som Anna Holt", visade ett stort engagemang som gick ut på att få veta allt om ortens polisverksamhet.

TV:s betydelse för föreställningen om arbetslivet var mycket tydlig hos flera och denna var mer levande än det verkliga livet på den ort där de själva vistades! När personerna tillfrågades om arbetslivet på sin egen ort var de få som hade någon kunskap om detta. Det visade sig att få var orienterade om sin egen bygd och dess möjligheter. Man kunde inte berätta om vilka arbetsuppgifter som det fanns där, varken på den ordinarie arbetsmarknaden eller inom omsorgsverksamheten. När man beskrev den dagliga verksamheten på orten talade man främst om platser, hus och byggnadar eller adresser. Sällan talade man om vilka aktiviteter eller sysselsättningar som fanns där. "Arbete" beskrevs som var man var, inte vad man gjorde!

3. Att vara "ute" eller "inne"

När personerna redogjorde för sin dagliga verksamhet eller sin sysselsättning, som

man uteslutande kallade för sitt "arbete", gjorde man nästan alltid någon kommentar som innebar en referens till huruvida denna aktivitet var "ute" eller "inne". Dessa begrepp återkom i många uttryck och talessätt. Man beskrev på detta sätt förhållandet att antingen vara sysselsatt inom ramen för en sårverksamhet (omsorgsverksamheten) eller att man deltog i en ordinarie verksamhet på orten, där det också fanns andra som ej "tillhörde omsorgen". Dessa begrepp, "ute" och "inne", uttryckte främst inte de fysiska eller byggnadsmässiga omständigheterna kring arbetet, den faktiska uppgiften som utfördes där eller de ekonomiska omständigheterna, utan istället personens känslomässiga upplevelser av att befinna sig inom en omsorgsverksamhet eller utanför denna.

När personen kunde säga att "det är bara jag som jobbar på ..." menade han att ingen annan från omsorgsverksamheten fanns på platsen. Han talade om "mitt eget arbete" och att han arbetade enbart med "andra vanliga människor". Att vara "ute" beskrevs därför som att vara "för sig själv", i kontrast till att vara "med dom där andra". Ett annat uttryck som man använde för att distansera sig från de andra var "dom i gruppen".

Detta användande av "ute" och "inne" kunde också gälla annat än själva arbetsuppgiften. På liknande sätt beskrev man även hur, och med vem, man reste till och från sin arbetsplats, eller var och med vilka man åt sina måltider under arbetsdagen.

När en person tillfrågades om han önskade sig någon förändring av sin nuvarande arbetsituation kunde svaret innehålla en önskan om att "jag vill jobba själv ...", med innebörden att han skulle vara den enda person med utvecklingsstörning på sin arbetsplats. Att vara utanför dagcenterlokalen sågs av de flesta som önskvärt, men att få vara den enda med funktionshinder i arbetsgruppen var mest eftersträvt. En person som inte trivdes i en kafé-rörelse i omsorgsverksamhetens regi var därför mycket nöjd med att få plocka disk och torka bord i en "vanlig" kafeteria. En person hade själv sökt, och hittat, ett antal miljöer där han kunde vistas som enda person med utvecklingsstörning och kunde därmed identifiera sig helt med det övriga i det arbetslag i vilket han ingick. Denna skiljelinje tycktes vara något som nästan alla var medvetna om och något som de värderade.

En miljömässig "utemiljö" var något att föredra och beskrevs som befriande jämfört med instängdheten på ett dagcenter, en miljö som flera beskrev som hotfull och förknippad med negativa känslor. Att vara "ute" i fysisk mening hade också en psykologisk innebörd, som beskrevs av flera.

När en persons dagliga verksamhet erbjöds enbart på deltid, och att man därför inte erhöll ordinarie ersättning för det arbete man utförde, saknade detta många gånger betydelse. Man föredrog att vara ensam om sin arbetsuppgift, tillsammans med personer som gav det stöd som behövdes, istället för att vara utsatt för vad man uppfattade som en kontroll av sin tillvaro: "... där inne bestämde dom allt och la´ sig i allt, som dom inte hade med att göra".

En ytterligare markering gjordes av flera när man talade om att vara "ute" som enskild person och att vara "ute" som del av en grupp, dvs det som vanligtvis kallas "utflyttad verksamhet". Ett par personer beskrev hur de vantrivdes med att vara ute tillsammans med "dom där andra", med syftning på andra personer med utvecklingsstörning. Man föredrog i detta läge att vara på dagcentret, en avskild miljö, än att vistas tillsammans med andra i en s.k. "ordinarie" miljö: "När jag går ut på sta´n vill jag vara för mig själv".

Två personer kunde också beskriva fördelen med att vara "inne", och pekade på att de själva hade önskat att få "återkomma". En person kunde berätta att det hade varit svårt där ute för "dom talade inte med mig" och "jag förstod inte vad dom menade, så jag blev rädd". En annan föredrog att återvända till ett dagcenter "för då slapp jag dessa resor därute - de var hemska". För båda dessa personer hade

det varit viktig att de själva hade valt att återvända och därmed minskat upplevelsen av att ha misslyckats.

Det allmänna intrycket är emellertid att det anses vara bättre och finare att vara "ute" än "inne", och att en vistelse på dagcenter förknippas med personer med grav utvecklingsstörning från vilka man själv helst vill ta avstånd. Där kan det också finnas personal som begränsar ens frihet och från vilka man också vill ta avstånd!

4. Ekonomi - det är bra med pension!

Som framgått gjorde inte personerna någon tydlig distinktion mellan användningen av begreppen "arbete" och "daglig verksamhet". Man talade för det mesta om det man gjorde på dagtid, oberoende av dess karaktär, som "sitt arbete". Ett sätt att försöka klargöra huruvida personerna uppfattade någon skillnad mellan dessa begrepp var att fråga om de ekonomiska skillnaderna mellan dem. Personens ekonomi blev därför ett område som berördes.

Samtalen kring detta inleddes med att personen tillfrågades om huruvida han/hon hade pension, lön, lönebidrag eller någon annan form av anställning. De flesta reagerade med att ge intryck av att detta var en dum och onödig fråga. Det var väl en självklarhet att man hade pension! Och samtliga hade det. Enbart en person visade sig vara insatt i innebörden av skillnaderna mellan de ekonomiska villkoren och hade diskuterat detta med sin personal. Denne ansåg att det arbete som han utförde borde berättiga honom till "en lön som dom andra", dvs som de i det arbetslag i vilket personen ingick. Men han tyckte inte att det var en så viktig fråga att han måste agera kring den just nu: "vi får vänta och se hur det går". Ytterligare en person var medveten om skillnaden mellan lön och pension, men han var oklar över konsekvenserna rent ekonomiskt: "får man mer pengar med lön?". Efter att ha funderat en stund bestämde han sig för att "jag måste fråga om detta!".

För övrigt ansåg alla att det var naturligt att ha pension och visade varken intresse eller kunskap om andra ekonomiska villkor som rädde. Ingen uttryckte någon medvetenhet om vilka för- eller nackdelar som pension hade, i ekonomiskt eller socialt avseende. Flera hänvisade till den habiliteringsersättning som man erhöll som sin lön: "Jag har väl lön också".

Några, som hade assistans med att resa till och från sin dagliga verksamhet, blev också tillfrågade om hur denna arrangerades och betalades. Men ingen kunde redogöra för huruvida det pågick som färdtjänst, dagverksamhetens egna transporter eller allmän buss där man betalade själv.

Sammanfattningsvis kan man säga att de ekonomiska frågorna var något som varken intresserade eller bekymrade personerna. Man visste att man hade en pension! En persons kommentar kan stå som en sammanfattning för samtliga: "man har en pension och det är bra - man behöver inte jobba då för man har det ändå".

5. Vad är arbetsförmedling?

Ett område som samtalet också fördes in på gällde personens kunskap om rådande förhållanden på den lokala arbetsmarknaden. Som inledning tillfrågades personen om denne kände till arbetsförmedlingen och huruvida man besökt den. Två personer kunde redogöra för en kontakt, den ena hade varit där själv, medan den andre hade gjort ett besök tillsammans med sin mor. I båda fallen hade det gällt att söka arbete inom ett speciellt område som man redan kände till (lantbruk och dagis), inte för att få en allmän orientering om utbudet av arbetsuppgifter på orten. Några fler kände till arbetsförmedlingens funktion men ansåg inte att dess verksamhet hade någon relevans för dem själva, då det fick sitt arbete genom omsorgsverksamheten. Hälften av de personer som intervjuades kände inte till arbetsförmedlingen och visade inte något direkt intresse för att ta del av dess verksamhet.

Fler personer hade emellertid kunskap om arbetstillfällena inom kommunen. Man kände till och man kunde beskriva vissa arbetsplatser, även om man inte hade någon egen erfarenhet av det arbete som pågick där. Efter närmare diskussion visade det sig att den kunskap som fanns huvudsakligen gällde arbetsplatser där familjemedlemmar arbetade. I de få fall där någon hade önskat sig ett s.k. "ordinarie" arbete, hade det varit där ett syskon eller en förälder själv hade arbetat.

Det visade sig emellertid att även om man inte kände till de arbetstillfällena som fanns på orten, så var de flesta mycket väl insatta i omsorgsverksamhetens eget utbud av verksamheter. Men, som har beskrivits tidigare, var det vanligast att man beskrev dessa verksamheter som platser och adresser, inte vilka arbetsuppgifter som pågick där. Flera av de intervjuade hade dessutom själva prövat på en mängd olika "arbetsuppgifter" inom denna omsorgsverksamhet och hade personlig erfarenhet av dessa s.k. "arbetsplatser". Det visade sig att företeelsen "att pröva på" eller "att prya" nästan kan betraktas som en livsstil: "Jag trivs, men det skulle vara kul att pröva något annat", eller "Jag har varit där ett tag nu - man kan prya på något annat". Att byta eller flytta sågs som en del av det normala arbetslivet, inte som ett medel för att hitta en lämplig eller en tillfredsställande arbetsuppgift eller verksamhet, där man sedan skulle kunna stanna kvar. Att ha en arbetsuppgift som man trivdes med, beskrevs inte som något eftersträvanvärt.

6. Jag var med på en konferens, var det projektet?

Eftersom syftet med denna studie har varit att ta del av de tankar som personer inom Projekt Karriär har om sina dagliga verksamheter och om arbetslivet, framstår det som viktigt att få höra deras synpunkter om sitt deltagande. Det visade sig dock att få hade en uppfattning om projektets karaktär, vem som ingick i det och dess syfte. En enkel sammanfattning av personernas svar på denna fråga skulle kunna vara att de "inte hade någon aning"!

När man däremot diskuterade de olika aktiviteter som det själva hade deltagit i, eller vilka förändringar som skett inom sin egen verksamhet under senare tid, blev det klart för de flesta att dessa händelser hade att göra med det projekt man talade om. Som en person uttryckte det: "jag var med på en konferens, var det projektet?". Utifrån den bekräftelse han fick på sin fråga kunde han sedan beskriva många intryck och konsekvenser för sig själv och de arbetsuppgifter han nu sysslade med.

Utan att personerna uppfattade det som en konsekvens av ett projekt kan man säga att de flesta på något sätt redogjorde för att förändringar hade skett, att de pågick eller att de skulle ske i framtiden. Man visste att det var en tid av förändring. Anledningarna och syftena med dessa förändringar var dock oklara.

Ett uppskattat fenomen som många berörde, var att man upplevde att man för första gången, eller i större utsträckning än tidigare, själv blev tillfrågad om hur man skulle vilja ha sin vardag, om vad man ansåg om det man gjorde på dagarna och om man hade önskemål om att förändra något i sin dagliga verksamhet. I en kommun var detta intresse tydligt relaterat till att en personal hade haft som särskild uppgift att intervjua personerna om deras önskemål om dagliga verksamheter. För de som hade deltagit i dessa intervjuer var detta synonymt med projektet. Nu hade man blivit intervjuad och fått önska sig vad man ville göra på dagarna: "NN talade med mig om hur jag vill ha det". De som upplevt att en förändring redan skett, talade om detta på så sätt att "nu har jag fått NN som stödperson istället", eller att "NN har fixat så jag kan vara på ... på dagarna".

För en annan grupp var en helt ny verksamhetsform under planering och denna sågs av de berörda som ett resultat av "projektet". Antingen beskrev man detta som något nytt som man ville vara med om och då såg man fram mot att få sätta igång. För de som hade avstått från att ingå i denna, var det en ny verksamhet som man själv hade fått välja bort. I båda fallen beskrev man denna utveckling som uttryck för en ökad grad av självbestämmande, något som upplevdes som

positivt.

Att projektet hade en internationell förankring var tydligt för de 4 personer som hade deltagit i en konferens på Nordirland. För dessa sågs detta deltagande som den centrala aspekten av projektet: "vi fick åka till Belfast och vara med". Det visade sig dock att övriga, som inte hade medverkat vid denna konferens, knappast visste att den hade ägt rum. Likaså hade en grupp medverkat i en internationell intervjuundersökning och därmed träffat och blivit intervjuad av en person från en av de andra deltagande länderna. För dessa var innebörden av projektet att de hade "varit med och talat med Paddy", och att de dessutom förekom i en engelsk rapport.

7. Längtan efter självständighet

Utöver de föregående sex tema som berördes med samtliga personer, har de tre som följer uppmärksammats av enskilda personer. Här representeras synpunkter och tankar som togs upp spontant och som inte var svar på frågor som jag hade ställt. För dessa personer speglar dessa kommentarer angelägna uppfattningar eller upplevelser inom det område som studien vill belysa.

För tre personer var begreppet "själv" mycket centralt under intervjuerna. Intrycket som gavs av dessa personer var att de var mycket viljestarka personer, bestämda i sina uppfattningar och ambitiösa kring vad de ville åstadkomma: "Jag vill och jag ska ...".

Man uttryckte också en önskan om att utföra saker själv, att få vara ensam istället för i grupp: "jag vill vara själv!". Man ville t.ex. äta sina måltider själv, resa själv och vara den enda person med utvecklingsstörning på sin arbetsplats. Men självständigheten hade även innebörd av att vara oberoende i relation till andra. Man uttryckte en önskan om att få klara av saker och att kunna prestera, utan påverkan av eller med stöd från andra, i synnerhet inte från personer som representerade omsorgsverksamheten. Man efterstävade ett oberoende, och man visade avsmak för de kollektiva aktiviteter som de ofta kände sig tvingade att delta i.

För dessa personer var skillnaden mellan att vara "inne" eller "ute" tydligt förknippad med deras upplevelse av självständighet. Att vara "inne" innebar att vara i grupp, med särpersonal, i en särverksamhet, medan att vara "ute" innebar såväl ensamhet som oberoende från särskild stödperson. För dessa uppstod lätt konflikter då de aktiviteter som omsorgsverksamheten erbjöd var starkt grupporienterad, då metodiken var byggd på gruppaktiviteter och med en ekonomi byggd på kollektiva snarare än individuella lösningar. För dessa personer hade några av de lösningar som utvecklats inom projektet gett en viss förhoppning om en ökad möjlighet till att få uppleva den självständighet som de längtade efter.

8. Allt-i-ett: arbete, daglig verksamhet, fritid och skola

För de flesta förekom inga eller diffusa skiljelinjer mellan det som uppfattades som ett s.k. ordinarie arbete och det som var dagliga aktiviteter inom ramen för omsorgsverksamheten. I samtalen gjordes försök att skilja mellan dessa två begrepp för att höra i vilken utsträckning som personen själv upplevde några skillnader.

För tre personer upplevdes deras vardag än mer komplex, då fler typer av aktiviteter ägde rum. Vissa av verksamheterna som man ägnade sig åt under dagtid hade karaktär av fritidsverksamhet, exempelvis olika slag av sporter. Dessutom deltog en av personerna i vuxenundervisning under sin s.k. "arbetsdag".

Denna kommentar kan tyckas vara av begränsat intresse. Den illustrerar dock en problematik som upplevs av vissa personer med begåvningshandikapp, då denne inom en och samma vecka, inom en och samma omsorgsform, kommer att ägna sig åt vitt skilda aktiviteter. Samtidigt kallas, med stursk envishet, denna omsorgsform för "arbete" och dessa personer för "arbetstagar" av andra.

9. Betydelsen av personliga relationer - "djävlar och ragator"

Samtidigt som de flesta i dessa samtal ofta talade om särskilda lokaler, hus eller platser vid sitt namn, talade man också om personer i dessa verksamheter vid namn och ofta på ett mycket personlig sätt. Trots att jag förklarade att jag kom utifrån och inte kände till verksamheterna eller personerna, ville man diskutera förhållanden som om jag var väl insatt i detaljer och händelser som hade pågått tidigare eller som pågick just nu.

För att beskriva dessa verksamheter använde man sig ofta av personbeskrivningar för att förklara. I personens försök att beskriva ett händelseförlopp kunde man tala om vem som hade ansvar, vem som utförde vissa uppgifter och vem som hade sagt eller gjort något. Händelserna beskrevs således ofta utifrån personer, och dessa beskrevs i sin tur utifrån personliga egenskaper eller kvaliteter så som personen uppfattade dem. Relationer till dessa personer beskrevs känslomässigt och påfallande ofta förekom starka negativa beskrivningar.

Vid analysen av samtalen framkom det att fem av de personer som intervjuades hade vid något tillfälle refererat till någon i starkt negativa ordalag. Det var svårt att uppfatta några faktiska händelser som föranlett dessa negativa känslor, mer än ett allmänt ogillande av en person: "NN var hemsk, en riktig djävul". Man kunde också säga att "dom sprang och skvallrade jämt - ragator". Om att bli kränkt sade man att "det kändes hemskt - NN var elak". "Man fick inte äta vad man ville" eller "Dom lade sig i allt, jämt" uttryckte dessa personers upplevelser av andras maktutövning och bestämmande.

Det förekom även positiva beskrivningar av andra, men då snarare om en grupp än om en enskild person: "med dom hade jag kul" eller "jag trivdes med gruppen - jag vill tillbaka dit för där var det roligt". Om enskilda personer uttalade man sig inte lika starkt i positivt avseende, även om vissa fick eloger eller visades uppskattning för insatser och stöd som hade varit betydelsefulla och uppskattade.

EN SAMLAD BILD VÄXER FRAM

Trots att de enskilda samtalen ofta gav en bild av osäkerhet inför de frågor vi diskuterade, har många av dem innehållit enstaka klara och tydliga upplevelser av enskilda händelser. Dessa har man kunnat beskriva i detalj, ibland med mycket starka, såväl positiva som negativa, känslomässiga associationer. När dessa förts samman för hela gruppen finner man att ett antal tema har berörts, områden som uppfattats som viktiga för de som blev intervjuade. Den helhet som dessa tema uttrycker, ger en bild som inte bara beskriver personernas tankar om arbete och dagliga verksamheter utan den ger även deras uppfattning om de förhållanden som råder och de uttrycker också en önskan om förändring. Denna samlade bild kan beskrivas med fyra utgångspunkter.

A: Oklarheter om dagliga verksamheter och arbete

När dessa personer berättar om hur de ser på dagliga verksamheter och arbete får man ett antal bilder ur personens vardag. De har berättat om många enstaka händelser och erfarenheter som kommer ur den dagliga verksamhet som de deltar i. Men det har varit mer svårt att med dem föra samtal kring hur denna dagliga verksamhet är organiserad och att klargöra vilka spelregler som råder. Det har t.ex. varit svårt att få reda på huruvida någon planering skett kring val och uppläggning av de olika aktiviteter som en person deltar i. Istället ger de uttryck för osäkerhet, otydlighet och mållöshet när det gäller dagliga verksamheter och arbete.

De stödpersoner som medverkade hade inte heller, i de flesta fall, tillräckligt med information för att kunna bidra till att förtydliga hur daglig verksamhet var organiserad och hur den skulle kunna förändras till personens fördel. Även de gav intryck av att uppleva en oklarhet om den verksamhet i vilken de deltog, och få gav uttryck för att tycka att detta var något anmärkningsvärt!

Likaså uttrycktes samma osäkerhet och oklarhet om det samhälle i vilket personen levde och där han hade sin dagliga verksamhet. Den kommun och den ort där personen bodde var för de flesta okänd ur ett arbetsmarknadsperspektiv och man saknade därmed kunskaper om vilka arbetsmöjligheter som skulle kunna finnas och hur man skulle kunna skaffa sig kunskaper om dessa.

B: Missnöje och ett behov av förändring

I kontrast till de oklarheter som rådde om villkor i ordinarie samhälle var den omsorgsvärld, i vilken dessa personer nu erhöll sin daglig verksamhet, välkänd. Man var bekant med många av de verksamheter som pågick, man hade själv prövat på många av dessa och man kände de personer som vistades där, såväl personal som omsorgstagare. Man var väl bekant med denna omsorgsvärld, men man var osäker över hur man fått del av dess utbud. De hade "hamnat" i sin nuvarande situation utan att själv ha bidragit till den eller kunnat påverka utvecklingen.

När man berättade om denna omsorgsvärld gav man istället exempel på händelser över vilka man inte haft någon påverkan, där andra hade bestämt och kontrollerat ens tillvaro. Här fanns uttryck för en upplevd maktlöshet, som uppfattades som oundviklig, men ändå som icke önskvärd. Om detta och några andra frågor, exempelvis upplevelsena av vissa personer, uttryckte man ett missnöje.

Dessa samtal har således innehållit en dimension som gett en dyster bild av tillvaron med uttryck för upplevd vantrivsel, missförhållanden, dåliga relationer till andra och besvikelser över icke uppfyllda önskemål. Men trots detta rådde ingen upprorsanda, utan snarare en passivitet.

C: Sociala relationer viktigare än aktiviteter

När personerna beskrivit sina erfarenheter från olika arbetssituationer, pryoperioder och skilda verksamhetsformer har dessa ofta beskrivits med avseende på deras sociala innehåll än utifrån vilka arbetsuppgifter som hade förekommit. Man har talat om vilka personer man arbetade med, om dessa hade en utvecklingsstörning eller ej, om det stöd man erhöll kom från omsorgspersonal eller från andra arbetskamrater. Vilka personer som fanns på arbetsplatsen och hur man umgicks med varandra, visade sig var en viktig aspekt av hur man uppfattade sin arbetssituation. Hur man gillade sina arbetskamrater och arbetsledaren var viktigare än att man gillade sina arbetsuppgifter!

D: En strävan efter något bättre

I dessa samtal växer det också fram en dimension som pekar på en strävan efter förändring, efter något bättre än det man har hittills upplevt. I sina olika uttalanden finner man beskrivningar av förhållanden som man inte gillar eller uppskattar, samtidigt som man ger uttryck för vad man ser som önskvärt och eftersträvansvärt. Man uttrycker t.ex. en stark önskan om att få vara "ute" snarare än "inne", uttryck som man såg som viktiga för att kunna beskriva sin tillvaro. Man vill också vara "utanför omsorgen", den särorganisation som uppfattats som en motsats till den "ordinarie värld" som finns på någon annan plats. Detta var tankar som inte berörde själva arbetsuppgiften eller personens ekonomiska villkor, utan hade mer att göra med de sociala villkor som gällde.

Riktningen för en förändring blev också tydlig av att man uttryckte en önskan om att få vara bland "vanliga människor" till skillnad från att vara med "dom andra" eller "dom där på dagcenter". När man var "därute" var det viktigt att det stöd man erhöll kom från "vanliga personer", inte från omsorgsverksamhetens personal.

Hos dessa personer fanns också en optimism över att förändringar faktiskt ägde rum. När man talade om nutiden redogjorde flera för en förändring som de uppfattade vara på gång. Man kunde också berätta om att man blivit intervjuad om vad det helst vill göra på dagtid, en utveckling som man såg som positiv och som för några, redan hade gett resultat. För andra skulle deras verksamhetsform

förändras inom kort och detta beskrevs med stor förväntningar om bättre villkor.

De många uttrycken som dessa samtal innehåller om att vilja vara för sig själv, att vara självständig och att få hjälp när man behöver, illustrerar en längtan om att inte tillhöra ett kollektiv och att inte identifieras med andra i behov av samma typ av stöd.

DISKUSSION

Här skulle jag vilja kommentera de fyra aspekterna av den samlade bild som jag funnit ha vuxit fram genom dessa intervjuer. Den första gällde de oklarheter som man uttryckte kring innebörden av dagliga verksamheter och arbete och kring de spelregler som rådde när man skulle vilja åstadkomma förändring. Dessa personers synpunkter får inte bortförklaras med motiv att detta är personer med ett funktionshinder som inget förstår!

Jag ser deras tankar istället som en avspeglning av en mycket större och mer komplex fråga. Den oklarhet som dessa personer ger uttryck för finns även på nationell nivå, där personal, administratörer och huvudmän arbetar med oklara och dåligt definierade begrepp kring denna omsorgsform och dessa personers rätt till ett arbete. Även i nuvarande lagstiftning finner man oklarheter som bidrar till svårigheter att ringa in och till att skapa tydliga spelregler för de olika parterna så att de kan agera kring utvecklingen av den omsorgsform som dagliga verksamheter utgör och kring att åstadkomma en plats i arbetslivet för personer med begävningshandikapp.

Kärnan i dessa oklarheter är en fråga om huruvida man anser att dagliga verksamheter är en omsorgsform eller ej. Vissa menar det vara ett arbete och skapar därför en miljö och spelregler som är hämtade från ett ordinarie arbetsliv. Andra ser dagliga verksamheter som den omsorgsform den egentligen är, och skapar därför helt annorlunda villkor för aktiviteter under dagtid. En avgörande skillnad mellan dessa två synsätt blir frågan om arbete för personer med funktionshinder. Med det ena alternativet anser man att personers önskemål om ett arbete är tillgodosett genom de dagliga verksamheterna. Av det andra synsättet följer att ett behov av arbete inte anses vara tillgodosett, en person är arbetslös, om denne finns inom daglig verksamhet. Detta behov kan enbart tillgodoses genom att personen får tillgång till en plats inom arbetslivet, utanför daglig verksamhet.

I dessa samtal mötte jag många uttryck för ett missnöje med de villkor som daglig verksamhet erbjöd. Det blev en överraskning för mig att få höra detta! Jag hade förväntat mig att det inom en modern omsorgsform som denna, vid slutet av 90-talet, skulle finna mer av de moderna kunskaper som idag ändå finns kring samhällets stöd till personer med begävningshandikapp. Mycket av det missnöje man uttryckte associerade till verksamhetsformer och arbetsmetoder som en gång fanns inom institutionell omsorg, den som nu har avvecklats.

En slutsats som jag inte kunde undvika att dra, var att sociala relationer ansågs så pass viktiga, till och med mer viktiga än de verksamheter som man ägnade sig åt. Självklart är sociala relationer viktiga och de skall så vara! Men det blir märkligt att man inom en organisation vars huvuduppgift är att erbjuda dessa personer meningsfulla dagliga verksamheter, inte skall kunna föra samtal om vilka verksamheter som man finner mest önskvärda.

Denna fråga har naturligtvis många aspekter. Den som jag vill fokusera här gäller de verksamheter som man erbjuder: är de meningsfulla för personerna eller är det så att de saknar meningsfullhet och att de därför inte kan ge dessa personer ett engagemang? Eftersom detta är en omsorgsform borde verksamheterna vara meningsfulla och bidra till ett gott liv för personerna. Men om det istället är enkel sysselsättning som erbjuds, något som inte upplevs ha relevans för personen, kan personen lätt förlora sitt intresse för den. Det kan då bli lättare att ägna sig åt den

sociala sidan av den arbetssituation som man befinner sig i.

Den mest positiva aspekten av den samlade bild från denna intervjuserie anser jag ändå vara den positiva bild som dessa personer tillsammans formulerar av hur man vill ha sina dagliga verksamheter. Man har därmed inte enbart gett uttryck för ett missnöje utan man har också kommit med konstruktiva tankar om hur man skulle vilja att dagliga verksamheter organiseras och bedrivs. De ganska enkla uttrycken "inne" och "ute" samt "vanliga människor" och "dom andra" blir deras sätt att tala om stora socialpolitiska frågor. För vad som ligger i detta är en strävan efter att få leva på platser där allmänheten lever och att där få delta i det samhällsliv som allmänheten ägnar sig åt. Dessa personers strävan sammanfaller därmed med inriktningen för den utveckling som man finner såväl på svensk som internationell nivå och som vanligtvis beskrivs med termer som "normalisering och integrering".