

Delaktighetsmodellen – En väg mot empowerment

Delaktighetsmodellen – En väg mot empowerment

© Författaren och FoU Skåne

ISSN 1404-5419

ISBN 978-91-89661-40-0

FÖRFATTARE; Ann-Christine Gullacksen

LAYOUT; Lena Lindberg

FoU Skåne
Skriftserie 2010:2
Ann-Christine Gullacksen

TRYCKNING; Bildcenter i Lund AB

Innehåll

Förord	5
Del I Delaktighetsmodellen – en presentation	9
Inledning	9
Rapportens disposition.....	10
Funktionshindrades väg mot välfärd	11
Inspiration och utveckling av projektidén	13
Etiska överväganden i projektet.....	15
Delaktighetsmodellens grundidé	15
Delaktighetsmodellen steg för steg.....	17
Delaktighetsmodellens hörnstenar.....	19
Sammanfattning: Delaktighetsmodellens hörnstenar	21
Att arbeta med Delaktighetsmodellen, ett exempel.....	22
En guide för Delaktighetsmodellen	27
Vägledarparet.....	34
Delaktighetsmodellens användningsområde	37
Effekter av Delaktighetsmodellen	39
Del II Delaktighetsmodellen, en teoretisk bakgrund	41
Att leva hela livet i en organisation	42
Kunskap, kompetens och den lärande dialogen.....	45
Brukarnas perspektiv och andras	48
Delaktighetsmodellen och empowerment.....	50
Empowerment	51
Självbestämmande	56
Brukarinflytande och brukarmedverkan	60
Delaktighet.....	64
Modeller för samarbete och dialog	67
Etiska frågor vid brukarmedverkan.....	74
Slutord	78
Referenser.....	79
Bilaga 1, Varför Delaktighetsmodell och vad skiljer den från andra organiserade möten?.....	84
Bilaga 2, Stafettfrågor	86
Bilaga 3, Exempel på inbjudan/tidsschema	89
Bilaga 4, Vägledarguide.....	90
Bilaga 5, Sammanfattning av genomlysningen.....	95

Förord

Våren 2008 förbereddes arbetet med att införa Delaktighetsmodellen i verksamheter för funktionsnedsatta/LSS i stadsdelen Fosie i Malmö. En samordnare utsågs och fick i uppdrag att tillsammans med vägledarna och verksamheterna planera, genomföra och följa upp det fortsatta arbetet med Delaktighetsmodellen.

I Fosie finns i dag åtta vägledare som utbildats i FoU Skånes regi. Under hösten 2008 påbörjades vägledningen i några av verksamheter i stadsdelen. Utifrån grundkonceptet har modellen utvecklats och individanpassats till brukarnas önskemål och förutsättningar.

De verksamheter som hitintills vägletts har börjat med en möteslinga därefter uppföljning med ytterligare en slinga. Fler slingor med uppföljningar kommer att genomföras i dessa verksamheter.

I arbetet med att utveckla en Delaktighetsmodell för de brukare som saknar ett verbalt språk används ett koncept som heter ”Se mig! Hör mig! Förstå mig!” (Gunnel Winlund, Susanne Rosenström-Bennhagen). Detta utvecklingsarbete görs i samarbete med koordinators Petra Björne, FOU Malmö.

Hösten 2008 samt hösten 2009 presenterade brukare, vägledare och samordnaren Fosies arbete med Delaktighetsmodellen på Vård- och omsorgsdagarna i Malmö. Ett seminarie- och utställningsforum där olika verksamheter inom vård och omsorg i Malmö berättar om sitt arbete. Information om arbetet har även spridits i lokala tidningar såsom Spaning, Vårt Fosie och Vårt Malmö.

Några erfarenheter

Arbetet med Delaktighetsmodellen är en lärprocess som bidrar till utveckling för både brukare och personal och kommer framöver vara en naturlig del i verksamhetens kvalitetsarbete.

Eftersom vägledarna kommer från andra enheter och har strukturerade möten med brukarna får de ofta ett annat och kanske ärligare svar på en fråga som personalen redan har ställt, detta kan bero på att brukaren inte har en personlig relation till vägledarna.

En synpunkt som framförts är att Delaktighetsmodellen frångår ett individtänk genom att samla människor i grupp. Erfarenheten är att det finnas en dynamik och styrka i att brukarna är tillsammans. Om det av någon anledning inte fungerar i grupp individanpassas slingan. Struktur och tydlighet är också viktiga element i läroprocessen.

Det är viktigt att Delaktighetsmodellen är väl förankrad hos personalen, att de har reflekterat över sina egna värderingar och den makt de har i egenskap av personal i arbetet med brukarna, innan arbetet med modellen påbörjas.

Personalen har efter vägledningen upplevt att brukare har vuxit och vågar ställa krav och begär tydligare svar på frågor.

”Jag vill att ni lyssnar på mig och låter mig tala till punkt.”

Även om brukare till en början kan ha svårt att förstå sammanhanget i mötena är det skönt att få prata om sig själv när någon lyssnar aktivt.

Genom utbildning och arbetet med Delaktighetsmodellen har vägledarna och personal uttryckt att de blivit stärkta i sin yrkesroll. De har också och fått möjlighet att fördjupa sig i frågor om makt och egna värderingar.

Vid ett tillfälle uttryckte sig en personal så här:

”Det där har jag aldrig tänkt på...”

Det handlade om att en brukare själv kunde utan någon hjälp av personalen.

Framtidsplaner

Centrala begrepp i Malmö Stads LSS-plan är delaktighet, självbestämmande och inflytande liksom kontinuitet och helhetssyn. Målet är att all verksamhet bedrivs med respekt för den enskildes integritet och att den stärker förmågan till ett självständigt liv.

Eftersom dessa begrepp är hörnstenarna i Delaktighetsmodellen kommer vägledarna att få en stor roll i att implementera LSS-planen i verksamheterna. Ett koncept kommer att arbetas fram för att föra samman komponenter som levnadsberättelse och genomförandeplan i Delaktighetsmodellens anda.

Målet är att alla verksamheter ska få vägledning.

Att knyta samman forskning och praktik kring begreppen delaktighet/empowerment har haft och har stor betydelse för legitimiteten i arbetet med Delaktighetsmodellen.

Malmö, juni 2010

Anna Nilsson, vägledare

Kerstin Björkman, samordnare/sektionschef

Stefan Jönsson, enhetschef

Del I

Delaktighetsmodellen – en presentation

Inledning

Detta projekt vill rikta uppmärksamhet mot personer med funktionshinder och deras möjlighet till självbestämmande och inflytande över sina egna liv. Projektet har drivits i FoU Skånes regi. Det startade med en enkel men viktig fråga om brukarnas inflytande över sina liv i sammanhang då de är beroende av stöd, service, omsorg och vård från kommunen. De brukare* som stått i centrum för detta projekt har varit personer med funktionsnedsättning av sådan grad att de är i behov av stöd och service genom LSS (Lagen om Stöd och Service för vissa grupper). Projektets uppläggning har utformats under sin egen framåtskridande process och är på så sätt ett deltagarbaserat utvecklingsarbete. Detta har inneburit att framför allt personal men också brukare funnits med i utformningen och genomförandet.

Projektet har haft som *syfte* att utveckla ett arbetssätt där brukare av LSS och personalen kan mötas i dialog som stärker brukarnas möjligheter och förmåga att ha eget inflytande över och i sina liv. Dialogen betecknar här en form av samtal i grupp mellan brukare och personal och kan ses som en viktig utgångspunkt för gemensamt lärande. Samtalen kretsar kring viktiga och aktuella frågor i vardagslivets samvaro och grundar sig i det jämlika mötet mellan de två parterna. Båda ska ges lika möjlighet att delta utifrån vars och ens förmågor. Gruppsamtalen har därför utformats med hänsyn till de krav brukarnas olika funktionsnedsättningar ställer på samtalssituationen för att de ska kunna känna sig delaktiga. Den

* I denna rapport används begreppet brukare för personer med funktionsnedsättning som har rätt till LSS insatser. På ett sätt är de brukare av samhällets stöd- och serviceinsatser. Samtidigt är de också medborgare och boende i sitt lokalsamfund på samma villkor som andra. Det finns olika synpunkter på hur ordet brukare används, men för att anknyta till det språkbruk som i dag är vanligast användes i rapporten beteckningen brukare.

modell som projektet arbetat fram går under beteckningen Delaktighetsmodellen.

Projektledningen har bestått av projektledare Greger Nyberg, ansvarig för handikappfrågor inom FoU Skåne. Forskningsledare har varit fil dr Ann-Christine Gullacksen, Malmö högskola, Hälsa och samhälle. Båda har stor erfarenhet från verksamheter och forskning som rör brukares delaktighet och inflytande i situationer där de är beroende av professionellt stöd.

Rapportens disposition

Projektrapporten är uppdelad i två delar. Den första presenterar Delaktighetsmodellen och Vägledarutbildningen och ger inledningsvis en kort presentation av officiella styrdokument som berör funktionshindrades välfärd. Det synsätt som ligger bakom Delaktighetsmodellen beskrivs samt modellen i sin nuvarande form. De erfarenheter som gjorts under projektets gång belyses och diskuteras. Utformningen av modellen har under tiden anpassats för att kunna användas inom olika typer av verksamheter och vid olika typer av behov och krav som deltagarna kan ha. För att göra det här arbetssättet mer tillgängligt för den praktiska vardagen presenteras också flera exempel på de olika ämnen och frågor som tagits upp under gruppdiskussionerna. Till sist i den första delen beskrivs Vägledarnas arbete och den utbildning som getts. Denna första del är sammanställd av projektledarna.

I den andra delen, författad av forskningsledaren, diskuteras och fördjupas Delaktighetsmodellen som idé samt de begrepp och teorier som den grundar sig i. Delaktighetsbegreppet blir belyst från olika perspektiv och problematiseras för att klargöra det grundläggande syftet med det arbetssätt som Delaktighetsmodellen erbjuder. Det är således en mer generell kunskapsgenomgång av de viktigaste teoretiska begreppen på detta område. De begrepp som diskuteras är empowerment, självbestämmande, brukarinflytande, brukarmedverkan, delaktighet och det numera ofta använda ut-

trycket ”brukarperspektiv”. Dessutom ges en presentation av de metoder som inspirerat till Delaktighetsmodellens gruppssamtalsmetod. Till sist men inte minst diskuteras några vanliga och oundvikliga etiska dilemman i samband med att brukarnas inflytande ökar.

Funktionshindrades väg mot välfärd

De handikappolitiska riktlinjerna har under det senaste decenniet på ett kraftfullt sätt påverkat funktionshindrades möjligheter att på lika villkor med andra medborgare ta del av samhällets välfärd. Det är en influens som framgångsrikt drivits av internationella organ som FN och WHO under många år och som nu får genomslagskraft i medlemsländernas nationella välfärdslagstiftningar. Från lag och officiella dokument kan vägen dock vara lång till medborgaren, brukaren, som står i fokus för intentionerna.

De för välfärden viktiga sociala skyddsnetet för medborgarna, Socialtjänstlagen (SoL) och Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS, från 1993), har en gemensam värdegrund om medborgarnas sociala rättigheter. Dessa lagar har också inneburit ett decentraliserat ansvar för den enskildes väl och ve. Lokala aktörer inom kommun, försäkringskassa, hälso- och sjukvård är de som ska genomföra och upprätthålla de generella föresatser som lagarna förespråkar. Följden av denna decentralisering av samhällsansvaret innebär för den enskilde brukaren av till exempel LSS en större möjlighet att påverka insatserna utifrån egna önskemål och behov.

1993 antog Förenta Nationerna de så kallade *FN's Standardregler* som med 22 regler specificerar staters ansvar för att människor med funktionsnedsättning ges möjlighet till jämlika levnadsvillkor och delaktighet (Handisam hemsida). Syftet är att stärka funktionshindrades rätt till goda levnadsvillkor och god livskvalitet. Detta dokument är endast moraliskt och politiskt bindande för staterna som skrivit under det. Standardreglerna har dock fått stor

betydelse i Sverige och ledde till den *Nationella handlingsplanen för handikappolitiken* (Regeringens Prop.1999/2000:79) som antogs 1999. Detta dokument har i sin tur kommit att genomsyra den svenska handikappolitiken på nationell och lokal nivå, inte bara den kommunala handikappomsorgen. Handlingsplanen anger målen för handikappolitiken och utgår från principen att handikappfrågorna ska inkluderas i all samhälllig verksamhet och således inte vara avgränsad till särskilda områden som rör funktionshindrade. Honnørsorden är kraftfulla: tillgänglighet, full delaktighet, jämlika levnadsvillkor, självbestämmande och icke-diskriminering. Avsikten är att skapa förutsättningar för att personer med funktionsnedsättning kan leva ett självständigt liv på lika villkor som andra medborgare i samhället.

Nästan samtidigt med handlingsplanen presenterade Bengt Lindqvist, före detta stadsråd och FN sändebud för mänskliga rättigheter, utredningen *Lindqvists Nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder* (SOU 1999:21). I denna låter Lindqvist personer med egna erfarenheter av funktionshinder komma till tals. De pekar på stora brister som hur de blir bemötta av personal inom offentliga förvaltningar och verksamheter. Även denna rapport har fått genomslagskraft och nått ut i verksamheter och till utbildning av personal inom handikappomsorgen.

Det senaste tillskottet i denna rad av generella dokument har skett på den internationella arenan genom *Konventionen om funktionshindrades rättigheter* som antogs 2006 av Förenta Nationerna, ratificerat av Sveriges Riksdag 2008 (Regeringskansliet 2008). Detta dokument är ett mer kraftfullt dokument än FN's Standardregler och kommer ytterligare att driva på funktionshindrades rättigheter och likställning i samhället. De stater som ratificerat konventionen binder sig juridiskt för att leva upp till intentionerna. Vilken betydelse den får för personer som upplever funktionshinder återstår att se.

Oavsett hur positiva dessa policydokument må vara, så handlar det om förändringar som regleras uppifrån och ner i samhället, top-down. Detta brukar innebära svårigheter vid implemente-

ringen oavsett hur välmentade reformerna än är. Klart är dock att det under de senaste 10–15 åren har skett en revolutionerande utveckling i positiv riktning för personer med omfattande funktionsnedsättningar. En förklaring till detta kan vara att implementeringen gått hand i hand med funktionshindrades egen aktiva kamp för sina rättigheter. Handikapporganisationerna har tagit del och drivit på förändringarna och på så sätt varit förberedda för att omätta dem i praktiken. Möjligen kan man se en viss eftersläpning på den offentliga arenan där en stor mängd personal (många fler än antalet funktionshindrade) blivit berörda. Många av dem har varit verksamma långt före LSS kom till och har blivit tvungna att tillägna sig ett nytt förhållningssätt som ska innefatta denna nya anda i deras arbete med brukarna.

Inspiration och utveckling av projektidén

Den konkreta idén till det här projektet föddes i samband med en konferens om brukares empowerment som anordnades av FoU Skåne Handikappomsorg den 16 oktober 2006. Där presenterades olika arbetssätt som möjliggör större delaktighet i vardagen för brukarna genom ett ömsesidigt samarbete mellan dem och vård- och omsorgspersonalen. Vid konferensen tillfrågades deltagarna, om de ville vidareutveckla de tankegångar som väckts under dagen. Elva personer anmälde sitt intresse. Projektledarna tog därefter fram ett konkret förslag till en arbetsmodell, Delaktighetsmodellen, med syftet att öka delaktigheten för brukare genom samarbete med personalen.

Delaktighetsmodellen presenterades för dem som visat intresse av att delta i själva utvecklingsarbetet av modellen, de flesta personal inom LSS verksamheter. Dessa tog i sin tur kontakt med brukare på sina arbetsplatser. På så sätt knöts brukarna till projektet.

De två verksamheter som varit med i projektet från början är vård- och omsorgsverksamheterna i Eslövs kommun och i Fosie

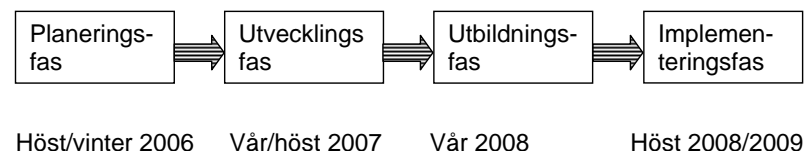
stadsdel i Malmö kommun. Från Eslövs kommun var 14 personal och 17 brukare engagerade under projekttiden, 2006 – 2008, och från Fosie var motsvarande siffror 12 och 12. Enhetscheferna har, tillsammans med personal som anmält sitt intresse, valt ut lämplig enhet för att ingå i projektet. Därefter har personalen tillfrågat brukarna om de vill vara med vid gruppsamtalen. Med detta tillvägagångssätt är det därför inte möjligt att veta något om hur många brukare som valt att tacka nej. Av de brukare som ville delta var det endast två som inte var med under hela projektet. Dessa två deltagare var med första gången varefter de meddelade att de inte skulle komma till fler träffar. Vi har sedan följt upp dessa genom personliga samtal. Skälen till att de inte fortsatte har sin förklaring i att de inte helt förstått att helheten bestod av att delta i flera träffar.

I en referensgrupp ingick chefer från de verksamheter som deltog, några andra intresserade chefer samt vid några tillfällen en representant från brukarorganisationen FUB. Gruppen bestod av nio personer. Referensgruppen träffades ungefär en gång per halvår med projektledningen och har fortlöpande följt projektets genomförande och gett synpunkter. Projektet har dessutom kontinuerligt halvårsvis stämts av vid träffar som riktat sig till samtliga deltagare. Dessa har då fått ge synpunkter på hur modellen fungerat och kunnat komma med förslag på justeringar. Därigenom har det varit möjligt att anpassa upplägget till personalens arbetssituation, verksamheterna och till brukarnas vardagsliv. Delaktighetsmodellen är således produkten av ett deltagarbaserat utvecklingsarbete med direkt anknytning till brukarnas och personalens vardagsförhållanden.

En del av projektet har också varit utbildningen till Vägledare som för första gången genomfördes under våren 2008. Även dessa erfarenheter har lett till anpassning av Delaktighetsmodellen som därför inte helt fått sina konturer förrän efter ett och ett halvt år. Först då kunde arbetssättet beskrivas som en fungerande modell för dialogmöten mellan personal och brukare med syftet att öka brukarnas delaktighet i sina egna liv. I och med den första vägledarutbildningen var genomförd avslutades själva projektet.

Samarbetet mellan projektledningen och de kommuner som varit med i projektet har fortsatt och ytterligare personal därifrån har genomgått vägledarutbildningen under våren 2009.

Projektets förlopp kan beskrivas som bilden visar.



Etiska överväganden i projektet

Projektet innebär utveckling av en arbetsmodell inom kommunal handikappomsorg och är på så sätt inte att betrakta som ett utifrån kommande forskningsprojekt. De två verksamheter som deltagit har fått styra uppläggningsen så att det passar in i verksamhetens naturliga former. Detta är en viktig poäng eftersom arbetssättet växt fram under realistiska förhållanden och därför från början är anpassat till dessa. Personal och chefer har i vårt projekt inbjudit brukare att vara med. De har därför tagit ett självklart ansvar för de etiska förhållningsregler som generellt gäller i deras arbete och möten med brukare. Innan första gruppmötet har projektledaren träffat de inbjudna brukarna och informerat om vad det innebär att vara med. Vid första träffen informerade vi också om möjligheten att avbryta, vilket två deltagare senare gjorde. I rapportens Del II ges ytterligare synpunkter på ett etiskt förhållningssätt i arbetet med Delaktighetsmodellen.

Delaktighetsmodellens grundidé

Delaktighetsmodellen har vuxit fram ur tankar om brukarnas väg mot empowerment och hur de kan stödjas för att nå detta mål. En

tanke har varit att forma en modell som kan anpassas efter brukarnas olika förutsättningar för kommunikation och social kontakt. Modellen erbjuder en arbetsform för personal, som möter dessa brukare i det dagliga livet, för att uppmärksamma brukarnas inflytande, möjlighet att påverka och vara delaktiga i sin egen vardag. I dagliga möten till exempel på ett LSS-boende, är personalen automatiskt den starkare parten på grund av de åligganden de har som anställda och vana att leda och ta ansvar i sitt arbete. Delaktighetsmodellen innebär att personer med olika möjligheter till inflytande kan mötas i en dialog som tar lika hänsyn till både den svagare och den starkare parten. Utgångspunkten blir då att samtalsformen anpassas till parternas särskilda förutsättningar.

Delaktighetsmodellen grundar sig i ett salutogent perspektivet på individens livssituation. Aaron Antonovsky (1991)[†] har i denna anda utvecklat begreppet *Känsla av sammanhang*. Han tar upp tre viktiga komponenter som bär upp denna känsla. Det är att individen kan *förstå*, kan *hantera* och kan uppleva *mening* med den situation man befinner sig i. Dessa tre komponenter kan tillsammans belysa brukarnas behov och möjligheter till självbestämmande och inflytande över sina liv.

Om individens väg mot empowerment betraktas med detta synsätt, blir det uppenbart att individens livsförutsättningar påverkar hur denne *förstår* aktuella och framtida händelser, kan *hantera* sin vardag det vill säga vågar agera och göra personliga val samt kan *förhålla sig till* möjligheter och begränsningar i livet. Personalen och närstående kan ha stor betydelse för att möjliggöra denna väg genom att uppmärksamma brukaren på sina behov, dolda möjligheter, slumrande förmågor och hur dessa kan förverkligas i deras sociala vardag. Personalen har utbildning för att stimulera och träna brukaren att utvecklas mot att klara så mycket som möjligt själv med eller utan stöd. Det handlar inte minst om att träna fungerande förmågor för att hantera olika situationer och att lära sig av erfarenheter, framgångar så väl som motgångar. Växandet sker

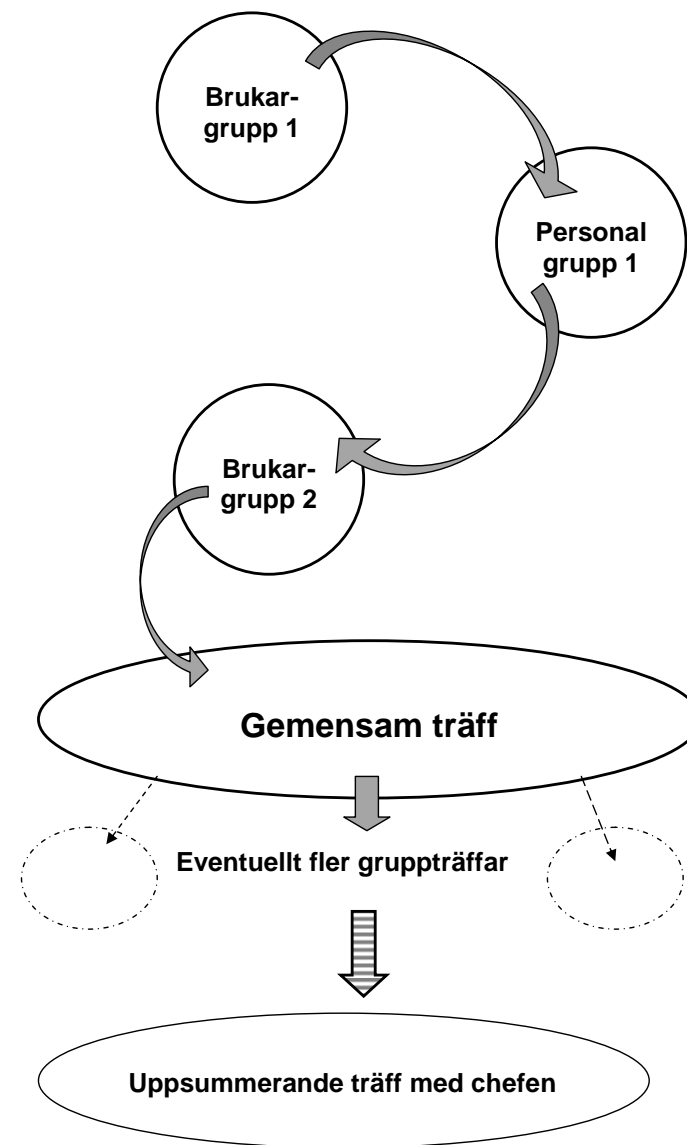
[†] Aaron Antonovsky, 1991, Hälsans mysterium. Natur och Kultur.


genom olika habiliterande insatser som erbjuds brukaren och Delaktighetsmodellen kan vara en sådan insats.

Delaktighetsmodellen steg för steg

Delaktighetsmodellen beskriver en dialogform mellan personal och brukare som följer en bestämd uppläggning. Modellen kan tillämpas för att diskutera vissa konkreta frågor eller frågor som rör livets olika krav. Ämnena kan spänna från gemensamma vardagliga rutiner eller gemensamma aktiviteter till seriösa livsfrågor som till exempel om man får bestämma över sitt eget liv, att bli vuxen eller skaffa en partner. Modellens arbets sätt ger möjlighet för brukarna att träna förmågan att formulera och uttrycka sina tankar, önskemål samt att bli aktiva medaktörer i frågor som berör dem. På så sätt kan delaktighet ses som ett medel för att utveckla empowerment som en grund för självkänslan, ett långsiktigt mål, och för att uppnå inflytande i nära vardagsfrågor. Att uppleva sig delaktig är en kompetens som ska upprätthållas över hela livsförloppet genom ett livslångt lärande.

Modellen är uppbyggd som en slinga på så sätt att det överenskomna samtalstemat och stafettfrågorna (se nedan) följer som en röd tråd genom gruppsamtalen. Skissen nedan presenterar modellens steg för steg och visar dialogens flöde.



 = Stafettfrågor

Bilden ovan visar den minsta beståndsdel i Delaktighetsmodellen, en slinga. Grupperna leds av ett vägledarpar som har en kort utbildning för sin uppgift. En Delaktighetsring startas alltid med att brukarna först träffas i grupp för att tillsammans prata om det ämne och de frågor som valts. De tänker också ut några stafettfrågor som de vill ställa till personalen. Några dagar, kanske en vecka senare, träffar vägledarna personalgruppen som diskuterar samma ämne och de stafettfrågor som brukarna lämnat till dem. Personalgruppen formulerar på samma sätt stafettfrågor till brukarna. Strax före den gemensamma träffen samlas brukarna igen för att påminna sig samtalet från föregående träff och de frågor man ställde. Båda grupperna är därefter redo att mötas för att ges in i en gemensam diskussion om ämnet och stafettfrågorna. Vid detta tillfälle kan grupperna bestämma att de vill gå vidare och ha fler träffar i separata grupper eller kanske bygga på med en ny slinga. När ämnet känns slutdiskuterat samlas alla till en *uppsummerande träff* tillsammans med den som har chefsansvar för verksamheten. Det är viktigt att chefen får ta del av de frågor som diskuterats och de erfarenheter deltagarna gjort. Samtliga träffar hänger på så sätt samman och alla deltagare bör därför vara med från början till slut. Vi kommer i följande avsnitt att i detalj gå igenom och förklara Delaktighetsmodellen som idé och arbetsätt.

Delaktighetsmodellens hörnstenar

När man talar om brukarnas delaktighet riktas uppmärksamheten mot deras behov och deras möjligheter att uttrycka dessa. Där igenom kan en känsla av inflytande över det egna livet väckas. I Delaktighetsmodellen ligger dock mer än detta. Dialogen skapar interaktion på lika villkor mellan deltagarna som bidrar utifrån sina personliga förutsättningar. På så sätt möjliggörs ett gemensamt lärande. Avsikten är att skapa en gemensam mening och tillhörighet i den vardag som brukare och personal delar. Brukarens behov för att leva ett tillfredsställande liv växer fram i dialogen och blir

begripligt bara som en del i dennes tillvaro. Detta innebär att Delaktighetsmodellen grundar sig i en helhetssyn och ett salutogent synsätt.

Delaktighetsmodellen vilar på några grundläggande principer som tar fasta på en eller båda parter lärande och ökade delaktighet. En viktig poäng är att skapa goda förutsättningar för att brukarna kan formulera sina tankar, hur deras delaktighet ska utformas och vad den ska innehålla (Bilaga 1).

Brukarnas perspektiv ska vara utgångspunkten för hur Delaktighetsmodellen genomförs. Mötesformen ska därför självklart uppfylla *kraven på tillgängligt* för alla som deltar. Det kan till exempel gälla brukargruppens storlek som ibland kanske måste begränsas till 2 – 3 personer men i andra fall kan fungera bra med 6 – 7 personer. Brukarnas kommunikationssätt och kognitiva förmågor ska självklart vara styrande.

Absolut grundläggande är också att *brukarna har egna samtal* tillsammans utan att personalen är med. För många brukare finns en övrig att formulera sina önskningar och behov vilket kan leda till att de lyssnar av personalens, eller andra utomståendes, råd om vad som är bäst och gör dessa råd till sina val. Vid gemensamma gruppsamtal kan andra därför oavsiktligt komma att dominera eller påverka deras uppfattningar. I den egna gruppens gemenskap kan brukare stötta varandra och de kan lära av varandras erfarenheter. Brukarna får därigenom på ett naturligt sätt möjlighet att lära sig att uttrycka sina behov och önskningar, lyssna på andra och att lära sig att se följderna av egna val.

För att ge brukarna möjlighet till att föra sina egna samtal krävs att gruppledarna inte är personal på den enhet där Delaktighetsmodellen genomförs. *Vägledarna*, som arbetar i par, är således en viktig förutsättning för Delaktighetsmodellen. De följer och leder samtliga gruppsamtal och har en viktig funktion (se nedan).

En annan princip i detta arbetssätt är de så kallade *stafettfrågorna* (se Bilaga 2). Ur samtalen föds frågor som man vill att den andra

gruppen funderar över och som kan diskuteras vidare vid den gemensamma träffen. Vägledarna för dessa stafettfrågor mellan grupperna. Vid den gemensamma träffen har grupperna var för sig bearbetat frågorna och de diskuterar dem vidare tillsammans. Stafettfrågorna får på så sätt flera funktioner, inte minst pedagogiska. De hjälper till att sammanfatta och konkretisera en diskussion och blir därför också träning i att uttrycka sig och formulera sina tankar. Det innebär att man tillsammans med den egna gruppen kan ställa frågor till de andra som man kanske själv inte annars vågat eller kunnat formulera. För brukarna kan detta vara en viktig träning mot mer delaktighet.

Att känna sig delaktig i sitt eget liv måste uppfattas som en helhets känsla som omfattar både den helt personliga sfären, mitt hem och mitt liv, samt den nära kretsen som kamratrelationer, arbetet, personalstöd, fritidsaktiviteter. Delaktighetsmodellen har därför utformats med ett sådant *helhetstänkande*, det vill säga att ha en känsla av sammanhang i sitt liv.

Sammanfattning: Delaktighetsmodellens hörnstenar

Delaktighetsmodellens hörnstenar kan sammanfattas med orden helhetssyn och brukarnas perspektiv. Det finns åtta krav för att Delaktighetsmodellen ska vara uppfylld. Dessa är:

1. Modellen är en dialogform som *utgår från brukarnas behov* och villkor, sett i ett helhetsperspektiv
2. Delaktighetsmodellen erbjuder ett *jämlikt möte* mellan personal och brukare där båda parter har samma möjligheter, betydelse och status
3. Brukarna tränar sig genom de *egna gruppsamtalen* i att formulera, uttrycka och framföra tankar och behov som är viktiga i deras liv
4. Delaktighetsmodellens grupper leds av *särskilda vägledare* som inte tillhör brukarnas personal

5. Samtalen hålls samman av *stafettfrågor* som förs mellan grupperna
6. Gruppsamtalen sker i viss ordning och inleds alltid med brukargruppen och avslutas med en gemensam träff, vilket utgör en *slinga*. En uppsummering av samtalen sker därefter då chefen bjuds in.
7. Delaktighetsmodellen är ett *återkommande* inslag i verksamheten.
8. Brukarnas deltagande är frivilligt.

Att arbeta med Delaktighetsmodellen, ett exempel

Delaktighetsmodellen kan varieras beroende på vilket sammanhanget är och vilka brukare den vänder sig till. För att bäst kunna beskriva när Delaktighetsmodellen lämpligen kan användas, hur arbetssättet planeras och fungerar, inleder vi med ett exempel. Detta är fingerat men har sin grund i de samlade erfarenheter som vi gjort i projektet. Vi går igenom modellen från början till slut och kommentera de olika delarna utifrån våra erfarenheter. På så sätt hoppas vi att det blir tydligt hur man kan arbeta utifrån Delaktighetsmodellen och att den blir lättare att omsätta till den intresserades egen praktik. Sammanställningen blir därför lite av en handledning för genomförande av Delaktighetsmodellen.

Ett exempel: Gruppboendet Algatan

På gruppboenden Algatan hade det varit en del personalbyte det senaste halvåret och man hade också fått en nyinflyttad person under denna tid. Det bor där fem personer med lättare utvecklingsstörning och sju i personalen. Enhetschefen har lyssnat sig till att det den senaste tiden funnits otydligheter i rutinerna vilket gjort att det dagliga arbetet inte flyter så bra som tidigare. Chefen får idén att man ska prova Delaktighetsmodellen för att de boende och personalen kan träffas och diskutera situationen. Ingen på boendet, varken personal eller brukare, har tidigare deltagit i sådana samtal. Vid en personalträff har chefen bjudit in personal från ett

annat boende som har erfarenhet av Delaktighetsmodellen och som kan berätta om vad det är. Man beslutar att fråga om de boende kan tänka sig att vara med. Personalen har nu en bild av tillvägagångssättet och kan i sin tur förklara för de boende. Under personalmötet bestämmer man också att den övergripande frågan ska vara: Får du bestämma över ditt eget liv? På så sätt undviker man att börja med en problemfokusering.

Chefen vänder sig till en grannverksamhet och engagerar ett vägledarpar därifrån. Tillsammans med personalen och vägledarna bestäms tider för samtliga gruppträffar. Upplägget blir: den 5 mars träffas brukarna. En vecka senare träffas personalen. Den andra träffen med de boende blir före lunch den 29 mars. Efter lunch träffas båda grupperna under eftermiddagen.

Chefen har sett till att gruppträffarna kan ske i ett rum som finns i anslutning till gruppboenden. Där kan samtalen ske ostört och det finns god plats. Innan den första träffen besöker vägledarna gruppboendet och lyckas träffa fyra av de fem boende som ska delta. De bekantar sig med varandra över en kopp kaffe. Vägledarna ger deltagarna en *inbjudan* där tiderna för gruppträffarna finns inskrivna samt namn och kontaktväg till vägledarna.

Till den första träffen med de boende kommer alla fem. Vägledarna beskriver åter vad syftet med träffarna är och hur många gånger de ska träffas. De förklarar också att det är deltagarna själva som avgör vad de vill berätta och det finns inget tvång. Därefter börjar samtalet med den enkla frågan: Får du bestämma över ditt eget liv? Det tar lite tid innan samtalet kommer igång lite trevande men deltagarna finner snabbt stoff från vardagen som de lyfter fram. Mycket handlar om deras rörelsefrihet i förhållande till personalens arbetsrutiner och bemötande. Men även föräldrar och gode män finns med i exemplen. Vägledarna börjar efter en stund att använda block och tuschpenna för att skriva upp det som kommer fram. De gör en enkel uppdelning med två kolumner i plus (det som är bra) och minus (det som inte gillas). Exempel från plussidan är att det känns skönt att personalen finns till när man rört till det för sig, att man faktiskt vågar säga till dem när

man vill göra något själv. Exempel på mer problematiska situationer är hur och när städningen ska ske och vems ansvar det är. En annan fråga är personalens uppgift att hålla koll på dem och kunna balansera den boendes krav på att leva ett vuxenliv. Deltagarna tar också upp att de tycker personalen daltar med dem och att det känns förnedrande. De båda plus- och minusbladen blev fulla av olika tankar. Efter en timma stoppar vägledarna och alla tar en mycket uppskattad kaffepaus. Den sista delen av träffen, cirka 45 minuter, använder vägledarna till att fråga mer om det som man redan skrivit ner. De hjälper till att utifrån detta formulera några så kallade stafettfrågor till personalen. Det är inte svårt att finna några sådana som deltagarna kan enas om och som de tyckte ska bli spännande att höra personalens synpunkt på. **Stafettfrågorna är:** Hur ser personalen på att de daltar med oss? Hur ser personalen på att de kollar oss och har svårt att låta oss ha frihet som vuxna?

Träffen är slut. Vägledarna stannar kvar en stund för att diskutera och skriva ner sina intryck som kom-ihåg till nästa träff. En av dem skriver sedan korta minnesanteckningar som i stort sett är det som skrivits på papperna och stafettfrågorna. Dessa minnesanteckningar sänder de i förslutna kuvert till de boende innan deras nästa träff.

En vecka senare träffas personalgruppen. Det blir sju deltagare. Vägledarna inleder i stort sett på samma sätt och ber personalen tänka utifrån sin egen situation om de tycker att de får bestämma över sitt eget liv. Dessa funderingar leder efter en stund av sig själv över till att deras situation innehåller en hel del hänsynstagande som begränsar dem men som samtidigt är fullt förståliga. Men hur ser det då egentligen ut för de boende? Vägledarna har på så sätt lyckats få en annorlunda infallsvinkel till frågan som tydliggör de boendes perspektiv. Även här använder vägledarna sina blädderblockspapper och benar upp olika aspekter som kommer fram.

Personalen är nyfikna på brukarnas stafettfrågor och de blir både förvånade och nickar instämmande. De boendes upplevelse av att

personalen daltar med dem känns inte igen. De funderar över hur svårt det är att se sitt eget bemötande med brukarens ögon. När det gäller brukarnas behov av självständighet som vuxna individer förstår man dessa synpunkter. De upplever stora svårigheter när det gäller att balansera mellan risktagande och deras ansvar för brukaren. Hur långt kan eller vågar de ”släppa taget” för att prova brukarens gränser för sin förmåga? Det blev en obesvarad fråga. Personalen kände press från omgivningen att ingen skada fick drabba brukarna de arbetade för.

Det blir kaffepaus och så fortsätter samtalet en stund till. Till sist formulerar personalen sina **stafettfrågor till boendegruppen**: Hur ska en bra personal vara? Vad vill brukarna styra mer?

Den andra träffen med de boende sker samma dag som den gemensamma träffen. De har fått minnesanteckningarna från föregående träff hemsänt. Det var bra att påminna sig lite, tycker de. Vägledarna inleder denna träff med en tillbakablick och hjälper till att återuppleva samtalet under den första träffen. Samtalet denna gång kommer närmare livsfrågor som rör att bli vuxen och kunna fungera på egen hand och klara ett eget privatliv. De stafettfrågor som deltagarna vill föra vidare denna gång är fortsatt diskussion om bemötande samt frågan hur man ska hitta balans mellan brukarens självständighet och personalens ansvar. Deltagarna får också ta del av personalens stafettfrågor som en upptakt till eftermiddagens träff.

Den gemensamma träffen sker efter lunch den dagen. Alla som varit med kommer till träffen, det vill säga sju av personalen och fem boende. Gruppen är nu 12 personer. Vägledarna har lärt sig av sitt tidigare arbete med Delaktighetsmodellen att ett bra sätt för att få igång samtalet är att dela upp gruppen i mindre grupperingar. De delar därför in deltagarna i två grupper som består av både personal och brukare. Samtalen i grupperna leds av var sin vägledare och man tar stafettfrågorna som utgångspunkt men deltagarna kan fritt lyfta fram nya synpunkter. Efter 30 minuter bryter vägledarna och man samlas alla igen. Vägledarna tar nu fasta på konkreta och utvecklande synpunkter som kommit fram vid

dagens samtal. De använder åter blädderblock för att skriva ner de huvudfrågor som hela samtalsserien gett. De hjälper till att plocka fram konkreta förslag och frågor att prata vidare om.

De väcker också frågan om deltagarna önskar fler träffar just nu eller uppföljning om några månader eller om man ska avsluta. Deltagarna på Algatan kommer överens om att fortsätta **ytterligare några träffar** med separata grupper. Till den avslutande träffen inbjuder man även chefen och gör då en uppsummering av vad samtalen lett till.

Vid den **uppsummerande träffen med chefen** sammanfattas intrycken från samtalen under hela Delaktighetsslingan. Vägledarna konkretiserar och summerar det som alla är överens om ska leda till förändringar på boendet. Nu tar man chansen att presentera dessa förslag för chefen och förklara varför de är viktiga att genomföra. Man bestämmer också på vad sätt de boende kan fortsätta att vara delaktiga när förändringarna nu ska genomföras.

Deltagarna kommer överens om att vid ett senare tillfälle starta en Delaktighetsslinga för att fortsätta samtalen om några mer personliga ämnen som de boende känner är angelägna. Det är tankar om att bli vuxen, att ha ett ”riktigt arbete”, att klara ansvar och liknande frågor som rör att bli vuxen.

De slutliga resultaten från Delaktighetsmodellen på Algatan kan sammanfattas så här: det ska bli fler möten mellan de boende och personalen där man tar upp att samarbeta kring vardagsfrågor, mer planering av vardagsrutiner som utgår från de boendes egna önskemål och inte från personalens scheman, mer fokus på självständighetsträning för att klara uppgifter på egen hand. Andra reflektioner som kommit fram är: betydelse av ett ”riktigt arbete” för att känna sitt vuxenvärde, vikten av att tillåta och förstå de boendes strävan efter att följa tidens trender bland andra unga, trygghetsvärdet i relationen till sin personal. Ett resultat är också att deltagarna är överens om att ha återkommande Delaktighets-slingor.

En guide för Delaktighetsmodellen

Algatan är ett exempel på en väl genomförd Delaktighetsslinga. Under projektets gång har vi fått mycket erfarenhet av vad som är viktigt att tänka på vid genomförandet. Beroende på förutsättningarna kommer modellens genomförande att variera något. I denna guide ger vi generella tips och anvisningar.

Initiativ och planering

Initiativet till att starta en Delaktighetsslinga kan uppstå i olika vardagliga sammanhang. Erfarenheterna har visat att den person som har chefsansvar för verksamheten måste vara den som initierar Delaktighetsmodellen. *Chefen* är en viktig person som möjliggörare genom att på olika sätt uppmuntra arbetssätt som stimulerar brukarnas väg mot ökad empowerment. Inte minst viktigt är att ge arbetstid så att personalen kan arbeta med delaktighetsfrågor. Det blir också chefens uppgift att ta initiativ till att några i personalen får en introduktion till vägledarskapet. Detta behövs för att kunna byta vägledarpar med till exempel en grannverksamhet. Chefen blir således en viktig person i inledningsfasen men deltar inte i gruppträffarna som är en mötesplats endast för brukare och personal. En förutsättning är att chefen väl känner till vad Delaktighetsmodellen innebär och hur den ska genomföras.

Val av tema och diskussionsämne uppstår naturligt i vardagen genom behov hos brukare eller personal. Ett vanligt tema för Delaktighetsmodellen under utvecklingsarbetet har varit temat ”inflytande i och över livet”, det vill säga delaktighet uttryckt genom frågan: Får du bestämma över ditt eget liv? På en dagligverksamhet valde man temat: Hur trivs du på din arbetsplats? Andra tänkbara teman kan beröra attityder till funktionshindrade, relationen till personalen, att bli vuxen och klara olika vuxenroller, att vara aktivt delaktig i planering av fritidsaktiviteter och så vidare. Flera av dessa ämnen kan tyckas svårfångade för brukarna och är inte direkt kopplade till vardagsfrågor. Tack vare Delaktighetsmodellens uppbyggnad med separata samtal ges brukarna själva chans

att ge dessa teman ett innehåll som anknyter till deras föreställningar. Om en verksamhet redan genomfört flera Delaktighetsslingor med olika ämnen borde ett självklart resultat från dessa vara att även brukarna kan väcka egna teman och samtalsämnen. Personalen kommer dock troligen att vara de viktigaste initiativtagarna till dessa dialogsamtal.

Vem ska/kan delta? En förutsättning är att båda gruppernas deltagare är intresserade och ser en mening med samtalen. För brukarnas del gäller särskilt att deltagandet är frivilligt. I praktiken blir det kanske chefen och personalen som tar initiativet och bjuder in intresserade brukare att vara med. Fråga om vem som kan delta bör alltid utgå från en vidsynt bedömning av den enskilda brukarens möjligheter att delta i gruppsamtal. Dessutom måste det finnas en ambition att så långt möjligt anpassa gruppsamtalen till brukarnas krav på tillgänglighet på lika villkor.

För brukare med allvarligt nedsatt funktions- och kommunikationsförmåga är det särskilt viktigt att personalen förvissar sig om att de är positiva till att delta, vet vad det innebär och inte känner sig tvingade att vara med. Den här uppgiften kan innehålla viktiga etiska överväganden.

När deltagare bjuds in till samtalen måste de få en tydlig *presentation av syftet* med Delaktighetsmodellen liksom av upplägget. Om verksamheten inte har tidigare erfarenheter är detta en avgörande punkt för att samtalen ska kunna leda till något positivt. I exemplet Algatan visas hur man kan gå tillväga. Är personal och brukare obekanta med arbetssättet, är det bra om vägledarna kan vara med och berätta hur man går tillväga. Det kan också vara bra att ha en skriftlig information att dela ut. Ett bra sätt är också att annan personal som själv varit med i en Delaktighetsslinga, inbjuds att berätta om sina erfarenheter. Informationen är viktig för att väcka engagemang och motivation. Detta gäller inte endast brukarna utan i lika hög grad för personalen.

Hur många deltagare som bör ingå är en annan fråga att ta ställning till. Ofta löser sig denna fråga naturligt men när större enhe-

ter berörs av en gemensam fråga måste vissa avvägningar göras. Man bör utgå från den gemensamma träffen som samlar alla deltagare. Denna grupp får inte vara större än att vägledarna kan genomföra ett meningsfullt samtal. Vanligt är nog att brukarna är färre än personalen. En grupp bör bestå av minst tre personer men i vissa situationer till exempel grupper med svårt funktionshindrade personer, kan två personer kännas tillräckligt. På så sätt måste funktionshindrets betydelse avgöra från fall till fall. Gruppen bör dock inte vara större än att alla hinner komma till tals och att alla orkar lyssna på alla. Med den utgångspunkten räknar vi med att 6 – 7 personer i brukargruppen är tillräckligt. Om alla i personalen vill vara med i samtalen kan personalgrupperna ibland ha fler deltagare än så. Oavsett hur man bestämmer om vem som ska ingå är det viktigt för samtals framåtskridande att alla deltagare anstränger sig för att komma till varje gruppträff. Eftersom samtalen bygger på dialog mellan personer som träffas dagligen och rör frågor som är gemensamma, är deltagarkontinuiteten viktig.

Generellt kan man säga att personalgruppen inte bör vara mycket större än brukargruppen eftersom det kan upplevas som att personalen dominerar. Det finns dock variationer på hur grupperna sätts samman och på hur stora del blir som beror på omständigheterna. De Delaktighetsslingor som genomförts vid dagligverksamheter har till exempel haft fler brukare än personal och har genomförts utan problem.

Schemaläggning av gruppträffarna innebär att man bestämmer tider för alla träffarna från början. Det ska inte gå lång tid mellan gruppträffarna eftersom kontinuiteten i samtalen inte ska brytas. Ett annat skäl till att gruppträffarna ska ligga relativt tätt är att det som diskuterats vid gruppträffarna egentligen inte är ”allmän egendom” förrän efter den gemensamma träffen när alla tillsammans formulerat eventuella följder av samtalen.

När planeringen kommit så här långt har chefen också engagerat ett vägledarpar eftersom de måste vara med när tiderna bestäms. De tider som bokas gäller då Brukargrupp 1, Personalgrupp 1, Brukargrupp 2, Gemensam träff 1. Ett lagom tidsspann är cirka en

månad från träff 1 till den gemensamma träffen. I exemplet Algatan bestämde deltagarna att fortsätta med ytterligare några träffar därefter, men detta bestämdes inte förrän att den första slingan var avslutad.

Vägledarparet ska inte ha ansvar för de praktiska frågorna kring Delaktighetsmodellen. De blir informerade om det valda temat och vilken brukargrupp det gäller samt vilken lokal grupperna kan träffas i. Därefter kan de planera sitt upplägg av samtalen. Vägledarparet kan också vara med vid ett personalmöte för att presentera arbetssättet, som vi beskrivit ovan.

Personalen hjälper till att ordna ett möte mellan vägledarna och de brukare som ska delta för att de kan bekanta sig med varandra innan träffarna. Ett sådant förmöte har visat sig mycket värdefullt för att de kommande samtalen blir anpassade efter brukarnas personliga förutsättningar. Vägledarna får en bild av brukarnas speciella svårigheter och kan fundera över vilken betydelse det kan få för gruppsamtalen. Vägledarna kan härefter planera hur de vill lägga upp gruppsamtalen. (I ett särskilt avsnitt beskriver vi vägledarnas funktion och utbildning.)

Gruppträffarna

Den första gruppträffen i Delaktighetsslingan är alltid brukarträffen. Eftersom det är de som behöver hjälp att komma till tals och bli hörda, menar vi det är självklart att de får sätta agendan genom att formulera de första stafettfrågorna. I exemplet Algatan beskriver vi hur vägledarna arbetar med blädderblock för att *förtydliga samtalet*. Man kan naturligtvis välja olika sätt för att strukturera samtalen men vi har funnit att någon form att tydliggörande är bra särskilt för brukarna. Skrivandet hjälper till att fokusera samtalet och de tankar som kommer fram. Det blir också en bra sammanfattning som vägledarna har nytta av när de ska föreslå stafettfrågor och som underlag till de minnesanteckningar de skriver efter samtalen.

Samtalen kommer att hålla på *olika länge*. Det kan vara bra att sätta av två timmar så att man hinner en ordentlig kaffepaus. För

brukarnas del kan det vara viktigt att inte behöva vara uppmärksamma mer än maximalt en timma. I vissa grupper kan det visa sig att samtalet blir fåordigt och tiden kan kännas lång och i andra är det mycket livligt. Sådana variationer måste avgöra hur länge man håller på.

Stafettfrågorna har visat sig vara ett bra sätt för att förmedla vad som diskuterats till den andra gruppen. I de flesta fall har det rätt nyfikenhet kring vad de andra pratat om. Vägledarnas erfarenhet är att deltagarna ibland får hjälpas till att formulera dessa frågor. Man har då haft stor nytta av att alla har en gemensam bild av samtalet till exempel genom ett blädderblocksark. Någon gång kan det bli många och detaljerade frågor, särskilt om temat anknyt till konkreta vardagliga saker som man delar. Att formulera stafettfrågor som rör till exempel bemötande eller självständighetssträvande kan vara svårt och då behövs hjälp från vägledarna. Det gäller också att ta emot stafettfrågorna från den andra gruppen och reagera på dem. I Bilaga 2 har vi samlat exempel på stafettfrågor som funnits i de Delaktighetsslingor vi haft. De ger en bra bild på frågor som brukare eller personal tycker är väsentliga att ställa.

Efter varje träff skriver vägledarna korta *minnesanteckningar* som i stort sett kan vara de punkter som skrivits ner under samtalets gång. Dessa har visat sig vara särskilt viktiga för att brukarna ska komma ihåg samtalen. De har själva påpekat betydelsen av dessa. Minnesanteckningarna från en gruppträff är endast till för dem som varit med vid samtalet. Man skulle kunna formulera det så här: att det inte är tillåtet att via dessa ”tjuvlyssna” på vad som skett i den andra gruppen. Vägledarna får bedöma hur minnesanteckningarna ska överlämnas till brukarna. Behöver brukarna läshjälp ligger det nära till hands att personalen assisterar med detta, vilket kan vara olämpligt i detta sammanhang. I sådana fall kan vägledarna istället välja att börja träffen med att gå igenom minnespunkterna.

Ett syfte med de förberedande samtalen i smågrupperna är att de ska underlätta diskussionen vid *den gemensamma träffen*. Det har

vid dessa samtal utkristalliserats några frågor som grupperna ser som viktiga att diskutera tillsammans. Den gemensamma träffen blir därför avgörande för om de tidigare gruppsamtalen ska bära frukt. Vägledarna har en viktig uppgift i att finna en stimulerande samtalsform när nu gruppen nu blivit större. Den gemensamma träffen kan vara en slutpunkt för samtalen men deltagarna kan också bestämma att man vill fortsätta att diskutera frågor och teman som kommit upp.

Den stora utmaningen vid den gemensamma träffen är således hur samtalet ska lägga upp för att stimulera och underlätta diskussionen. Vår erfarenhet är att det kan vara svårt att få igång en givande dialog där brukarna kan delta lika aktivt som de gjort i den mindre gruppen. Mycket av de tankar och synpunkter som brukarna fört fram blev vid den gemensamma träffen bortglömda eller betydligt vagare formulerade. Vägledarparet måste därför finna ett sätt att organisera mötet på som kan underlätta särskilt för brukarna att komma till tals. Vi har provat flera olika sätt beroende på gruppens storlek och hur balansen varit mellan antal brukare och personal. I de flesta fall kan det nog vara bra att bryta ner den stora gruppen i mindre delar, så som man gjorde i exemplet Algatan. Det är självklart att dessa mindre grupper ska bestå av en blandning av personal och brukare. En brukare föreslog att vi skulle arrangera ett lyssnarmöte, där den ena gruppen förde samtal medan den andra lyssnade varefter man bytte roller.

Ett sätt att underlätta samtalet i denna gemensamma träff är att i förväg sända ut de frågor som i första hand ska diskuteras, det vill säga grundtemat och stafettfrågorna från de båda grupperna.

Om den första gemensamma träffen blir avslutningen på Delaktighetsslingan är det viktigt att knyta ihop de erfarenheter som gjorts, Vad ska nu hända? Vilka förändringsförslag har väckts? Kan man göra på annat sätt nästa gång? och så vidare.

Avslutningen

Ska samtalen sluta efter denna första slinga eller ska man fortsätta med *fler slingor*? I flera av de genomförda Delaktighetsslingorna

har deltagarna vid den gemensamma träffen bestämt att de vill fortsätta att träffas med vägledarna. Det finns olika exempel på hur man kan gå vidare. Algatan bestämde att träffas en gång till i grupperna och att därefter ha en avslutande andra gemensam träff. De ville då också bjuda in verksamhetschefen för att dela med sig av sina erfarenheter och diskutera resultaten.

Andra exempel är att man känner sig klar med en del åtgärder som man vill genomföra och väljer att ha ytterligare en gemensam träff några månader senare för att följa upp vad som hänt. Om och hur man beslutar att gå vidare kommer att bero på typ av ämne som diskuterats.

En viktig erfarenhet vi gjort är att *chefen som tagit initiativ* till att starta Delaktighetslingan ska vara med vid en avslutande *uppsummeringsträff*. Chefens uppfattning om Delaktighetsmodellens möjlighet att öka förutsättningarna för brukarnas delaktighet och inflytande har betydelse för att nya Delaktighetslingor kan startas, att det ges personaltid och möjlighet till återkommande Delaktighetslingor. Av detta skäl behöver chefen hållas informerad om vad brukare och personal får ut av samtalen. I de fall då samtalen kommit fram till konkreta förslag är det särskilt betydelsefullt att chefen bjuds in för att få lyssna på synpunkter från både personal och brukare och ge sin syn på frågorna.

När alla parter är överens om att sluta Delaktighetslingan skriver vägledarparet en kort *slutrapport*. Denna behöver endast innehålla punkter som ger en orientering vid en eventuell fortsättning med samma deltagare.

Hur avslutningen av samtalen sker är, tror vi, av stor betydelse särskilt för brukarna. Det engagemang och den öppenhet som funnits mellan brukare och personal i samtalen måste hanteras med respekt. Detta visas bäst genom att samtalen leder till något positivt som personal och brukare kan dela.

Brukare som får vana av att vara med i grupper, till exempel genom upprepade Delaktighetslingor, kan med tiden känna sig mer

avspända i dessa sammanhang. Sådana erfarenheter kan ses som ett led i deras väg mot egenmakt.

Nästan alla brukare vi haft kontakt med har understrukit att deras engagemang i samtalen på något sätt måste ge resultat och som en av dem sa att ”*Det får inte rinna ut i sanden som så mycket annat*”. En garanti för detta kan vara att Delaktighetsmodellen tillämpas återkommande vid behov.

Vägledarparet

En av hörnstenarna i Delaktighetsmodellen är att samtalen leds av särskilda vägledare som inte är brukarnas personal eller alltför nära kollegor med den deltagande personalen. Det har visat sig vara en fördel att vägledarna är hämtade från liknande verksamhet och därmed har med sig en generell kunskap om brukarnas situation. Vägledarna arbetar alltid i par som är vana att arbeta tillsammans. Deras funktion är att vara neutrala samtalsledare, vara en bro mellan grupperna och föra samtalen framåt. Vår erfarenhet från projektet är att de som arbetar som vägledare får ny och värdefull kunskap om både personalens och brukarnas situation. Det finns således en viktig kompetenshöjande aspekt i att arbeta som vägledare.

Att vägledarna inte tillhör personalgruppen markerar att deltagande personal och brukare kan mötas som jämbördiga samtalspartners. Tillgången på vägledarpar underlättas om verksamheter kan byta vägledare med varandra. För att Delaktighetsmodellen ska fungera krävs således ett antal utbildade vägledare inom flera verksamheter så att sådana byten kan ske. Detta är en framförhållning som ligger på cheferna att bevaka.

Till vägledarparet kan knytas en *brukare* som själv deltagit i en Delaktighetslinga. I projektet erbjöd vi brukare som deltog i den första slingan att utbilda sig till brukarvägledare för att kunna ingå i ett vägledarpar. Två brukare var med vid första vägledarutbild-

ningen och följde var sitt vägledarpar. Erfarenheterna från dessa samarbeten har bara varit positiva. Brukarnas personliga erfarenheter blev ett viktigt inslag i diskussionen och kompletterade vägledarparets roll. Bland annat kunde brukarna tillåta sig en mer rak kommunikation till brukardeltagarna. Helt klart var det en fördel att brukarna själva deltagit i en Delaktighetsslinga och därmed förstod upplägget och syftet med modellen. Flera brukare har också ställt upp och berättat om sina erfarenheter av Delaktighetsmodellen. På så sätt ges intresserade brukare möjlighet att som vägledare spela en viktig roll som förebild för andra brukare. Detta skapar ytterligare möjlighet för dessa brukare att växa i sin vuxenroll.

Att arbeta som vägledare

Vägledarna har hittills erbjudits en *grundläggande utbildning* innan de verkat i rollen. Utbildningen har omfattat fyra halvdagar och minst en uppföljningsträff. Efter en introduktion har de startat egna Delaktighetsslingor. Vid de följande träffarna har de fått handledning i grupp och diskuterat sina erfarenheter. Utbildningen har skett i samråd med deras arbetsgivare som också tillhandahållit underlag för nya Delaktighetsslingor. Därigenom har vägledarparen kunnat byta verksamheter inom ramen för utbildningen.

Som det framgår från exemplet Algatan kommer vägledarna in i aktiviteten när en verksamhet bestämt sig för att ordna en Delaktighetsslinga med ett visst tema. De praktiska arrangemangen står verksamheten för och de ger förslag på tider för träffarna. Vägledarna rekommenderas att träffa brukare och personal innan Delaktighetsslingan startar och att vara med vid informationen om syftet med modellen. Det har också visat sig värdefullt att de till alla deltagare delar ut ett tidschema för alla träffarna tillsammans med kontaktinformation till dem (se Bilaga 3).

Vägledarna fungerar som *samtalsledare* för gruppen delvis med samma arbetssätt som i en enkel fokusgrupp. Vägledaren är aktivt lyssnande och fångar upp frågor och synpunkter som kommer upp, noterar och sammanfattar dem. I Delaktighetsmodellens

gruppsamtal är vägledarna dock mer aktiva än vad som är vanligt i fokusgrupper.

En vanlig *arbetsfördelning* för vägledarna är att den ena leder samtalet och antecknar på tavla eller blädderblock och den andra ställer följdfrågor och gör egna noteringar under samtalet. Arbetsfördelningen görs upp dem emellan för att passa just dem bäst. Vägledarparet följer grupperna genom hela Delaktighetsslingan och blir en slags budbärare mellan grupperna, vilket särskilt betonas av stafettfrågorna.

Vägledarna skapar en *tillåtande samtalsatmosfär* där alla deltagare får vara aktiva på sitt sätt. Detta innebär särskild hänsyn till de funktionshinder som kan finnas. Vill man bli tillfrågad? Kan man svara just då? Hur kan man bromsa någon som talar utanför ämnet eller dominerar? Fungerar hörselsituationen? Vägledarna har ett viktigt etiskt ansvar för att samtalet håller en positiv samtals-ton och att ingen lämnar ut personliga förhållanden som kan vara känsliga. I sådana situationer förväntas vägledarna använda sina generella yrkeskunskaper i arbete med människor.

Att delta i en Delaktighetsslinga är frivilligt för brukarna och de kan avbryta när de vill. Vägledaren har dock ett visst uppföljningsansvar på så sätt att de kontaktar den som avbrutit och tar reda på varför han eller hon valt att sluta. Detta kan vara viktigt för att inte oupplklarade negativa upplevelser från deltagandet stannar kvar. Vår erfarenhet från arbetet med Delaktighetsmodellen visar också att det ibland ligger missförstånd bakom vilket kan rättas till.

Efter varje gruppträff gör vägledarna korta *minnesanteckningar* som punktvis dokumenterar diskussionen. Har man använt blädderblock eller whiteboard vid gruppsamtalet blir detta ett bra stöd. Samtliga gruppdeltagare bör ha fått ta del av dessa innan nästa gruppträff. Dessa anteckningar, som har blivit mycket uppskattade av brukarna, ska vara konkreta och läsbara för brukardeltagarna. Inte minst ur tillgänglighetsperspektiv är detta viktigt.

I en Vägledarguide, Bilaga 4, sammanfattas vägledarnas funktion genom Delaktighetslingans olika moment.

Delaktighetsmodellens användningsområde

I projektet provade vi Delaktighetsmodellen i två olika sammanhang, utbytesmodellen och den lokala modellen. Förutom dessa finns flera andra användningsområden.

I *Utbytesmodellen* möts brukare och deras personal från två orter eller enheter varandra i en Delaktighetslinga. Det visade sig att både personal och brukare uppskattade detta utbyte. De tyckte det var värdefullt att jämföra sin situation med hur man arbetade respektive bodde på det andra stället. Dialogämnet vid dessa träffar var: Får du bestämma över ditt eget liv? Det vill säga det samma som i exemplet Algatan. Vi har exempel från utbytesmodellen som lett till att brukarna tagit initiativ till att träffas utanför Delaktighetsmodellens möten eller sedan den avslutats. Svårigheten med denna modell är att det krävs en hel del praktiska arrangemang för att organisera mötena och brukarna blir beroende av hjälp med resorna. Trots allt detta fanns dock positiva erfarenheter som gör den här formen av Delaktighetsmodell intressant.

Den andra formen är den *Lokala modellen* som kanske kommer att bli den vanligaste bland annat för att den är enklare att organisera än utbytesmodellen. När Delaktighetsmodellen används för kontinuerliga samtal mellan personal och brukare i en verksamhet, är denna utformning självklar för ämnen som väcks i vardagen.

Uppföljningsmodellen har vi kallat en tredje variant som kan användas vid särskilda tillfällen. Under projektets gång har vi diskuterat möjligheten att använda Delaktighetsmodellen för uppföljning av förändringsarbeten, olika former av kvalitetsarbete, till exempel för återkommande kvalitetsuppföljning. Ett exempel på

detta kommer från vår referensgrupp. Det gällde en daglig verksamhet som genomfört en arbetsmiljöenkät där brukarna deltagit genom att själva fylla i en enkät via ett anpassat datorprogram. För att de även skulle vara delaktiga i förändringsarbetet som enkäten lagt upp till skulle samtal kunna ske i en Delaktighetslinga med inbjudna vägledare. Brukarna skulle ges möjlighet att tillsammans och självständigt fundera fram förslagen innan de diskuterades med personalen.

I vårt projekt har vi vänt oss till personer med lindrig utvecklingsstörning och den personal som finns kring dem. Avsikten har varit att prova modellen för brukare som kan delta i gruppsamtal för att få erfarenheter som sedan kan utvecklas till exempel för personer med *andra och svårare funktionsnedsättningar*. Några av vägledarna har under sin utbildning lett sådana delaktighetsgrupper. Erfarenheterna från dessa visar att man inte ska döma ut möjligheterna för brukare med stora funktionsnedsättningar att fungera i minigrupp ledda av andra än personalen. Inte oväntat visar det sig dock att det finns gränser för när Delaktighetsmodellens grunder inte kan uppfyllas. För brukare med så komplicerade kommunikationssätt att endast den nära personalen kan tolka deras uttryck, faller idén med brukarnas egna samtal. Då får man söka lämpligare dialogformer än denna modell för att arbeta med delaktighetsfrågor.

En grundläggande tanke med Delaktighetsmodellen är att brukarna ska uppleva ökat inflytande, det vill säga egenkraft, för att råda över sitt liv i små och stora frågor. Om detta ska kunna uppfyllas menar vi att Delaktighetsmodellen måste användas *återkommande* för personalen och brukarna. Den måste införas som en vägledande *verksamhetsidé* för de habiliterande insatserna med tydligt stöd från arbetsledningen. En sådan idé förutsätter en viss planering för att ha tillgång till vägledare.

En möjlighet som diskuterats är att Delaktighetsmodellen skulle kunna genomföras med brukarnas *närstående* i centrum, inte som språkrör för sina anhöriga utan i sin roll som till exempel förälder.

Närstående och personal har många gemensamma frågor som de ska samarbeta kring för brukarens bästa.

Det finns många olika sammanhang där man kan tänka sig att två parter kan ha nytta av att föra en dialog som Delaktighetsmodellen innebär men som inte handlar om ett förhållande mellan personal – klient/patient/brukare. Det kan vara samarbete mellan olika grupper som delar ett visst sammanhang men med olika makt och inflytande. Exempel på det är: äldreomsorgen, socialtjänstens behandlingshem, skolor (elever och lärare).

Effekter av Delaktighetsmodellen

Vid de uppföljningsträffar som vi regelbundet samlat under projektets gång har inte bara synpunkter på själva modellens uppbyggnad och genomförande framförts. Deltagarna har också berättat om sina upplevelser av att delta och att vara vägledare. Dessa intryck har till stor del uttryckt positiva erfarenheter som anknyter till att upptäcka något nytt i sin omgivning eller hos sig själv, eller att man faktiskt nått fram till konkreta förändringar som berör det egna arbetet eller brukarnas livssituation. Frågor som är viktiga att följa upp är: När brukarna vidare på sin väg mot egenkraft och delaktighet? Lär sig personalen något av dessa samtal? Att mäta förändringar som till exempel ökad delaktighet, självbestämmande är komplicerat och det krävs en längre tid för att sådana verkningar ska bli synliga. Det finns dock många omedelbara positiva följder som förmedlats till oss.

Den personal som deltagit under hela projektet, både gruppdeltagarna och de som senare blivit vägledare, anser att de fått ett nytt synsätt som positivt ändrat deras hållning till arbetet med brukarna. Ett omedelbart positivt intryck var att man kände sig överraskad och förvånad över brukarnas tankar och syn på sin vardag. Flera berättar om hur de förändrat sin stödjande roll till att vara mer möjliggörare vilket de menar är något annat än den traditionellt stödjande rollen. De har blivit mer medvetna om att under-

lätta brukarens väg mot egenkraft och fann nya möjligheter att göra detta på. Skillnaden från tidigare var att de mer medvetet höll sig i bakgrunden i själva handlingen och istället var mer resonerande och lyssnande för att uppmuntra brukaren till egna försök. Många beskriver det som en klar attitydförändring till sitt arbete och till brukarna.

Personalen ger många exempel på hur de sett att brukare som varit med i en Delaktighetsslinga har börjat våga mer och ta mer del i sitt liv. En av brukarna blev intresserad av vad som stod om henne i den personliga bok hon hade och som fanns tillgänglig för personalen. Hon fann där äldre uppgifter om henne som hon tyckte inte hörde dit och började själv agera, stödd av sin personal, för att ta bort dessa uppgifter. Andra har deltagit i olika offentliga sammanhang där Delaktighetsmodellen presenterats som en arbetsmodell med brukarinflytande. De har då själva berättat om sina intryck av att vara med.

Brukare har berättat att det känts bra att få vara med i grupperna. Den känsla de förmedlar visar att de uppskattar att de fått möta personalen på ett nytt sätt, mer jämlikt. En annan upplevelse som flera av dem satte ord på var att det kändes bra att ”man satsar på oss”. De brukare som var med som vägledare berättade att det varit roligt och att de fått uppskattning. De som deltog i vägledarutbildningen har varit en tillgång i projektet och varit trogna vid våra träffar. De deltog också aktivt vid forsknings- och utvecklingskonferensen om funktionshinder i Örebro 8–10 april 2008 då Delaktighetsmodellen presenterades. Deras erfarenheter kan på olika sätt också användas som goda exempel för andra brukare.

En utvärdering av projektet och effekterna av de genomförda Delaktighetsslingorna har genomförts under hösten 2009 (FoU Skåne Minirapport nr 10). En sammanfattning av resultatet från denna finns i Bilaga 5.

Del II

Delaktighetsmodellen, en teoretisk bakgrund

Delaktighetsmodellen grundar sig i uppfattningen om att en jämlik dialog leder till personlig växt och gemensamt lärande. För brukarnas del kan detta sammanfattas i att uppnå egen makt och inflytande över sitt liv (empowerment). För personal handlar det om ökad förståelse för brukarnas perspektiv och ett bemötande som kan främja brukarnas strävan mot detta mål. Under de år som projektgruppen arbetat med Delaktighetsmodellen och fortlöpande fått nya erfarenheter, har många frågor väckts om hur detta arbetssätt ska utformas för att fungera optimalt. I denna del av rapporten belyses några av dessa områden som visat sig vara problematiska eller på annat sätt viktiga att diskutera. Självklart har dessa reflektioner i första hand gällt personal och brukare men även verksamheterna med sina organisatoriska ramar är medaktörer i detta arbete.

Ett annat område som här tas upp är själva innehållet i modellens bärande begrepp som delaktighet, empowerment, egenmakt, självbestämmande och så vidare, som inte är så enkla att omsätta i praxis. Det finns dock många olika aktiviteter inom LSS verksamhetsområde som använder dessa begrepp. Det förekommer sammanblandning av begreppens innebörd, till exempel att delaktighet ger självbestämmande eller att empowerment är det samma som delaktighet. Ibland nyttjas de för sitt symbolvärdes skull och antyder en kvalitetsgaranti. Risken är att begreppen kan bli en fin etikett som inte alltid garanterar önskat resultat. För att brukare och personal ska ges möjlighet att aktivt kunna arbeta med brukarens strävan mot empowerment och delaktighet, behöver alla parter vara medvetna om vad dessa beteckningar står för, hur de kan användas och med vilket syfte.

Det känns därför angeläget att i denna rapport göra en genomlysning och kritisk granskning av begreppet delaktighet som företeelse i detta sammanhang. Denna fördjupning har satt fokus på näraliggande begrepp med betydelse i den verklighet som utgör brukarnas vardag. Avsikten är inte att hävda den rätta tolkningen av dessa eller hur de förhåller sig till varandra. Det handlar istället om att peka på de svårigheter, dilemman och tvetydigheter som finns när en verksamhet ska präglas av en anda som bärs upp av dessa begrepp. För att kunna prägla verksamheten utifrån gällande riktlinjer är det viktigt att vara medveten om möjliga fallgropar.

Inledningsvis lämnas några reflektioner kring ramarna för delaktighetsarbetet sett ur ett brukarperspektiv. Det gäller reflektioner kring dels brukarens livssammanhang dels personalens kompetensutveckling i arbetet. Dessutom problematiseras vad ett brukarperspektiv egentligen är. Därefter följer granskning och reflektion kring de olika begrepp som är relevanta för att förstå Delaktighetsmodellen. Till sist en genomgång av modeller för olika former för dialog mellan personal och brukare samt etiska reflektioner vid sådant arbete.

Att leva hela livet i en organisation

En angelägen fråga att följa upp är i vilken omfattning brukare av LSS känner av nytänkandet som presenterats i flera styrande policydokument för kommunernas verksamheter för funktionshindrade (se del I). Vägen till brukarna går uppifrån kommunens förvaltning, ledningen och ner till den lilla verksamheten och personalen. Många verksamheter är fångna i en större organisationsstruktur, som inte så sällan lider av viss omställningströghet. I en undersökning gjord vid Luleå högskola har Lena Widerlund (2007) undersökt hur dessa nya riktlinjer och värdegrunder implementerats i en vård- och omsorgsverksamhet. Hon fann att det finns flera hinder på vägen och pekar bland annat just på en förändringströghet i organisationskulturen.

Delaktighetsprojektet har dock inte haft avsikten att undersöka implementeringen av detta nytänkande. Det är emellertid viktigt att inte bortse från att många brukare är beroende av kommunens organisation som en del av deras livssammanhang. I gruppsamtalen i Delaktighetsprojektet har ofta situationer kommit upp som faktiskt styrs av yttre ramar som är bindande för personal såväl som för brukaren.

Hur påverkar organisationens ramar livet för personer som brukare av LSS och kan de påverkas? Det är nu många år sedan den så kallade avinstitutionaliseringen genomfördes men fortfarande är det viktigt att uppmärksamma att många gravt funktionshindrade lever hela sitt liv i ett hem inom ramen för en sådan organisationsstruktur. Deras livsområden delas upp efter hur kommunen organiserar sin verksamhet.

För personer med svåra funktionsnedsättningar som är beroende av dagligt stöd och omsorg, kan livet lätt styckas upp i delar som styrs av verksamheternas och de professionella hjälparnas organisering. Det kan gälla verksamheters uppdelning i boende, daglig verksamhet eller fritid, personalens arbetsschema, rutiner som är tvingande och så vidare. Brukaren möter under sin dag personal från olika delar av organisationen till exempel i boendet, i den dagliga verksamheten, vilket kan medföra skillnader i bemötande och i synsätt. Personalen i den ena verksamheten kan ges olika fortbildning eller handledning än i den andra, vilket lätt ger obalans i kunskap och fokus i arbetet med brukaren.

Det finns också risk för att brukare kan komma att ses som grupper eller kategorier utifrån sina stödbehov och inte som enskilda individer med personliga livsbehov. Delaktighetsmodellen bygger på tanken om individens livslopp som en helhet och som bakgrund till den situation man just nu befinner sig i. Betydelsen av ett sådant synsätt har två forskare, var och en med sin infallsvinkel, belyst. Det är livet som gestaltning (av Stefan Morén) och livet som personlig berättelse (av Håkan Svenbro). Ingen av dem har använt sitt teoretiska resonemang i sammanhang som rör personer med funktionshinder. Båda har ett generellt socialt perspektiv

på mänskligt beteende vilket dock visar sig fullt överförbart till personer med funktionshinder.

Stefan Morén (1996/2001) diskuterar utifrån en livsloppssyn på individers sociala problem och belyser två dimensioner i det sociala arbetet. Den mest iögonfallande och reglerade av dessa är det sociala arbetets åtgärdsinriktade verksamhet. I den andra dimensionen finns verksamheter som närmar sig klientens/brukarens problem och behov med andra metoder och söker en annan typ av förståelse. Ett sådant arbetssätt ska stödja klienten i att omgestalta sitt liv medan den åtgärdsinriktade verksamheten syftar till en anpassning eller så kallad normalisering inom givna ramar. Moréns begrepp *livs-omgestaltning* skulle kunna liknas vid det stöd som riktar sig till funktionshindrade brukare. Satt i detta sammanhang kan omgestaltning och gestaltning innebära olika former av stöd (behandling, rehabilitering och habilitering) till personer med funktionsnedsättning för att de ska kunna utveckla, återerövra och upprätthålla färdigheter och förmågor. Detta synsätt leder också bort från ett individcentrerat problemtänkande. Brukarnas problem finns i stället i de begränsningar som uppstår i mötet mellan deras funktionsnedsättning och omgivningen. Begreppet gestaltning i en professionell kontext innebär att personal behöver särskilda kunskaper och färdigheter som bygger på förståelse av en annan människas livsvärld.

Den andra forskaren, Håkan Svenbro (2005), har studerat barn och ungdomar på institution och vill förstå betydelsen av givna stödinsatser utifrån den unges livsförlopp. Han resonerar kring vad målet med socialt arbete för den enskilde kan vara. Antingen trivsel, omhändertagande och vård eller utveckling och mognad för den enskilde. De professionella insatserna skulle i det senare fallet vila på ett pedagogiskt och socialt synsätt och bland annat kunna beskrivas som habilitering eller rehabilitering.

I sin analys av förhållandet mellan brukare och social stödpersonal utgår Håkan Svenbro från individens biografiska perspektiv och sätter fokus på *brukarens livsvärld* (a a). Svenbro menar att intresset för personens biografi hjälper personalen att fokusera li-

vet och livssammanhang istället för brukarens funktionsnedsättning. Ett sådant synsätt ger en övergripande dimension som innefattar fysiska, psykiska och sociala faktorer som viktiga aspekter på individens biografiska helhet. Ett sådant intresse leder också till att skapa tillfällen för brukarna att förmedla sina livsberättelser till personalen och därmed öka möjligheten för att bli delaktiga i sitt eget livsprojekt.

Det biografiska perspektivet är i högsta grad intressant att lyfta fram i diskussionen om vård- och stödinsatser. De flesta människor med svåra funktionsnedsättningar har liksom alla andra en personlig biografi det vill säga en tidigare livshistoria. För en del är detta en historia som frisk och välfungerande person men där skada eller svår sjukdom har orsakat ett avbrott i deras biografiska kontinuitet. De flesta personer som vuxit upp med funktionshinder har naturligtvis också sina minnen av händelser, personer, relationer, platser och så vidare.

Kunskap, kompetens och den lärande dialogen

Livet som helhet är således en viktig dimension i det professionella arbetet med brukare som behöver ett livslångt och omfattande stöd från omgivningen. Att vara tvungen att ta emot hjälp av andra under hela sitt liv ger sådana insatser en särskild dimension där mötet mellan personal och brukare blir det bärande fundamentet. Möten mellan människors livsvärldar blir äkta om parterna uppnår gemensam förståelse för varandra.

Förståelsen som personalen utvecklar finns ofta i deras *tysta kunskap* som innehåller erfarenheter och reflektion från möten med brukare, patienter, klienter och så vidare. En sådan tyst kunskap, som personalen automatiskt tillägnar sig, behöver regelbundet tydliggöras för att inte stelna utan fortsätta att utvecklas (Rolf 1991). Man borde också kunna tala om brukarnas tysta kunskap. De gör iakttagelser och formar sina egna tankar kring vad de upplever. På samma sätt borde brukarnas tysta kunskap synliggöras

och lyftas fram i samtal med personalen eftersom den också kan bidra till en större ömsesidig förståelse. Erfarenheter växer när de kläds i ord, kan ifrågasättas, bekräftas och kombineras med andras. Hur kan man då skapa förutsättningar för personalen att möta brukarna på så sätt att relationen genererar en ömsesidig förståelse och ett kontinuerligt lärande?

Inom pedagogisk forskning finns mycket erfarenhet om dialogen som incitament för lärande (Wennergren 2007). Dialogen ger möjlighet för att skapa gemenskap och delat ansvar kring frågor man delar med andra i sin närhet. Genom dialogen blir man medveten om sig själv och omvärlden. I den dialogform under jämlika former som används i Delaktighetsmodellen, tränar man sig i att lyssna på andra, stämma av sina egna tankar, uppleva att min åsikt kan ha betydelse eller konkurrera med andras och så vidare. Samtidigt krävs att erfarenheterna bekräftas i en positiv anda och att deltagarna vågar ta utmaningar för att på sikt kunna se konsekvenser av det dialogen lett till.

Gunilla Silfverberg (2005) menar att dialogen ska ses som ett flöde av utbyte som ger personalen viktig feedback från brukarna. Genom en kontinuerlig dialog föds kunskap och insikt vilket leder till mening och utveckling för både personal och brukare. Silfverberg ser dialogen som en förutsättning för perspektivbyten det vill säga för att förstå den andres perspektiv och som en potential för mänsklig mognad och yrkesetisk utveckling. Man skulle kunna gå så långt att påstå: Utan dialog ingen empati.

En förutsättning för att använda möten och dialog mellan personal och brukare för att stimulera personlig utveckling, är att verksamheten har anammat ett sådant synsätt. Den möjligheten finns i det vi brukar kalla den lärande organisationen där personalens kompetensutveckling är integrerat i deras arbete. De båda forskarna Sandberg och Targama (1998) pekar på ett fenomen som då blir viktigt att uppmärksamma. De menar att endast vissa lärprocesser i organisationen leder till utveckling och förändring. Det handlar om lärande som bygger på förståelse (a a). Om ramen för förståelsen vidgas leder det till en kompetens*förnyelse*. Det kan till exem-

pel ske genom fler möten och dialoger mellan personal och brukare. Skulle däremot förståelsen låsas fast i en existerande ram så sker endast det, att den befintliga kompetensen *förstärks*. Detta låter omedelbart bra, men risken är stor för att den kompetens som stärks inte förnyas eller utvecklas genom input av ny kunskap. Sett ur ett brukarperspektiv skulle forskarnas tes styrka betydelsen av att möjliggöra konstruktiva och äkta möten mellan brukarna och personalen för att skapa en ständig utveckling av förståelsen för varandra, det vill säga kompetensförnyelse. Delaktighetsmodellen är ett exempel på ett sätt att möjliggöra sådana möten mellan brukare och personal och därmed bidra till att förnya verksamhetens samlade kompetens.

Ett exempel på risken att fastna i föreställningar som inte utsätts för förnyelse ger Widerlund (2007) i sin undersökning av en LSS-verksamhet. Hon beskriver att personalen kände oro inför att ge brukarna ökat självbestämmande eftersom de tyckte att brukarna saknade förmåga att fatta vissa beslut då de inte kunde föreställa sig följderna. Widerlund kom fram till att en sådan oro lätt befästs om man inte frågar varför brukarna inte skulle kunna förstå följderna. Beror det på funktionsnedsättningen eller spelar yttre förutsättningar in? Den förändringströghet som Widerlund (a a) beskriver kan tolkas som en brist på kunskap om brukarnas möjligheter. Hon menar att personalen behövde öka sin förståelse för den verkliga problematiken genom att finna nya vägar till kunskap och förståelse. Dialogen kan vara ett sådant redskap som kan påverka hur man handlar.

Mycket förståelse och vidgad kunskap om brukarens livsvärld kan utvecklas i ständiga dagliga möten mellan personal och brukare. Ofta är dessa kontakter tidsmässigt mycket långa relationer som ställer särskilda krav på det professionella bemötandet. Även ur detta perspektiv kan vi se vikten av kompetensförnyelse som grundar sig i kunskapsväxt, erfarenheter och personlig förmåga att använda dessa. Man kan tala om ett *kunskaps- och erfarenhetsbaserat bemötande*. I detta ligger mycket mer än empati och generellt bemötande människor emellan.

Silfverberg (2005) belyser yrkesetikens betydelse när det gäller att hantera känsliga moment och överväganden som ofta uppstår i dessa långa och nära relationer. Det handlar om att undvika eget tyckande och istället skapa en professionell medmänsklighet (individ/medmänniska), att vara medveten om egna värderingar och att inte projicera dem. Vidare att inte utnyttja sin profession för egna syften, att vara medveten om gränser för den professionella rollen och att undvika godtycklighet genom att medvetet använda arbetsmetoder som kan beskrivas. Allt detta kräver en pågående dialog inte bara inom personalgruppen utan även mellan personal och brukare.

En komplikation när det gäller professionellt bemötande är att brukare med stöd från LSS oftast omges av flera olika aktörer som ger stöd, service och omsorg. Var och en av dessa har sin relation till brukaren men trots det ska bemötandet vila på en gemensam värdegrund som bas för förståelse och kunskap. Vad som kan vara verksamt för att åstadkomma detta visar Widerlund (2007) i sin undersökning om hur personalens hållningar kan förändras. Det visade sig att traditionell vidareutbildning inte gav väntat resultat. Det gjorde däremot kontinuerlig handledning till personalen och kontinuerliga samtal för att penetrera vardagliga frågor. På så sätt ökades brukarens möjligheter för att bli bemött med viss kontinuitet från all personal.

I Delaktighetsmodellens grupper möts samtidigt flera i personalen med flera brukare vilket ökar möjligheten för att uppnå en bas för bemötandet. Dialogen kan leda till en gemensam mening och tillhörighet i den vardagen man delar i rollen som brukare eller personal.

Brukarnas perspektiv och andras

Eftersom Delaktighetsmodellen ska verka för att brukarnas egna röster kan bli hörda, har brukarperspektivet spelat stor roll i utformningen av modellen. Det har lett till en hel del funderingar

kring vad brukarperspektiv och andras perspektiv egentligen är. I sammanhang då brukarnas egna behov och önsknings ska tydliggöras är det särskilt viktigt att veta vems perspektiv som man uttalar sig från.

Ett vanligt uttryck i detta sammanhang är *brukarperspektiv* för att understryka att brukarna står i centrum. Det är dock långt ifrån alltid som det just är brukarna själva som gett innehåll eller tolkat perspektivet. Mer och mer används det av andra som utifrån professionell eller politisk horisont beskriver sin utgångspunkt som brukarnas. Brukarperspektivet kan således ha olika innehåll som bilden nedan visar.

<p style="text-align: center;">Brukarperspektiv Brukarnas perspektiv (brukarens) Brukarnära perspektiv (omgivningens) Ställföreträdande perspektiv (närståendes)</p>

Det finns en risk för att brukarperspektivet används som en fin etikett på uttalanden och arbetssätt som till och med kan dölja ojämna relationer mellan personal och brukare. Kanske vore det mer adekvat att tala om *brukarnas perspektiv*, ett inifrån upplevt perspektiv, och ett *brukarnära perspektiv* som är den närstående omgivningens försök att fånga in brukarens synvinkel. Brukarnas perspektiv kan antingen grundas i kollektiva eller i den enskildes erfarenheter som till exempel erfarenheter av att bli vuxen och vara vuxen med funktionshinder, syn på omvärlden utifrån avgränsade upplevelsemöjligheter och så vidare. Att stödja brukarna så att de kan formulera och förmedla sitt perspektiv till andra kan vara en del i deras empowermentprocess. En förutsättning för att personalen kan utveckla ett äkta brukarnära perspektiv är att det sker i dialog mellan dem och brukarna.

För en person med gravt funktionshinder är det ofta personalen och närstående som utifrån sina perspektiv gör en bedömning av till exempel trivselmöjligheterna för personen. Detta skulle kunna kallas ett *ställföreträdande perspektiv*. För en brukare med omfattande och komplex funktionsnedsättning kan detta vara ett viktigt

stöd i deras strävan mot god livskvalitet. Men i vissa sammanhang kan ett sådant perspektiv medföra att brukaren inte ges möjlighet till att utvidga sitt livsrum och optimera sina förmågor.

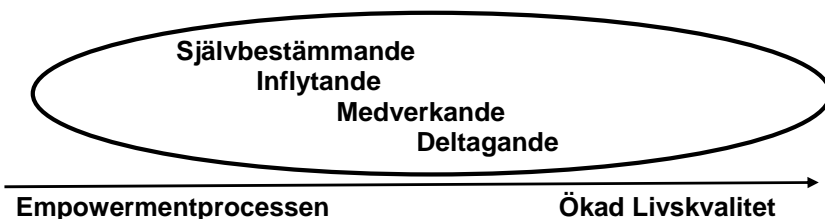
Kan man veta hur långt personen kan utvecklas? För en gravt funktionshindrad brukare kan det ofta innebära mycket långvarig träning och ansträngning för att utöka sitt handlingsutrymme. För en del kan det ta månader och kanske år innan små framgångar blir synliga. Risken finns att omgivningen sätter målen för brukarens utvecklingsmöjligheter för lågt. Det kan innebära att när personalen bedömer att brukaren tycks ha det bra, frågar man sig inte om det kan bli bättre (Nilsson 2004). När brukaren inte själv kan förmedla sina önskemål blir det personalens kvalificerade uppgift att bedöma sådana möjligheter och tillsammans med brukaren våga ge sig ut på en långvarig resa med ett okänt resultat. I sådana fall blir det ställföreträdande perspektivet nödvändigt, men ska inte förväxlas med brukarens perspektiv.

Delaktighetsmodellen och empowerment

Anledningen till att vi benämnt vår modell för Delaktighetsmodellen är att den tränar brukardeltagarna att öka sin egen makt över sin livssituation och att bli aktiva medaktörer i frågor som rör deras liv. En utgångspunkt är att delaktighet är en avgörande faktor för att utveckla empowerment vilket har blivit en grundfilosofi i modellen. Empowerment är dock ett mångfasetterat begrepp som innehåller flera överlappande begrepp såsom inflytande, självbestämmande, medverkan, delaktighet med flera.

Avsikten med Delaktighetsmodellen har varit att skapa en mötesform för personal och brukare som är utvecklande för båda parter och för den gemensamma tillvaron. I interaktionen mellan gruppdeltagarna möjliggörs dessutom ett gemensamt lärande. Brukarens strävan efter att leva ett tillfredsställande liv görs medvetet och synligt i dialogen. Personalen får därmed mer information och kunskap om brukarnas tankar och livssyn. På så sätt främjar

Delaktighetsmodellen ett helhetstänkande och salutogent synsätt. Som en följd av detta kan strävan mot empowerment ses som en process över tiden som främjar god livskvalitet (se figuren nedan).



I de följande avsnitten presenteras dessa begrepp som delar på vägen mot att uppleva empowerment, egenkraft och livskvalitet.

Empowerment

Empowerment är ett begrepp som blivit ett vardagligt uttryck under de senaste decennierna men har en längre historia än så. Det sociala arbetets tidigaste ideologi i början av 1900-talet grundade sig i välgörenhet och uppfostransideal. Man arbetade efter principen "hjälp till självhjälp" som innebar att stödja individens rättigheter och möjligheter till eget ansvar för sitt liv, vilket vi kan likna vid det vi idag kallar empowerment. I detta sammanhang riktade sig samhällets stödinsatser till enskilda individer med sociala svårigheter (Holmström 2000). Senare har empowerment även använts för att beteckna kampen för människors lika rättigheter ur ett medborgarperspektiv (Trädgårdh 2000) och har därmed getts en politisk betydelse under 1900-talets senare del. Det handlade framför allt om medborgare som av olika anledningar inte kunde göra sin röst hörd i offentliga sammanhang, hade en "svag röst", och deras kamp för sina rättigheter. De samlades kring sin grupp-tillhörighet som till exempel etniskt ursprung (till exempel black power-rörelsen), kön (till exempel feministiska rörelser) eller självhjälpsgrupper av olika slag. Dessa olika rörelser är globala

företeelser och grupperna har var för sig och kollektivt kämpat för människors lika värde, inte minst kulturell och social jämlikhet.

Det senaste decenniet har liknande rörelser bland personer med funktionshinder också börjat framträda. Ett problem för dem är att man knappast kan tala om en grupp som kan omfatta människor med funktionshinder. Det handlar om en mycket heterogen grupp bestående av en mångfald av olika variabler såsom ålder, kön, klasstillhörighet, samhällsstatus, etniskt ursprung och av olika typer och grader av funktionsnedsättningar. Till dessa olikheter kommer att funktionsnedsättningen kan vara förvärvad i vuxen ålder, i unga år eller vara medfödd. Trots denna mångfald finns numera en stark gemensam rörelse både internationellt och nationellt som bevakar rättighetskampen för personer med funktionshinder. Att sträva efter empowerment förutsätter således att man av någon anledning har ställts utanför normalt förväntat inflytande i sitt liv och sin omgivning.

Empowerment handlar om marginaliserade gruppers väg mot frigörelse och lika värde som andra medborgare, bort från en traditionell paternalistisk hållning som associeras med passivisering och mästrand. I ett paternalistiskt synsätt ställs individen och funktionsnedsättningen i fokus och omgivningens betydelse går förlorad (Widerlund 2007). De professionellas tolkningsföreträdare, som kan uppfattas som maktfullt, går före brukarnas, vilket leder till generella lösningar, förbestämda vägval och kategoriseringar (Forsberg & Starrin 1997). Brukaren får helt enkelt anpassa sig till utbudet. Risken finns att brukaren som subjekt försvinner och blir ett objekt för välviljans bästa intentioner men utan möjlighet att bli sedd i sitt personliga livsrum (Lord 1997).

Har man däremot ett *frigörandeperspektiv* som vill stärka individens förmågor, ses individen som subjekt i sin egen personliga livssituation. Då blir det möjligt att upptäcka varje individs unika duglighet och vilja att påverka sin livssituation (Forsberg & Starrin 1997).

Dessa båda perspektiv kan ibland upplevas konkurrerande men Holmström (2000) gör ett viktigt påpekande i detta sammanhang. Han understryker att empowerment inte handlar om att någon tar makt från någon annan utan att man delar på den. Man skapar helt enkelt nytt utrymme för att ha gemensamt inflytande och att välja och bestämma tillsammans.

Empowerment ur brukarens perspektiv

I Delaktighetsmodellen har empowerment använts utifrån den enskildes perspektiv för att belysa hur personer med funktionshinder kan utveckla sina möjligheter att bestämma över sina egna liv och erövra denna egenmakt. Det blir då ett exempel på en botten-uppstrategi för inflytande. För människor med svåra funktionsnedsättningar är detta dock inte alltid en självklarhet.

Brukarnas möjlighet att bestämma över sina liv, och att därigenom kunna uppleva sig delaktiga och ha inflytande, förutsätter att individen har en egen kraft att styra sitt liv, uttrycka sina önsningar och att kunna välja efter sin förmåga. Starrin (2007) menar att denna kraft kan beskrivas som en *motivation*, en drivkraft, att sträva efter att känna sig likvärdig och delaktig som alla andra. Empowerment inkluderar således både *känslor* (som självtillit) och *handlingsförmåga* (till exempel kontroll) hos individen. En känslodimension kan innebära möjligheten att eliminera känslor av utanförskap, hjälplöshet, maktlöshet och hopplöshet.

Handlingsförmåga har en viktig koppling till handlingsmöjligheter. Båda företeelserna har en subjektiv och en objektiv verklighet som hela tiden formas av individens/brukarens/subjektets egen upplevelse av dessa verkligheter. Både förmåga och möjligheter måste ständigt utmanas för att inte bli begränsande för individens uppfattning om vad man kan. Viktigt är därför att brukaren får stöd att utforska sig själv i sin omgivning för att få erfarenheter som kan tänja på sådana gränser.

En väg mot empowerment är att bli medveten om sin roll i livet, samt att få insikt i de hinder som kan finnas för att uppnå önskat inflytande. Att lära av andra i samma situation och att kunna dela

erfarenheter kan vara en effektiv väg för att bli medveten om möjligheter och hinder (Lord & Hutchison 1993; Larsson, Egard & Olofsson 2003).

Att integrera brukarnas strävan efter egenmakt (självförtroende och handlingsförmåga) i vård, stöd och service som omgivningen ger, måste grunda sig i en medveten hållning från personalens sida. I brukarnas strävan efter empowerment ligger en utmaning av experter och professionellas yrkeskunskaper och kanske också av deras ”tysta kunskap”. Det krävs därför en öppenhet för att erkänna de konsekvenser som brukarnas ökade egenmakt kan få för relationer och för det professionella arbetet.

För att stärka brukarnas möjligheter till personlig utveckling krävs arbetsmetoder som är medvetna, flexibla och framför allt öppna för *dialog* och granskning. En viktig del i habiliteringen är just att stärka brukarnas empowerment genom att stimulera till aktivitet och engagemang som kan ge erfarenheter av delaktighet, sociala upplevelser och samhörighet (Lord 1997). För att nå dit arbetar personalen tillsammans med brukaren utifrån en gemensamt utarbetad strategi för att träna sociala färdigheter, vilket stimulerar brukarens upplevelse av empowerment och att äga sitt eget liv (Slettebø 2000). Framgången för ett sådant integrerat arbetssätt beror i hög grad på det äkta mötet, dialogen och den anda som skapas av den lärande organisationen, som vi beskrivit ovan.

Empowerment och stöd från andra

I studier där man följt empowermentprocessen hos personer med funktionshinder, har man noterat några avgörande och återkommande framgångsfaktorer. Det har visat sig att stöd från personer i brukarens närhet kan vara helt avgörande. I en studie om funktionshindrades empowermentprocess identifierade forskarna Lord och Hutchison (1993) olika typer av stöd under processens gång: praktiskt stöd, moraliskt stöd och mentorskap. Det *praktiska stödet* handlar om stöd i konkreta vardagssituationer, information om företeelser i vardagen, tackla frågor och problem i den sociala vardagen, vardaglig hälsoinformation och så vidare. Detta stöd, menade de, är mest framträdande som ett första steg mot empo-

werment. Det *moraliska stödet* innebär att bli respekterad och förstådd av personer i omgivningen, till exempel uppmuntran, bekräftelse av förmågor, tankar och drömmar, att upptäcka sig själv som person.

Den tredje formen av stöd är *mentorskapet* som innebär att ha förtrolig kontakt med en person som ger uppmuntrande stöd och trygghet. Ofta är detta en person med egna erfarenheter från liknande situation som personen själv. Mentorn beskrevs av författarna som en person med flera stödfunktioner under processens gång, bland annat som informatör, förebild, vägledare. Det är vanligt att funktionshinderade egna föreningar tar initiativ till sådant mentorsstöd som till exempel självhjälpsgrupper och olika andra former för stöd. Det kan vara kamratgrupper (peer education), (SOU 2003:108 s 51) eller olika former av så kallade self-advocacy.

Stöd från den egna gruppen tycks ge en särskild dimension som bara kan förmedlas genom förvissningen om att man har liknande självupplevda erfarenheter. Detta innebär inte att deltagarna ska ha samma funktionsnedsättning, utan igenkännandet ligger på ett annat upplevelseplan (till exempel Igenkännandets magi, Gullacksen 1998, s 201). Delade erfarenheter står i centrum och inte diagnosen. Sådana positiva förebilder kan ge inspiration och självtillit vilket leder till *modet att våga* ta nya steg mot förändring (Gullacksen 2003).

Det har påpekats att en dimension i upplevelsen av empowerment är att kunna betraktas som att vara "tillförande" (Starrin 2007). Tillförandet kan ges innebörden att bidra med, berika, lära, upplysa, instruera. För de många brukare med omfattande funktionsnedsättningar, som trots det i någon mån kan kommunicera med sin omgivning, är förmågan att kunna ge till andra en betydelsefull upplevelse som stärker självkänslan. Brukarens möjlighet att ge av sina erfarenheter (tyst kunskap) måste uppmärksammas, stimuleras och stödjas av omgivningen i arbetet för att öka brukarens egenmakt.

Empowerment tycks ha ett enkelt och begripligt budskap men visar sig vara mer komplext när man granskar hur det kan bli verklighet för individen. Det kan finnas en uppenbar risk att empowerment som begrepp är så komplext att det blir diffust och därför kommer att användas bara som en etikett som egentligen inte sätter några spår (Krogstrup 1997; Askheim 2007).

Självbestämmande

På många sätt tangerar och överlappar användningen av begreppen empowerment och självbestämmande varandra. En skillnad ligger i att empowerment ofta används då förhållandet mellan flera individer och samhället beskrivs, medan självbestämmande används i mer konkreta situationer som direkt utgår från den enskilde individen i relation till personer i omgivningen.

Begreppet självbestämmande (self-determination) används i betydelsen att vara *agent i sitt eget liv*. Det kan innebära att uttrycka sina önskemål, göra val och att bestämma i sin vardag. Rätten att bestämma över och i sitt eget liv är en grundläggande mänsklig rättighet men det finns vissa begränsningar. Rättigheten kan skyddas genom lagar men bestäms också av den värdegrund som alla i samhället delar. Värdegrunden växer fram ur allmänt vedertagna etiska och demokratiska aspekter på relationer mellan människor och präglas av den lärdom som man får genom livserfarenhet och utbildning.

Det är viktigt att uppmärksamma att självbestämmande inte ska ses som process eller resultat av något. Att ha självbestämmande säger heller inte vad det är. Självbestämmande utvecklas genom individens egna upplevelser, träning och positivt bemötande från omgivningen vilket leder till livserfarenheter. Det kan beskrivas som den goda cirkeln som leder till bättre självförtroende, personlig kontroll i livet, delaktighet, vilket i sin tur stärker förmågan till självbestämmande. Ett optimalt självbestämmande, det vill säga

inflytande över och i sitt liv, är en viktig grund för god livskvalitet.

För personer med grava funktionsnedsättningar handlar självbestämmande till stor del om vilka möjligheter omgivningen ger dem. Flera undersökningar riktade mot personer med utvecklingsstörning har visat att de numera ges inflytande i frågor som rör deras vardag men ofta av mer bagatellartad karaktär (Wehmeyer & Metzler 1995; Mallander 1999; Jarhag 2001). Fortfarande är möjligheterna till egna val beträffande frågor och insatser som rör större frågor i livet mindre vanligt. Exempel på det är var och hur man ska bo, vem man ska bo tillsammans med, val av arbete och sysselsättning liksom fritidsaktiviteter.

För brukare med stora kommunikationshinder kan möjligheterna att styra över sina egna liv tyckas små. Brukarens personligt upplevda perspektiv kan inte förmedlas direkt av brukaren själv. Ofta är de helt beroende av ett "språkrör" som tolkar deras behov. En sådan situation är vanskelig eftersom ett så kallat brukarperspektiv lätt kan övertas av andra till exempel personal, närstående eller andra aktörer, som i bästa välmening för brukarens talan. Särskilt i dessa fall kan det vara betydelsefullt att alltid reflektera över om det finns möjligheter för brukaren till direkt inflytande och hur dessa möjligheter kan förverkligas.

Det finns en del missuppfattningar kring hur vi använder begreppet självbestämmande för personer med stora stödbehov (Wehmeyer 1998). Det kan tolkas som att individen ska vara helt oberoende av andra. Visst kan man väl vara oberoende och aktör i situationen utan att själv utföra handlingen? Att ha förmåga att handla kan ses som sekundärt till att ha kontroll över sin vilja och få den utförd. Idag har tjänsten personlig assistans visat att detta är möjligt. Trots det kvarstår tvivel särskilt när det gäller personer med intellektuella funktionsnedsättningar och deras förmåga att bestämma.

En annan vanlig missuppfattning av begreppet självbestämmande är att det alltid handlar om framgångsrika handlingar och viljeytt-

ringar. Så är det inte för någon människa. Men för att nå framgång och kunna *bli agent i sitt eget liv* krävs träning i upprepade situationer. För personer med funktionshinder kan detta ta lång tid och framstegen kan vara svåra att få syn på. Men att vägen är lång och målen inte alltid kan nås får inte innebära att möjligheter inte ska erbjudas.

Självbestämmandets dilemma

Att låta personer med nedsatta intellektuella funktioner ta kommandot över sina egna liv är en problematik som personalen är särskilt medveten om. Den berör i grunden deras professionella trygghet och självaktning (Brown & Brown 2003). Det kan vara naturligt att omgivningen betraktar personalen som ytterst ansvarig om brukaren råkar "illa ut" på grund av att ha följt sitt eget val och hamnat i en situation som denne inte klarat av. Det är lätt att förstå personalens "katastroftankar" och osäkerhet inför hur långt man ska låta brukaren själv få bestämma innan man ingriper (Widerlund 2007). Samtidigt är det självklart att om brukarna ska lära sig konsekvenser av sina val och beslut, måste de också få ta risker.

Den amerikanske handikappforskaren Robert Perske myntade redan på 1970-talet begreppet "*dignity of risk*" för att beskriva problematiken att skydda brukaren från fara och samtidigt möjliggöra självbestämmande (Owen & Griffith 2008). På den tiden var den aktuella debatten koncentrerad på funktionshindrades normalisering det vill säga rätt till en livssituation som så mycket som möjligt liknar andras. Hans tankar har sedan citerats i många skrifter och artiklar men kanske är det först nu som de får konkret betydelse då brukarnas egna önskemål och krav sätts i spel och ska balanseras i förhållande till personalens ansvar.

Personalens dilemma innebär således att de måste utveckla en kompetens för att kunna hantera brukarens rättighet till självbestämmande med rimlig hänsyn till skyddsaspekten. Det handlar om att våga stimulera brukaren till lärande upplevelser, assistera vid val och beslut vars resultat inte är givet på förhand. En sådan kompetens måste grunda sig i en trygg relation mellan brukaren

och personalen (Lord 1997). Wehmeyer & Metzler (1995) talar om *supported living* som innebär att understödja och underlätta det levda livet, mot autonomi och frigörande. En förutsättning är att serviceverksamhetens policy (i detta fall LSS verksamhetens) stödjer personalen att agera för att stärka brukarens självbestämmande och empowerment även om det innebär utmaningar och risktagande (Brown & Brown 2003).

Ett dolt hot mot att utvidga självbestämmandet kan vara att tidiga- re omhändertagande från vård- och omsorgspersonal känns vant och bekvämt för brukaren vilket gör att det till en början kan vara svårt att se fördelarna med att få större inflytande i sitt liv. Dessa måste upptäckas. Det kan också finnas risk för att personalen inte uppmärksammar den strimma av förmåga som faktiskt kan finnas och utvecklas inom ett livsområde (Nilsson 2004). Detta visar komplexiteten i att finna rätt stöd för att utveckla brukarens förmågor då dessa kan vara dolda och i vissa fall vara ”osynliga” mentala funktioner.

Ett sätt för att följa personens utveckling mot ökat självbestämmande kan vara att använda de individuella planer som ofta görs för personer med LSS-stöd. I dessa situationer kan brukaren tränas att prova och utvärdera konsekvenserna av sina val och se sina framsteg. Men även i denna situation kan det vara viktigt att kritiskt syna brukarens faktiska möjlighet och fulla frihet att bestämma. En förutsättning för självbestämmande är att personen har information och de erfarenheter som behövs för att kunna välja, vilket redan Robert Perske uppmärksammade (se ovan).

De två begreppen empowerment och självbestämmande, har så många fasetter och överlappningar att det kan vara dags att göra en kort sammanfattning av huvuddragen i dem. Behovet av en empowermentprocess uppstår när en person ställs inför någon form av livsförloppsförändring. Det kan vara personer med medfödda eller tidigt förvärvade svåra funktionsnedsättningar som står inför vuxenblivandet eller personer som i vuxen ålder drabbas av funktionsnedsättningar efter sjukdom eller skador. Målet är att erövra eller återta inflytandet över sin livssituation och att uppleva

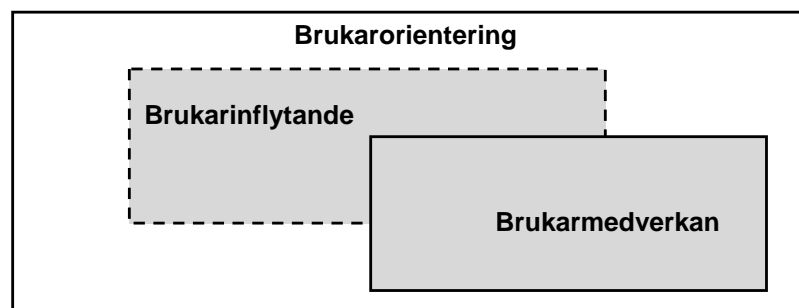
delaktighet och gemenskap för att uppnå god livskvalitet. Vägen dit kan vara lång beroende på funktionsnedsättningens grad och kräver medvetna insatser av personligt stöd från olika aktörer under processens gång. Signifikanta stödpersoner är närstående, personal och personer med liknande erfarenheter. Viktiga inslag i stödet är uppmuntran, respekt, trygga relationer, jämlik dialog, aktivitet och engagemang från alla parter. Kravet på omgivningen (inte minst den stödjande verksamheten) är att inta en förstående attityd som omfattar den enskilde brukarens hela livssituation där det unika ges möjlighet att utvecklas.

Brukarinflytande och brukarmedverkan

En annan infallsvinkel på brukarens strävan mot empowerment är hur och om de får möjlighet till erfarenheter för att kunna göra egna val och att ta ansvar för dessa. Detta är en självklar mänsklig rättighet, anser Bengt Nirje, en av förgrundsfigurerna i kampen för utvecklingsstördas rätt till ett normalt liv (Nirje & Söder 2003). Att kunna klara av att ha inflytande förutsätter att man har börjat upptäcka sina möjligheter och förmågor (=motivation) vilket således förutsätter erfarenheter. Detta leder till frågan i vilka forum brukarna kan få denna erfarenhet? Ett sätt är att delta aktivt och medverka i sammanhang och på arenor som ger möjlighet att påverka skeenden i omgivningen som har betydelse för brukaren.

I början av 2000-talet visade Socialstyrelsen stort intresse för brukarinflytande och brukarmedverkan. Detta ledde till några vägledande projekt för att visa möjliga former av brukarmedverkan. I projektrapporten *Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling* klargör Anders Printz innebörden i begreppen brukarinflytande och brukarmedverkan (Socialstyrelsen 2003a; Socialstyrelsen 2003b). *Inflytande* används oftast när man talar om att påverka förhållanden som berör många brukare. *Medverkan* är ett vanligare begrepp när man talar om vardagsnära ting för den enskilde brukaren. Ytterligare ett begrepp som ibland används är

brukarorientering, ett synsätt som omfattar både inflytande och medverkan.



Printz (2003) anger tre skäl för att ge brukarinflytande och brukarmedverkan stor betydelse för individen i välfärdsamhället. För det första (1) är det viktigt att alla medborgare har möjlighet till ett *demokratiskt inflytande* över och i sin närmiljö. För det andra (2) kan inflytande och medverkan för brukare av sociala tjänster leda till ett mer *balanserat förhållande* mellan dem och personalen. Inflytandet kan tillföra en känsla av makt över sin egen vardag (Ershammar & Wiksten 2002). Detta kan i sin tur frigöra och utveckla brukarnas egna resurser mot ett större socialt engagemang i den egna livsvärlden, det vill säga en empowermentprocess. För det tredje (3) menar Printz att inflytande/medverkan är viktigt för att anpassa den service brukaren mottar efter hans eller hennes behov och önsningar. Detta är en förutsättning för *rätten att bestämma* över sitt eget liv.

En inte oproblematiserande faktor i detta sammanhang är verksamhetens fasta organisatoriska ramar styrda av den kommunala helheten, som tar sin utgångspunkt från helt andra värden än just dessa brukares perspektiv. Det är därför relevant att granska organisationens möjlighet att förena sina fastställda system med brukarnas livsvärld. Detta kan vara en viktig faktor att reflektera över i arbetet med att utveckla brukarmedverkan (Hydén, Nilholm & Karlsson 2003; Morén 1996; Diana Ross et al 2002; Svenbro 2005).

I en skrift från RSMH, *Makt över sin vardag* (Ershammar & Wiksten 2002), beskriver författarna olika styrka i inflytandet: från mest inflytande i form av brukarstyrning, därefter partnerskap, representantskap, konsultation, informationsutbyte, terapeutisk medverkan och till sist som lägsta nivå den manipulativa strategin. Danmark, som i vissa delar inspirerat arbetet med Delaktighetsmodellen, har lång tradition för brukarinflytande. Där talar man om "brugerinddragelse" med olika grader av inflytande, från att brukarna deltar passivt i ett sammanhang, till att de faktiskt aktivt deltar i styrning av en verksamhet. En sådan brugerinddragelse behöver inte vara någon garanti för högre grad av medinflytande men det ses i alla fall som en grundläggande förutsättning för att kunna påverka.

Printz (2003) har vidare i sin analys av begreppen urskiljt två nivåer av medverkan dels på organisationsnivå dels på brukarnivå. Båda är viktiga men de avhandlar olika frågor. På liknande sätt har Chapell (2000) beskrivit två former av brukarmedverkan. Hon talar dels om den emancipatoriska formen för samarbete, dels om den deltagarfokuserade. Vid den första formen är det handikapporganisationer som är styrande och syftet är klart att förbättra generella villkoren för många brukare. Den kan sägas ha handikappolitisk karaktär och handlar om inflytande i större frågor som rör många. I den andra formen är det personal och brukare som arbetar tillsammans med frågor av mer konkret natur och med avgränsade och vardagliga mål. Den form för medverkan och inflytande som finns i Delaktighetsmodellen passar in på den deltagarfokuserade formen, där enskilda brukare tillsammans med andra brukare i deras nära omgivning medverkar i frågor som rör vardagslivet.

Att kunna medverka

I studier som belyser brukares medverkan i olika aktiviteter med det tydliga målet att uppleva sig delaktig, visar det sig att det krävs ett förberedelsearbete. Som exempel kan nämnas danska erfarenheter som pekar på flera grundläggande förutsättningar för att brukarmedverkan kan ta form och bli framgångsrik. Det gäller till exempel hur brukarna kan rustas för att medverka och se bety-

delsen av att vara delaktig. Är de informerade om detta sätt att samarbeta? Vilket inflytande vill de ha och vilket ansvar vill de ta?

Peter Beresford (2002; 2003), handkappforskare i England, har understrukit betydelsen av att ge särskilt stöd till brukare med funktionshinder på deras väg mot inflytande. Det är viktigt att personalen aktivt verkar för att ta reda på brukarnas personliga förutsättningar för att kunna delta och framföra sina behov och synpunkter. Det får inte bli så att brukarnas delaktighet endast består i att de är närvarande men inte kan vara delaktiga i sammanhanget så som de önskar. Detta har benämnts *"tokenism"* i engelska litteraturen (ungefär ytliga eller symboliska åtgärder), vilket inte speglar ett äkta demokratiskt tänkande (Beresford 2002; Byers 2004/2005). Resultatet kan bli en form av inlärld hjälplöshet hos brukarna om de inte får någon respons på sitt engagemang (Linderoth 1990). Sådana situationer kan oavsiktligt uppstå om personalen inte ser brukarmedverkan som en form av samarbete som innebär att båda parter kan lära av varandra. Printz (2003) understryker, liksom många andra som studerat frågan, att det måste finnas en medveten strategi inom verksamhetens ledning för att följa upp att brukarnas medverkan verkligen får kvalitativa vinster för dem och personalen.

Dialogen mellan brukarna kan leda till att ett gemensamt perspektiv på stöd, service och omsorg utvecklas. Brukarnas *"tysta kunskap"* kan lockas fram i dialogen och då möta andra brukares erfarenheter och det kan på så sätt bli en viktig identitetsskapande faktor, det vill säga att känna igen sig hos andra. Många brukare är ovana vid att delta i grupper som har syftet att diskutera, uttrycka sig och lyssna på andra. De behöver därför ges möjlighet att träna dessa färdigheter för att få erfarenhet innan de fullt ut kan medverka och ta det ansvar som krävs för inflytande i stort och smått. Vägen mot inflytande och empowerment får tas step-by-step.

Det finns till exempel erfarenheter från gruppsamtal för utvecklingsstörda som pekar på betydelsen av en dialog inom den egna

gruppen. Det visar sig att utvecklingsstörda har utvecklat sina färdigheter i samband med att de deltagit i studiecirkel och forskningscirkel. Exempel på detta är de samtalsgrupper för utvecklingsstörda som Berit Cech (Cech 2001) har lett. Dessa så kallade Alobis-grupper (Alobis står för Att leva och bo i samhället) har varit framgångsrika. Liknande arbete har Elisabet Fritjof (2007) gjort i sitt avhandlingsarbete. Hon kommer fram till att samtalen kan vara en hjälp för den enskilde att bli medveten om sin utvecklingsstörning, begränsningar och framför allt möjligheter som man inte trodde fanns. Att skapa en medveten hållning till sitt funktionshinder är första steget mot empowerment, menar hon (Fritjof, 2007, sid 33).

Dessa korta presentationer av olika former för brukarnas aktiva deltagande i hur deras liv ska dansa, pekar alldeles tydligt på vikten av att de får möjlighet att framträda som individer i en gemenskap med andra som de delar vardagen med, personal och andra brukare. Att ha inflytande över och att medverka i vardagliga och meningsfulla uppgifter som hör vuxenvärlden till. Detta kräver dock att personer med funktionshinder förbereds och tränas i att utnyttja de förmågor som behövs. Det kan finnas många hinder på vägen som inte alltid härrör från funktionsnedsättningen och som måste forceras.

Delaktighet

I olika direktiv från regeringen talas om alla medborgares rätt till *full* delaktighet på generell samhällsnivå. För personer med funktionsnedsättning regleras detta genom de övergripande principer som vi nämnde i inledningen och som dagens välfärdstjänster utgår från: framför allt *Förenta Nationernas standardregler för delaktighet och jämlikhet för funktionshindrade* (från 1993), *Den internationella klassificeringen av funktionsstillstånd, funktionshinder och hälsa* (ICF, Socialstyrelsen 2003c) samt *Konventionen om funktionshindrades rättigheter* (från 2006). För samhällets insatser ska medborgarens delaktighet vara en självklar ledstjärna.

Delaktigheten kan betraktas dels utifrån ett generellt samhälls- och medborgarperspektiv dels från ett individnära perspektiv som gäller den enskildes omedelbara liv och omgivning. Det är i huvudsak detta sistnämnda perspektiv på delaktighet som genomsyrar vårt projekt. Delaktighet är både en förutsättning och ett mål för empowermentprocessen.

Det går nästan inte att skriva om delaktighet idag utan att beröra den internationella klassifikationen, ICF, som WHO efter mångårigt internationellt samarbete tagit fram (Socialstyrelsen 2003c). Avsikten är att utifrån brukarens perspektiv beskriva konsekvenserna av funktionsnedsättningen på alla plan som individen kan beröras av. Man eftersträvar således en helhetssyn som utgår från individens perspektiv på sitt liv och sin hälsa. ICF präglas av ett positivt och helhetsorienterat närmande till individens aktivitet och hälsa. Delaktighet och aktivitet blir därför två viktiga bedömningsprofiler i den psykosociala modell som beskrivs i ICF. Detta synsätt anknyter väl till det tänkande som ska prägla Delaktighetsmodellen.

Man kan betrakta delaktighet ur flera olika dimensioner och infallsvinklar och nedan ges några exempel som inspirerat Delaktighetsmodellen. I Anders Gustafssons antologi om delaktighet (2004) belyses begreppet ur olika infallsvinklar. Det kan ses som en aktiv eller passiv aktivitet eller ges olika grader.

Ett perspektiv på delaktighet som Handikappförbundens samarbetsorgan har beskrivit (HSO 2006) är delaktighet bestämt av omvärldens tillgänglighet och användbarhet. Dessa blir egentligen förutsättningar för full delaktighet, menar de. Ett sådant resonemang visar att begreppet har flera dimensioner. En viktig dimension är delaktighet ur objektiva och subjektiva perspektiv. Det objektiva handlar om: grad av tillhörighet (en fysisk delaktighet), tillgänglighet (en funktionell delaktighet) och social delaktighet. Det subjektiva, är den personliga upplevelsen av att vara accepterad, kunna känna engagemang och uppleva en viss autonomi i sin livssituation. För att kunna uppleva en meningsfull delaktighet i

ett sammanhang krävs således dels att personen valt en viss aktivitet som accepteras, dels att omgivningen (den fysiska och sociala) är underlättande och interaktiv med hänsyn till de begränsningar som kan bli följden av funktionsnedsättningen. Som en följd av detta resonemang ges tillgänglighetsbegreppet långt vidare innehåll än fysiska aspekter av omgivningen. Andra viktiga aspekter är kommunikativ tillgänglighet, informativ tillgänglighet och den sociala tillgängligheten (a a).

Slutsatsen av detta resonemang blir att delaktighetsbegreppet således är starkt knutet till hur individen skattar värdet av aktivitet och engagemang, som i sin tur är beroende av olika former av tillgänglighet och användbarhet.

Vi skulle kunna sammanfatta individens delaktighet i tre dimensioner: att uppleva sig delaktig, att vara aktiv och att ha optimala förutsättningar i situationen.

- **Upplevelsen** kan vara att tillhöra ett sammanhang, uppleva att man kan tillföra något, förstår och känner igen situationer, att man har en viss kontroll och att man är motiverad.
- **Aktivitet** är inte endast att vara aktiv i handling utan också att man kan rikta sitt engagemang, kan samspela med andra och göra något tillsammans med andra.
- **Förutsättningar** ska finnas både hos individen och hos omgivningen, såväl människor som den fysiska omgivningen. Det kan vara att göra saker tillsammans med andra, kunna uttrycka sina behov och använda sina erfarenheter.

Det finns situationer där fysisk närvaro tillsammans med kamrater som man känner tillhörighet med, kan vara meningsfull även om man inte kan delta i det sociala samspelet till exempel inte kan följa samtalen på grund av hörselnedsättning. En sådan närvaro kan utifrån sett förefalla som en låg grad av delaktighet. Så behöver det dock inte upplevas av individen själv. Närvaron kan trots allt ha ett värde eftersom man blir sedd i situationen och sedan delar minnet med de andra. Man har inget inflytande i situationen

men man har haft ett fritt val genom att vilja delta (självbestämmande) och i bästa fall ger gemenskapen en känsla av delaktighet. En hörselskadad person uttryckte meningen med sin tysta närvaro så här: ”Annars sätter de parentes om en” (Gullacksen 2003).

Det är viktigt att komma ihåg att det är individen själv som avgör vilken grad av delaktighet man önskar, i vilka sammanhang och tillsammans med vem. Vissa situationer som gäller fritidserbjudande eller vem man ska dela gruppboende med ger inte alltid fritt val för funktionshindrade brukare av LSS. Den enskilde brukaren blir här beroende av kollektiverade möjligheter som måste delas med andra som man inte alltid själv valt.

Delaktighet har samma problematik som de andra begreppen vi diskuterat i denna rapport – det är lätt att säga men inte lika lätt att uppnå. Risken är att begreppet används som en garanti för att en insats lever upp till givna kvalitetskrav, det vill säga blir en yttlig etikett. För att förhindra detta måste ett brukarnära perspektiv ständigt vara närvarande. Att arbeta med Delaktighetsmodellen är således inte en garanti för att brukaren upplever en positiv kraft av att delta. Varje moment i denna arbetsform behöver granskas utifrån de grundläggande idéerna som kan föra fram till empowerment, vilket har beskrivits i del I.

Modeller för samarbete och dialog

Under tiden som Delaktighetsmodellen växte fram studerade projektledningen olika modeller för möten mellan personal och brukare där syftet är att inbjuda brukarna till ett aktivt samarbete. Det finns många sådana arbetsformer som provats och används inom offentlig service och i boenden. De är ofta lokalt utarbetade och erfarenheterna sprids inte vidare.

Särskilt intressant i detta projekt har varit modeller som syftar till att stärka brukares möjligheter att föra sin talan utan att uppleva ett underläge eller en osäkerhet inför mötet med professionella,

politiker eller tjänstemän som hanterar frågorna i sin yrkesutövning. De modeller som presenterats nedan har tydlig anknytning till att stärka brukarnas empowerment. Det finns många fler men dessa har på något sätt inspirerat Delaktighetsmodellen.

Brukarråd	Brukarrevision	BUKU	Forskningscirklar
Lyttemöten/Lyssnarmöten		BIKVA-modellen	

Brukarråd och Brukarrevision

På en högre strukturell nivå i samhället finns en del intressanta samarbetsformer där särskilt utvalda brukare deltar som representanter för ”sina” grupper, en form av språkrör. *Brukarråd och Brukarrevision* (Socialstyrelsen 2001) är exempel på sådana mer formella former som framför allt används för kvalitetsgranskning. Brukarråd syftar på samråd och informationsutbyte mellan verksamhetsföreträdare och brukare/närstående. Revision, som utförs i samverkan med brukare, avser granskning av olika verksamheter eller insatser. Ett försök med brukarrevision som genomförts av FOU i Väst (Norman 2007) var uppskattat av alla parter. Revisionsens utgångspunkt var ”inflytande och delaktighet utifrån ett brukarperspektiv” och genomfördes koncentrerat på cirka tre dagar. Den gällde några LSS verksamheter med syftet att göra en kvalitetsbedömning. Denna brukarorienterade utvärdering använde sig av olika metoder, förutom av intervjuer också av en mötesmodell (”akvariemodellen”) som möjliggör dialog mellan alla involverade parter personal, brukare, närstående och företrädare samtidigt. Utvärderingsarbetet inleddes med att deltagarna i revisionsgruppen genomgick en gemensam utbildning på några dagar.

BUKU

En liknande arbetsmodell för utvärdering med brukarmedverkan är *Buku* (**B**rukarstyrd **u**tvärdering och **k**valitets**u**tveckling). Det är en metod som hämtats från Nya Zeeland och som införts till Sve-

rige av FUB[‡]. De erfarenheter som hittills finns av modellen är från verksamheter för utvecklingsstörda, men modellen har provats inom psykiatri och äldreomsorgen. Bedömarna, som arbetar i team, gör intervjuer med alla berörda parter och besöker verksamheterna, varefter de gör sin samlade bedömning. I teamet ingår representanter för brukarorganisation, brukare med funktionshinder, person med forskningserfarenhet. Det finns några få sådana särskilt tränade team i Sverige. De kan anlitas av kommuner för att göra genomlysning och kvalitetsbedömning av en verksamhet.

Forskningscirklar

I flera projekt har forskare initierat brukarmedverkan inom ramen för så kallad deltagarbaserad forskning där brukarna medverkat i själva projektet. Nyqvist Cech (Cech 2001; Nyqvist Cech 2007), har på så sätt genomfört *forskningscirklar* med personer med utvecklingsstörning under temat ”Att leva och bo i samhället” (så kallade Alobis-grupper). Det gick till så att forskaren organiserade gruppsammansättningarna med teman efter deltagarnas önskemål. Syftet var att deltagarna tillsammans utforskade temat genom att ställa egna frågor, att samla in nya intryck och vetande. Detta blev grunden till brukarnas möjligheter att också aktivt driva ett förändringsarbete inom området. Cech ser detta som deltagarnas väg mot empowerment, eller som hon uttrycker det, att ”flytta fram sina positioner i syfte att förverkliga sina egna intressen” (Cech 2007 sid. 201).

Lyssnarmöten

Som tidigare framgått har Delaktighetsmodellen i viss mån inspirerats av erfarenheter från liknande tankegångar i Danmark. Där finns flera exempel på modeller som involverar brukarna i processer för att påverka och besluta på olika organisatoriska nivåer. Ett sådant exempel är så kallade *Lyttemöten* (Bengtsson m.fl. 2003) som har använts för dialog mellan kommunens tjänstemän, personal och brukare. Grundidén är att man bjuder in personal, pro-

[‡] Se Riksförbundet FUB's (Föreningen för Barn, Ungdomar och Vuxna med utvecklingsstörning) hemsida: <http://www.fub.se/buku/>

fessionella, tjänstemän och andra aktörer som anses ha betydelse för problematik eller för de frågor som väckts. De inbjudna ska lyssna på vad brukarna eller deras representanter framför vid mötet. De ska inte diskutera eller besvara några frågor under mötets gång utan sitta tysta. Mötet styrs av en samtalsledare. Efter mötet drar de inbjudna sig tillbaka för att reflektera över det som kommit fram, sin roll i problematiken och vilka förändringsmöjligheter som finns. Avsikten med denna form för dialog är bland annat att ge brukare möjlighet att tillsammans framföra sina synpunkter och genom att undvika direktkonfrontation förhindra att frågan omkommer i båda parter försvarsblockeringar.

I Norge har Liv Altmann provat ut denna dialogform för möten mellan föräldrar till funktionshindrade barn och berörd personal inom välfärdssektorn i Norge (Altmann 2007). I dessa Lyssnarmöten är det föräldrar som utgör ”den svaga gruppen” gentemot myndigheterna. I grupper lät hon föräldrarna förbereda sig genom att diskutera fram och formulera frågor och synpunkter som de ville förmedla till personalen. Grupperna leddes av projektledaren som strukturerade dessa gruppsamtal och sedan ledde mötet med personalen. Erfarenheterna var positiva från alla parter i detta projekt. Utvärderingen visade att det ledde till vissa förändringar och föräldrarna hade stärkts av att göra något tillsammans med andra med liknande erfarenheter.

BIKVA-modellen

En viktig inspiratör för Delaktighetsmodellen har varit en metod för brukarutvärdering som den danska forskaren Hanne Krogstrup utarbetat, den så kallade *Bikva-modellen*, en förkortning av **B**ruker **I**ndragelse i **K**valitetsutvärdering (Dahler-Larsen & Krogstrup 2003). Metoden är avsedd för brukargrupper som nyttjar kommunal service till exempel äldreomsorg och verksamheter för funktionshindrade och till personal som de möter.

Syftet är att stimulera dialog och reflektion inom och mellan de deltagande grupperna och används ofta med utvärderande syfte. Den bygger på gruppsamtal och gruppintervjuer med brukare och personal var för sig ledda av en samtalsledare (Dahlberg & Ve-

dung 2001). Det är alltid brukargruppen som inleder samtalsserien och som själv får bestämma vilka frågor inom det valda temat som är viktiga att diskutera. Dessa förs sedan vidare av samtalsledaren till den intressegrupp som brukargruppen valt att rikta sig till. Dessa diskuterar och reflekterar vidare och kan i sin tur låta frågorna hänskjutas till personer som de anser har större ansvar för frågorna och som bör ge sina synpunkter på det som kommit fram. Det kan handla om att personalen tycker att de inte har mandat att diskutera en fråga vidare utan vill att samtalsledaren samlar berörda verksamhetschefer eller ansvariga politiker i en motsvarande grupp för att diskutera på sin nivå. Men de kan också välja att låta sina synpunkter återgå till brukargruppen för vidare diskussion där. Vilka intressentgrupper som kommer att bjuda in till gruppsamtal är således inte bestämt på förhand. Man räknar med att frågor som kan ha ett provocerande innehåll på så sätt blir ordentligt formulerade inom den egna gruppen och tydligare kan framföras. Bikva-modellen påminner i detta avseende om Lyssnarmöten.

Hanne Krogstrup menar att den beskrivning hon ger av arbets sättet ska betraktas som en idealmodell och hon förutsätter att man anpassar upplägget efter både verksamhet och de brukargrupper som ska delta (Dahler-Larsen & Krogstrup 2003). För att grundidén inte ska gå förlorade vid olika upplägg har flera kommuner i Danmark personal med erfarenhet av Bikva-modellen som fungerar som stödteam vid starten. Denna erfarenhet finns vidareförd i Delaktighetsmodellen där Vägledarna blir de som för själva metoden in i praktiken och upprätthåller grundidén.

I ytterligare ett avseende finns det likheter mellan Bikva-modellen och Delaktighetsmodellen. Båda har ett metaperspektiv som innebär att skapa förutsättningar för ett organisatoriskt lärande för parterna. De frågor som ställs i Bikva-modellens gruppsamtal kallar Krogstrup för "*triggers of learning*", ungefär startskott för inläring (Krogstrup 1997). Dessa kan skapa möjlighet för nytänkande.

Poängen med denna inläring är att den ger möjlighet att överskrida existerande ramar som till exempel givna handlingsnormer i organisationen. Genom att frågor penetreras tillsammans av olika intressenter med var sina perspektiv på verkligheten uppstår möjlighet till förändring. Då brukarnas och personalens synpunkter möts med lika värde ökas möjligheten att påverka de normer som gäller i organisationen och i verksamheten. Sådana möten mellan två eller flera perspektiv kallar Krogstrup lärandets *dubbla kretslopp*. Detta är en påverkansform som går utöver gängse förändringsprocesser. Till skillnad från enkla kretslopp, som endast uppnår förändring inom existerande ramar och handlingsnormer, kan det dubbla kretsloppets lärande även påverka grundvalarna (se Dahler-Larsen & Krogstrup 2003). Detta resonemang påminner om det som Sandberg och Targama (1998) fört fram om lärande organisationer som innebär att oförändrade ramar endast förstärker befintlig kompetens men ger inte möjlighet till förnyelse (se sidan 43).

Fokusgruppmetod

Eftersom de samarbetsformer som varit intressanta för arbetet med Delaktighetsmodellen har som huvudsyfte att fånga den enskildes subjektiva upplevelser, är det naturligt att de använder kvalitativa metoder. Det centrala har varit dialogen i olika former av grupper. En ofta använd samtalsform är så kallade *fokusgrupper* (Morgan 1993; Wibeck 2000). Fokusgrupp är en form av gruppintervju med ett speciellt syfte. En grupp av särskilt inbjudna deltagare möts under ledning av en gruppleddare (moderator) och resonerar kring ett givet tema. Gruppleddaren inleder med några få upplägg för diskussionen och introducerar nya aspekter av ämnet när så behövs.

Metoden kan användas dels för att belysa ett ämne genom deltagarnas åsikter, attityder, erfarenheter, dels för att studera interaktionen mellan deltagarna i gruppen. Poängen med denna metod är att deltagarna stimuleras och inspireras varandra till att berätta om sina erfarenheter och synpunkter, vilket bidrar till att samtalen kan ge en bredare bild än vad varje enskild individ kan ge. Fokusgruppens uppläggning kan variera från ganska strukturerat och

styrt till en friare samtalsform. I sistnämnda varianten är avsikten inte att gruppen ska komma fram till konsensus i en fråga. Istället handlar det om att allas synpunkter är lika viktiga för förståelsen kring det tema eller de frågor som penetrerats och har lika betydelse. Delaktighetsmodellens samtalsform liknar mest detta upplägg men det finns ändå vissa skillnader. I några projekt som genomfördes inom Helsingborgs handikappomsorg i projektet KUBAS (Kunskapsbaserad socialtjänst) användes fokusgruppmetoden för samtal med personer med intellektuella och med psykiska funktionshinder (Tops & Sunesson, 2004). Erfarenheterna härifrån visade att denna fokusgruppmetoden fungerar bra i sådana sammanhang när den modifierats med hänsyn till gruppdeltagarnas funktionsnedsättningar.

Rätten till dialog

En förutsättning för dialogen oavsett form är en fungerande kommunikation mellan parterna. Detta är naturligtvis en uppenbar komplikation när brukare med svårigheter att uttrycka sig deltar. Långtgående anpassning av samtalsformen efter vad deltagarnas behov är, blir därför nödvändig. Dialogen kan dock ske på en mängd olika sätt utan att vara muntlig. De kan ske via tecken av olika slag, skrift kan också förekomma i samtal och så vidare. I takt med att personer med grava kommunikativa svårigheter uppmuntras till att bli mer delaktiga i olika sammanhang, måste också möjligheterna för att kombinera olika kommunikationsformer i ett gruppsamtal utvecklas ytterligare.

Hydén, Nilholm och Karlsson (2003) har pekat på risken att funktionshindrade med språkliga svårigheter blir osynliga för omgivningen och därmed kan deras möjligheter till deltagande hindras. Det finns många brukare med multipla och grava funktionsnedsättningar av den grad att ett meningsfullt utbyte av att vara i grupp med andra försvåras. Även för dem måste alternativa vägar för kommunikation sökas. Forskaren David Goode (1994) har studerat alternativ kommunikation för personer som inte kan förmedla sig språkligt. Han ser kroppen som kommunikativ resurs som går långt utöver den språkliga kanalen. Ett tränat öga kan upptäcka och förstå de kroppsliga uttryck som en person med multip-

la funktionsnedsättningar använder. Vid Danmarks Pedagogiske Institut har man med hjälp av videoinspelade möten mellan personal och brukare studerat gravt funktionshindrades personliga kommunikationssätt. På så sätt har man utvecklat kommunikationstekniker som bygger på brukarens kroppsuttryck (NNDR 2004). Ditte Sörensen, är en av dessa danska forskare som menar att det är ett kvalificerat arbete att utveckla en alternativ kommunikationsform som bärs fram av minimala uttryckssätt. Drivkraften för ett sådant utvecklingsarbete är, säger Sörensen, att:

- Alle mennesker har menneskerettigheder
- Alle mennesker kan kommunikere
- Alle mennesker har selvbestemmelse og at selvbestemmelse har afgørende betydning for, at den enkelte oplever at leve et godt liv.

Delaktighetsmodellen har tagits fram tillsammans med brukare som kan kommunicera i grupp mer eller mindre problemfritt. Inom ramen för Delaktighetsmodellen har det gjorts försök att finna en dialogform som passar brukare som har grava kommunikationssvårigheter. Resultaten visar att det måste till en genomgripande anpassning av mötet. Det kan till exempel vara att brukargruppen endast består av två brukare. Ett krav är dock att de kan känna sig delaktiga i varandras närvaro och finna mening med samtalen utifrån Delaktighetsmodellens uppläggning. Det finns helt säkert situationer då denna modell inte erbjuder den bästa vägen mot empowerment för brukaren. Men Delaktighetsmodellen kan inspirera till modifieringar och nya former som ändå kan leva upp till samma grundprinciper.

Etiska spörsmål vid brukarmedverkan

För brukare som har omfattande stöd och service från LSS är förhoppningsvis aktiviteter som innebär medverkan och inflytande en del av deras vardag. I sådana sammanhang uppstår av naturliga skäl av och till frågor av etisk karaktär som personalen måste kun-

na hantera. Det är en del av deras arbete att alltid vaka över etiska aspekter i samvaron med brukarna och brukare emellan. I detta avseende är gruppsamtal som sker inom ramen för Delaktighetsmodellen händelser som hör vardagen till och bevakas följaktligen på samma sätt.

En grundläggande förutsättning för att brukare ska kunna tillgodogöra sig erfarenheter som kan leda till ökad empowerment är att de fullt ut förstår sammanhanget och vad de ska delta i. Det finns alltid en risk för att brukare som har nedsatt förmåga att följa skeenden runt omkring sig dras in i oönskade situationer. Istället för att bli delaktiga kan de uppleva sig styrda av andra som tolkar deras behov. Förberedelserna vid olika former av brukarmedverkan är därför mycket viktiga och ska ges den tid som krävs för att varje deltagare på sitt sätt blir insatt i vad det handlar om. Den information brukarna får för att kunna ta ställning till om de vill medverka måste vara anpassade till deras sätt att kommunicera. Kanske behöver den upprepas flera gånger. Det kan vara så att brukaren bäst förstår genom att delta och på så sätt uppleva aktiviteten och därefter ta ställning till fortsättning. Om brukarna upprepade gånger deltar i aktiviteter de inte valt och inte förstår, kan det bidra till att de ser aktiviteten som meningslös. Det finns anledning att här upprepa Peter Beresfords varning för medverkan för syns skull som han benämner "tokenism" (Beresford 2002; 2003).

I arbetet med Delaktighetsmodellen har ofta brukarna och även personalen påpekat vikten av att resultatet av samtalen inte försvinner i glömska, eller som man uttrycker det: rinner ut i sanden. Brukarna upplever sig tagna på allvar genom att delta i Delaktighetsmodellen, vilket är avsikten, men steget är inte långt till besvikelse. Upprepade sådana erfarenheter kan leda till att brukarna upplever en inlärd hjälplöshet vilket gör det svårt att åter väcka deras engagemang och aktiva deltagande. Att arbeta med Delaktighetsmodellen ställer i detta avseende särskilda krav på de chefer som tar initiativ till att införa detta arbetssätt. Det gäller framför allt att respektera det engagemang som sätts igång hos alla involverade.

Ett vanligt orosmoment för personalen att brukarnas ökade inflytande ska väcka falska förhoppningar om att önskningar alltid kan gå i uppfyllelse. Genom att brukaren får större valfrihet ökar också risken att bli besviken. Sådana situationer kan vara oundvikliga när brukare ska ges större personlig frihet. Samtidigt kan det bli en viktig del på vägen mot empowerment, det vill säga en utvecklande faktor. Genom att tillsammans samtala om rimliga önskemål och vad som är genomförbart, får både personal och brukare chans att finna framkomliga vägar.

Ett näraliggande dilemma för personalen är om brukaren gör ett val som till exempel strider mot lokala regler eller personalens moraliska uppfattning. Det kan vara beslut som de befarar inte kommer att bli bra för brukaren, kanske till och med äventyra deras hälsa. I en verksamhet som präglas av en empowermentanda kan sådana dilemman bli mer och mer vanliga för personalen att ta ställning till. Än viktigare blir det då att arbeta efter metoder som kan rusta brukaren att aktivt delta för att minimera dilemman. Det kan vara att lära sig att dela upp beslut i delmål, att finna och undersöka alternativa valmöjligheter, att lära av erfarenheterna och så vidare.

Ett område där ibland etiska frågor ställs på sin spets gäller närståendes engagemang för brukarens välmående. När brukaren ges större möjlighet till delaktighet, tränar sin självständighet, tar risker och börjar ta kommando över sitt eget liv, kan detta påverka relationen till närstående både positivt och negativt. Närståendes oro kan bli ett dilemma som både personalen och brukaren ska hantera under vägen mot empowerment. Sådana etiska dilemman kan kanske bäst elimineras om alla tre parter tillsammans sätter målet för brukaren att nå egen makt i sitt liv.

Forskarna Ivan Brown och Roy Brown (2003), som skrivit om dessa etiska frågor i arbete med människor, menar att de kan mildras om personalen är medveten om att brukarens ökade möjlighet att ta kontroll och fatta egna val är en betydelsefull faktor för en god livskvalitet. Författarna tillägger att en förutsättning för

ett sådant professionellt synsätt är att det stöds av den organisation eller verksamhet man verkar i.

Slutord

Projektet kring Delaktighetsmodellen har pågått under tre år, 2007 – 2009. Under denna tid har flera kommunala enheter provat Delaktighetsmodellen, framför allt LSS-boenden och dagliga verksamheter. Ett tiotal Delaktighetsslingor har genomförts under denna tid. I dessa har cirka 65 personal och 75 brukare deltagit. 25 vägledare har utbildats fram till och med våren 2009. Ett vägledarpär har tilldelats kommunens kvalitetspris för sitt arbete med Delaktighetsmodellen. Några verksamheter som deltog i projektets första del har nu startat upp ytterligare Delaktighetsslingor med utbildade vägledare.

Under hösten 2008 har en genomlysning av Delaktighetsprojektet genomförts av en oberoende utvärderare för att följa upp deltagarnas erfarenheter av arbetssättet (Länk: www.kfsk.se/fou). Berörda chefer har intervjuats enskilt medan vägledare och brukare har intervjuats gruppvis var för sig. Deltagande personal har svarat på en enkät. Resultatet pekar på att en majoritet av de tillfrågade tycker arbetssättet är intressant och givande. En viktig erfarenhet är att både vägledarna och personalen upplever att de blivit mer medvetna om sin sociala hållning gentemot brukarna (Bilaga 5).

Den offentliga välfärdsservicen ska leva upp till alla människors rätt till lika villkor bland annat vad gäller självbestämmande, inflytande och kontroll i sin livssituation. Därför behövs metoder för brukarmedverkan och inflytande som tar hänsyn till de funktionsnedsättningar som brukare av LSS och liknande offentliga tjänster kan ha. Delaktighetsmodellen är ett exempel på en sådan metod som vänder sig till grupper som av olika anledningar har svårigheter att bli hörda eller ta för sig av samhällets utbud. Det finns flera exempel på arbetssätt för att öka brukarnas känsla av empowerment. Delaktighetsmodellen är ett av de Goda exempel som utvecklats utifrån de policydokument och avsiktsförklaringar som gäller idag både på den nationella och internationella arenan.

Referenser

- Altmann, L. (2007) Lyssnarmöte – en annan kanal till makt och inflytande. I Askeim, & Starrin, (red) *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Antonovsky, A. (1992) *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur: Stockholm.
- Askheim, O. P. (2007) Empowerment – olika infallsvinklar. I Askheim & Starrin, (red), *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Bengtsson, S. Wien, J & Bak C, (2003) *Lyttemødemodellen – en kvalitetsmodell för indsatsen overforbørn med handicap*. København: Socialforskningsinstituttet 03:16
- Beresford, P. (2002) User Involvement in Research and Evaluation: Liberation or Regulation? *Social Policy & Society*. 1:2 95-105. Cambridge University Press.
- Beresford, P. (2003) User Involvement in Research: Connecting lives, experience and Theory. Publicerad på nätet: Making Research Count, Towards Increasing the Effectiveness of User-Generated Knowledge in Practice and Research. (nov 2003).Warwick university.
- Brown, I & Brown, R. I. (2003) *Quality of life and disability. An approach for community practitioners*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Byers, C. (2004/2005). Toward the meaningful involvement of people using services and careers in social work education: Developing strategies for good practice. IUC, *Journal of Social Work. Theory & Practice. Journal Issues 1:1*.
- Cech, B. (2001) *Pedagogik på social omsorgsgrund för personer med utvecklingsstörning*. Doktorsavhandling. Karlstads universitet.
- Chappell, A.L. (2000). Emergence of Participatory Methodology in Learning Difficulty Research. Understanding the context. *British Journal of Learning Disabilities*. 28(1): 38-43.
- Dahler-Larsen, P. & Krogstrup, H K. (2003) *Nye veje i Evaluering. Håndbog i BIKVA-modellen, kompetensevaluering og virkningsevaluering*. Århus, Danmark: Systime Academic.
- Ershammar, D & Wiksten, A (2002) *Makt över sin vardag. Argument, tips och metoder*. Riskförbundet för social och mental hälsa, RSMH.
- Forsberg, E & Starrin, B (1997) (red), *Frigörande kraft – Empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv*. Stockholm: Gothia.
- Fritjof, E. (2007) *Mening, makt och utbildning. Delaktighetens villkor för personer med utvecklingsstörning*. Doktorsavhandling. Växjö universitet, Institut för pedagogik. Växjö university Press.
- Goode D. (1994) *A World Without Words. The Social Construction of Children Born Deaf and Blind*. Philadelphia: Temple University Press.
- Gullacksen, A-C. (1998), *När smärtan blir en del av livet. Livsomställning vid kronisk sjukdom och funktionshinder*. Doktorsavhandling. Lunds universitet, Socialhögskolan.
- Gullacksen, A-C. (2002) *När hörseln sviktar – Om livsomställning och rehabilitering*. Lund: Lunds universitet. Centrum för Handikapp- och rehabiliteringsforskning. Harec Press.
- Gustafsson, A. (2004) *Delaktighetens språk*. Lund: Studentlitteratur.
- Handikappförbunden, (2006) *Handikapprörelsens syn på tillgänglighet*, Projekt Tillgänglighetsgranskning.
- Handisam hemsida, *FN's Standardregler*, 1993. Länk: http://www.handisam.se/Tpl/NormalPage_1521.aspx
- Holmström, O. (2000) *Funktionshindrade och folkhögskolan. Perspektiv på empowerment och folkbildning*. Folkbildningsrådet utvärderar, nr 1, 2000.
- HSO (2006) *Handikapprörelsens syn på tillgänglighet. Projekt tillgänglighetsgranskning*. Handikappförbundens samarbetsorgan.
- Hydén, L-C. Nilholm, C. & Karlsson, K. (2003) När olikhet blir problem: handikappforskning, kontext och social interaktion. *Socialvetenskaplig tidskrift* nr 4:2003. s 319 - 333.
- Jarhag, S. (2001) *Frigörelse eller planering? En studie om bemyndigande*. Doktorsavhandling. Lunds universitet, Socialhögskolan.
- Krogstrup, H K. (1997), *Brugerindragelse og organisatorisk læring i den sociala sektor*, Århus, Danmark: Systime.
- Larsson S., Egard H. & Olofsson K. (2003) *Folkbildning och funktionshinder. En fallstudie i Skåne*. Harec: Samhällsvetenskapliga institutionen. Lunds universitet samt SOU 2003:108.
- Linderoth, S. (1990) Organisationsklimat, kontroll och inlärld hjälplöshet. I Aronsson, G & Berglind, H (red) *Handling och handlingsutrymme*. Lund: Studentlitteratur.
- Lord, J. (1997) Empowerment: Self in Community. *Konferensanförande. Empowerment Practice in Social Work Conference. University of Toronto, Canada Sept. 1997*.

Lord, J. & Hutchison, P. (1993) The Process of Empowerment: Implications for Theory and Practice. *Canadian Journal of Community Mental Health* 12:1, Spring 1993, Pages 5 – 22.

Mallander, O. (1999) *De hjälper oss tillrätta – Normaliseringsarbete, självbestämmande och människor med psykisk utvecklingsstörning*. Doktorsavhandling. Lunds universitet, Socialhögskolans meddelandeserie 1999:2.

Morén, S. (1996/2001) *Förändringens gestalt. Om villkoren för mänskligt bistånd*. Stockholm: Norstedts Juridik.

Morgan, D. (1993) *Successful Focus Groups: Advancing the State of the Art*. Boston: Allyn and Bacon.

Nilsson, M. (2004) *Jag vill berätta...* Magisteruppsats i pedagogik med inriktning mot specialpedagogik. Lärarhögskolan, Stockholms universitet.

Nirje, B. & Söder, M. (2003) *Normaliseringsprincipen*. Studentlitteratur: Lund

NNDR, (2004) Seminar om brug af video til observation af mellem-menneskelige samspil. April 2004, Nordic Network on Disability Research. Danmarks Pædagogiske Universitet.

Norman, C. (2007) *Brukarorienterad utvärdering av verksamhet inom Göteborgs Stad – Brukarrevision. En utvärdering av ett pilotprojekt*. FOU i Väst, mars 2007.

Nyqvist Cech, B. (2007) Forskningscirkel med personer med utvecklingsstörning – från ord till handling. I Askheim och Starrin, *Empowerment i teori och praktik*. Gleerups: Malmö

Owen, F. & Griffiths, D. (eds) (2008), *Challenges to the Human Rights of People with Intellectual Disabilities*. Jessica Kingsley Publishers: London

Perske, R. (1972) The dignity of risk. In W Wolfensberger (ed) *Normalization: The principle of normalization in human services*. Toronto: National Institute on Mental Retardation.

Printz, A. (2003) Vad har brukarmedverkan med en evidensbaserad socialtjänst att göra? *Socionomen* 2003:8.

Regeringens proposition, 1999/2000:79. *Från patient till medborgare. – en nationella handlingsplanen för handikappolitiken*. www.sweden.gov.se.

Regeringskansliet (2008) *Konventionen om funktionshindrades rättigheter*. Länk: <http://www.regeringen.se/sb/d/1928/a/18527>

Rolf, B. (1991) *Profession, Tradition och Tyst Kunskap*. Nya Doxa.

Ross, D. Fleischmann, P. Tonkins, F. Campbell, P. & Wykes, T. (2002, revid 2003): *User and Carer Involvement in Change Management in a Mental Health Context: Review of the Literature*. Report to the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO).

Sandberg, J. & Targama, A. (1998) *Ledning och förståelse. Ett kompetensperspektiv på organisationer*. Lund: Studentlitteratur.

Silfverberg, G. (2005). *Praktisk klokhet. Om dialogens och dygdens betydelse för yrkesskicklighet och socialpolitik*. FoU Skåne Skriftserie 2005:5.

Slettebø, T. (2000) Empowerment som tillnærming i socialt arbeid. *Nordisk Socialt Arbeid*. Nr 2. sid. 75 – 85.

Socialstyrelsen, (2001) *Brukarråd och brukarrevisioner inom verksamheter för personer med psykiska funktionshinder*. Socialstyrelsen 2001 Underlag för experter. Artikelnr 2001-123-81.

Socialstyrelsen, (2003a) *Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling*. (Förf. Anders Printz) Socialstyrelsen 2003-110-10.

Socialstyrelsen, (2003b) *Perspektiv på kunskapsutveckling inom socialtjänsten. En antologi*. Socialstyrelsen, 2003-110-17.

Socialstyrelsen, (2003c) WHO *Klassifikation av funktionstillstånd funktionshinder och hälsa*. (ICF) Länk: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/10547/2003-4-2_200343.pdf

SOU 1999:21. *Lindqvists nia. Nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. Slutbetänkande av Bemötandeutredningen. Socialdepartementet. ISBN 91-76-10132-0.

Socialutskottets betänkande, 2008/09:SoU3 *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*.

Starrin, B. (2007) Empowerment som förhållningssätt. I Askheim & Starrin, (red), *Empowerment i teori och praktik*. Gleerups: Malmö

Svenbro, H. (2005) *Det biografiska perspektivet. Människosyn och behandlingsarbete*. Göteborg: Daidalos.

Sörensen, D. (2007) Power Point presentation från NSH videokonferens den 28 november 2007.

Tops, D & Sunesson, S, (2006) (red) *KUBAS – Erfarenheter från ett samarbetsprojekt mellan socialtjänsten i Helsingborg och Socialhögskolan Lund/Campus Helsingborg*. Meddelanden från Socialhögskolan i Lund, Lunds universitet, 2006:5.

Trädgårdh, L. (2000) *Empowerment och egenmakt*. Stockholm: Timbro/CVV

Wehmeyer M.L. (1998) Self Determination and Individuals With Significant Disabilities: Examining Meanings and Misinterpretations. *JASH (RPSD)* 1998, Vol. 23, No. 1, pp 5 – 16.

Wehmeyer M.L. (1999) A Functional Model of Self-Determination: Describing Development and Implementing Instruction. *Focus on Autism and other developmental disabilities* Vol. 14, No. 1, Spring 1999, pp 53 – 61

Wehmeyer M.L. & Metzler, C.A. (1995) How Self-Determined Are people With Mental Retardation? The National Consumer Survey. *Mental retardation*. Vol.33, No. 2, pp 11 – 119, April 1995.

Wennergren, A-C. (2007) *Dialogkompetens i skolans vardag. En aktionsforskningsstudie i hörselklassmiljö*. Doktorsavhandling Luleå tekniska universitet. Inst för pedagogik och lärande. 2007:34.

Wibeck, V. (2000), *Fokusgrupper. Om fokuserade gruppintervjuer som undersökningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.

Widerlund, L. (2007) *Nya perspektiv men inarbetad praxis. En studie av utvecklingsstördas delaktighet och självbestämmande*. Licentiatavhandling. Luleå tekniska universitet, Inst för hälsovetenskap, Avdelningen för social omsorgsvetenskap. 2007:27.

Bilaga 1

Varför Delaktighetsmodell och vad skiljer den från andra organiserade möten?

1. Nyttan med Delaktighetsmodellen är att brukarna:

- a. får egenkraft, ”växer”, utvecklas,
- b. kan växa tillsammans med andra i samma situation,
- c. kan formulera och sätta ord på sina viljor, önskemål,
- d. lär sig prata i grupp med andra,
- e. kan förbereda sig inför diskussioner med personalen,
- f. får mer jämlika relationer till personalen,
- g. får feedback genom de ömsesidiga och likvärdiga gruppsamtalen,

2. Nyttan med Delaktighetsmodellen är att personalen:

- a. kan lyssna på brukarna på ett nytt sätt
- b. lär sig nytt om brukarnas situation och möjligheter
- c. kommer nära brukarna i en nära dialog
- d. får feedback på sitt sätt att arbeta från brukarna
- e. ges möjlighet till reflektion tillsammans med arbetskamrater
- f. möter brukarna på lika villkor
- g. får insyn i hur personalen arbetar i andra verksamheter (utbytesmodellen)
- h. tillsammans med brukarna kan genomföra förändringar

3. Vägledarna:

- a. är inte personal till brukarna som deltar
- b. står för kontinuitet i gruppen
- c. är neutrala samtalsledare
- d. ska hålla samtalet till temat/ämnet
- e. ska fånga upp stafettfrågorna
- f. är lyhörda och fångar upp deltagarnas uttalande
- g. summerar och för samtalet vidare
- h. ska ansvara för samtalets former t.ex. tider
- i. ansvarar för att samtalen förs i en god etisk anda
- j. ska **ej** komma med lösningar, förslag eller påståenden
- k. är **inte** expert på temat/ämnet.

4. Brukarens nyvunna styrka kan användas till att:

- a. bli mer aktiv,
- b. bli delaktig i stället för beroende,
- c. lära av sina framgångar och motgångar,
- d. bli mer ansvarstagande efter förmåga,
- e. våga prova nya förmågor och egenresurser,
- f. inse att mer erfarenhet ger mer egenstyrka (självförtroende).

Bilaga 2

Stafettfrågor

Exempel på Stafettfrågor från delaktighetsmodellen 2007 – 2009. Huvudsakligen ”lokala grupper” (boende/dv) men några ”utbytesgrupper”

Till personalgrupper

Bemötande, respekt

Hur garanterar ett bra bemötande – värdighet/respekt/inget ”deltagande”?

Hur vet ni i personalen att ni ger rätt hjälp?

Vi vill ha påminnelse när vi behöver, men inte tjat...

Hur ska personalen jobba för att varje brukares åsikter blir viktiga, så man blir sedd mer som en egen person?

Regler, rutiner

Hinner ni lyssna?

Varför kommer inte personalen på bestämda tider?

Kan man få längre lunchrast?

Kan man få fler arbetskläder och skor?

På vilket sätt ska de boende bestämma vad som ska handlas och ätas – med veckomeny – eller?

Vad har ni för regler gällande tv-tittande i allrummet?

Har ni regler gällande vilka dagar brukarna får dricka alkohol?

Varför måste jag stänga min TV vid 23 tiden på vardagar?

Samvaro

Varför får man inte spela den musik man vill?

Kan man få ett utrymme där man kan få vara ifred?

Finns det möjlighet att ha disco... och baka oftare?

Hur upplever ni att matlagningen med brukarna fungerar?

Stöd med känslor

Kan vi få mer tid för; planering av semester, att spela spel, hjälp med tvätt, att prata om svåra saker – problem man ställs inför?

Vad kan man göra för att slippa bråk och missförstånd?

Hur kan personalen hjälpa mig ännu mer att formulera mina känslor?

Förstå sin situation = ej delaktig i den

Kan vi få starta ett brukarråd?

Vi vill veta vad personalen ska ta upp på boendemöte?

Varför har vi inte tillgång till bil/buss?

Varför får jag inte betala själv?

Varför får jag inte mer fickpengar?

Varför får jag inte bo i egen lägenhet?

Till brukargrupper

Personalrollen

Hur ska en bra personal vara – funktion och person?

Vad tänker ni om att vi sitter mycket vid datorn och dokumenterar?

Vad är du inte nöjd med när det gäller personalen idag?

Vill man komma till personalen när/om man behöver hjälp?

Bemötande

Hur ska man bli bemött?

Organisation/verksamhet

Vad är det viktigaste att personalen gör?

Har ni någon nytta av den tid som personalen lägger på planering – förtydligat; Får ni något tillbaka av allt det som personalen bestämmer och skriver ner på papper. Planer och liknande?

Hur är vardagen?

Är ni nöjda med er arbetsdag?

Hur är det på lunchrasten?

Om man väljer sin frukost själv, måste man göra sin del av jobbet?

Är det okej att lämnas själv när personal följer annan brukare till bussen?

Brukarinflytande

Vad vill brukarna styra mer över?

Vad innebär det att ha ansvar?

Vad tycker ni om för aktiviteter?

Hur mycket bestämmer du över din dag på jobbet?

Om man vill bestämma mer måste man då ta större ansvar?

Är man beredd att ta ansvar för eventuella konsekvenser i samband med mer självbestämmande?

Tycker du att du får styra över din egen fritid?

Gemensamma grupper

Ansvar/brukarinflytande

Hur ska man hitta balans mellan brukarnas frihet (eget ansvar privatlivet) och personalens omhändertagande (ansvar/ välvilja)?

När blir man vuxen...och vad innebär det?

Får ni bestämma över ert eget liv?

Att bo själv – träningslägenhet för att testa?

Bemötande

Personalen daltar – vi är inga barn?

Vad göra när man inte vågar säga ifrån om något känns fel?

Rutiner

Rutinerna är inte bra idag.

Möjligheter att åka på marknad i sommar.

Bilaga 3

Exempel på inbjudan/tidsschema

Inbjudan till gruppträffar med temat "Får du bestämma över ditt liv?"

Vi kommer att träffa brukargruppen första gången
den mellan kl.
och andra gången den mellan kl.

Personalgruppen träffas den mellan kl.

Därefter har vi en gemensam träff den kl.

Det är viktigt att du kommer till samtliga träffar eftersom
samtalen hänger ihop.

Lokal:

Vi som leder träffarna heter:

Vi kan nås på följande sätt:

Hjärtligt välkomna!

Bilaga 4

Vägledarguide

Före gruppträffarna

Vägledarna förbereder sig på det tema/ämne som samtalen ska handla om. Formulerar lämpliga frågor som belyser olika aspekter av ämnet. Detta behövs för att kunna starta diskussionen och för att föra den vidare om deltagarna kör fast. Det är inte säkert att alla dessa frågor kommer att användas.

Vägledarna tänker igenom syftet med träffarna för att lägga upp Delaktighetsslingan rent praktiskt. De kan vid förmötet och vid första gruppträffen ge en bra presentation av hur samtalen kommer att gå till.

Vem som ska delta i träffarna ska vara klart när vägledarna kommer med i bilden. Frivilligheten är viktig vilket förutsätter att alla är informerade om syftet med träffarna. Det finns inget bestämt riktmärke för hur stora grupperna kan vara. Man ska tänka på att samtalet ska kunna fungera som dialog vid den gemensamma träffen då alla möts. En grupp bör inte understiga tre personer. Ibland blir personalgruppen större än brukargruppen och ibland är det tvärtom. Grupperna bygger på personligt deltagande och att alla anstränger sig för att vara med vid samtliga träffar.

Vägledarna bör besöka den verksamhet där deltagarna befinner sig och bekanta sig med dem och platsen. Vid ett sådant förmöte presenteras syftet och upplägget. Ett sådant besök kan underlätta för vägledarna som då får en bild av vem de ska leda. Vägledarna får också sett den lokal där grupperna ska mötas och kan påverka att det är lämplig till exempel att man kan sitta ostört.

Samtliga deltagare bör få en skriftlig inbjudan där alla tider för träffarna framgår. På den bör också stå namnen på vägledarna.

Vägledarna (två eller tre) bestämmer på förhand vem av dem som leder samtalet, vem som skriver på blädderblocket under samtalet

och vem som gör noteringar. Kaffe i pausen kan förhoppningsvis ordnas av verksamheten som man besöker.

Under gruppträffarna

En presentation görs av alla närvarande. Vägledarnas olika roller vid samtalet förklaras. De upprepar syftet med träffarna och ämnet som samtalen ska röra sig kring och går igenom arbetsformerna (t.ex. mötestider, närvaro, plats) som ska vara tydliga och kända av alla. Från början berör vägledarna också att samtalen ska ske i en vänlig anda, med respekt för varandra och för det som sägs och att det ska stanna inom gruppen.

Atmosfären ska vara tillåtande, uppmuntrande och trygg. Alla har ett ansvar för träffarna dvs. att man kommer till varje träff som är bestämd. Språket och mötesformer ska anpassas till deltagarna.

Metod: Vägledarnas roll och funktion kan delvis liknas vid en gruppleddare i en s.k. fokusgrupp. Man ställer frågor, gärna följdfrågor, ber deltagarna konkretisera och förtydliga för att leda deras tankar vidare. Öppna men riktade och vida frågor: Vad är viktigt för er...? Vad är bra...? Det är en fördel om frågorna formuleras positivt. Det är viktigt att underlätta samtalet om man kör fast eller kommer bort från ämnets fokus. Förtydliga så att alla förstår och hänger med. Fördela samtalsutrymmet så att alla blir hörda.

Vägledarna styr inte samtalet utan leder det framåt. De diskuterar inte och gör inga egna påståenden. Detta är viktigt att uppmärksamma eftersom vägledarna ofta själv är personal inom liknande verksamhet. Som vägledare i Delaktighetsmodellen befinner man sig inte i den rollen. Man kan använda sina erfarenheter genom att ställa frågor och undringar som kan leda deltagarna att upptäcka nya infallsvinklar.

Det underlättar att använda blädderblock för att hjälpa deltagarna att komma ihåg viktiga synpunkter och för att sammanfatta samtalet. Man skriver bara stolpar av det som sägs. En indelning med positivt – negativt, bra – dåligt eller andra lämpliga poler hjälper till att strukturera och visualisera samtalet. Mot slutet av samtalet kan man gå igenom vad som skrivits och kontrollera att det blivit

rätt uppfattat. Vägledarna tar med blädderbladen efter mötet. De ger en bra summering av samtalet och kan vara ett underlag till det korta referat av samtalet som ska göras.

I vissa gruppsituationer kan blädderblock kännas distansnerande och då väljer man en annan inramning av gruppsamtalen. Viktigt är dock att vägledarna inför gruppen tydligt sammanfattar det som kommer fram och gör noteringar.

Stafettfrågorna vaskas fram ur diskussionen och vägledaren hjälper aktivt till med detta. Stafettfrågorna kan dyka upp när som helst under samtalet och vägledarna kan även själv föreslå sådana. Gemensamt formulerar man dessa, ca 2 – 5 frågor. Det är viktigt att även personalen formulerar sina stafettfrågor till brukarna och inte endast reflekterar över brukarnas frågor.

Rekommenderad tid för ett möte är 1,5 - 2 timmar inkl kaffepaus. Om samtalet börjar ebba ut kan man sluta innan. Är det få deltagare behövs i regel kortare tid. Runda av i god tid (ca 20 minuter innan sluttiden) och så att man hinner upprepa stafettfrågorna.

Mellan gruppträffarna

Direkt efter gruppträffen har vägledarna en kort spegling av samtalet, ca en halvtimme. Skriv ner intryck och ”kom ihåg” till nästa gång. Vilka trådar missade man? Blev stafettfrågorna tydliga? Diskutera hur arbetsfördelningen fungerat mellan vägledarna.

Minnesanteckningar, som ska vara korta, skrivs och sänds ut så att alla får dem innan nästa träff. Här ska också stafettfrågorna finnas med. Man bör överväga lämplig tidpunkt för detta utskick. Grupppreferatens innehåll ska inte spridas så att t.ex. personalen kan få tillgång till noteringarna från brukarträffen innan de själv haft sin grupp.

Före varje gruppträff krävs att vägledarna träffas en stund för att komma ihåg sina förberedelser och tidigare träffar. Läser igenom minnesanteckningarna och egna noteringar. Gör upp arbetsfördelningen mellan vägledarna till träffen. Tänker igenom stafettfrågorna igen.

Gemensamma träffen

Det har visat sig vara effektivt att brukargruppens andra träffa ligger nära den gemensamma träffen. Den kan t.ex. vara på förmiddagen och den gemensamma på eftermiddagen alltså samma dag. Fördelen med detta är att brukarna påminns om diskussionen från tidigare och minns sina stafettfrågor på ett naturligt sätt. Samtidigt kan de få veta personalens stafettfrågor och fundera lite över dem. Personalen har ofta inte samma behov av en andra träff före den gemensamma eftersom de i regel är mer vana vid att samtala i grupp.

När hela gruppen sedan samlas kan alla stafettfrågorna presenteras och diskuteras. Detta kan ske bäst i smågrupper om det är många deltagare. Man kan tänka sig olika tillvägagångssätt för att diskutera och ventilerade frågor som kommit upp.

Vägledarna kan ha förberett egna frågor som bygger på de enskilda gruppsamtalen. Om det blir svårt att komma igång kan vägledarna presentera sina frågor och intryck från tidigare träffar. Det är viktigt att det blir en dialog mellan brukare och personal så att samtalet inte går via vägledarna.

Vägledarna sammanfattar till sist vad som kommit fram, vilka nya frågor som väckts och eventuellt vilka förändringar eller överenskommelser som blivit följden. Det är också nu som deltagarna bestämmer om de vill fortsätta med fler träffar innan de frågor man har haft uppe är färdigdiskuterade. Man kan antingen välja att ha två separata träffar efter den gemensamma träffen eller bygga på med en hel slinga till.

Om man vill kan till sist en enkel utvärdering göras som en avslutande diskussion. Hur har det känts att vara med? Vad kunde ha varit annorlunda? Vad har varit bra? Allmänna synpunkter?

Uppsummerande träff med chefen

Vid den avslutande träffen bestäms när man ska genomföra uppsummeringsträffen då den chef eller arbetsledare som tagit initiativ till Delaktighetsmodellen bjuds in. Syftet med denna träff är att avrapportera samtalen, lyfta frågor som diskuterats och blicka framåt mot eventuella förändringar och aktiviteter. Chefen är na-

turligtvis också intresserad av att få höra från deltagarna hur de upplevt den här mötesformen.

Etiska synpunkter på samtalen:

Vägledarna har ansvar för att samtalen sker i etiskt god anda. Varsamhet mot alla gäller. Stoppa känsliga och personliga berättelser. Tona ner obehagliga berättelser t.ex. konflikter eller anklagelser. Delaktighetsmodellen är ingen konfliktlösningsmodell! Var neutral och lika mot alla. Visa lika mycket uppmärksamhet mot alla.

Deltagandet är frivilligt och man kan avbryta när man vill. Vägledaren kontaktar gärna denna person och tar reda på varför man valt att sluta. Detta kan vara viktigt för att inte ouppklarade negativa upplevelser från deltagandet blir kvar.

Poängtera att personliga förhållanden och berättelser som kommer upp i gruppsamtalen stannar inom gruppen. Stafettfrågorna som förs mellan brukar- och personalgrupp demonstrerar den öppenhet som ska råda mellan grupperna.

Bilaga 5

Sammanfattning av genomlysningen

Genomlysningens avsikt har varit att ge svar på om Delaktighetsmodellen påverkar brukarnas möjligheter och förmåga att ha inflytande över sina liv. Mycket tyder på att modellen kan medföra en påverkan och att Delaktighetsmodellen ger stöd för att utveckla ett förhållningssätt som stärker brukarnas egenmakt. Avgörande framgångsfaktorer är uthållighet i organisationen, engagemang och tydligt stöd från ledningen samt att personalen är mottagliga för att utveckla ett socialt förhållningssätt.

Av utvecklingen i flera kommuner framgår en medvetenhet om att det är ett långsiktigt arbete att öka brukarnas möjligheter och förmåga att ha inflytande över sina liv. Detta visar sig i dubblerade slingor i Delaktighetsmodellen, att förhållningssättet omsätts i "husmöten" respektive "boendemöten" samt inte minst i de dagliga kontakterna mellan brukare och personal. Alla svarsgrupper berättar om framsteg som de menar har en koppling till verksamhetens medverkan i Delaktighetsmodellen. Några exempel på utveckling mot egenmakt som nämns är att brukarna tar mer egna initiativ och ifrågasätter att andra personer vill bestämma över dem, de begär och får svar på sina frågor samt har ett ökat socialt utbyte med varandra.

Vägledarna har en betydelsefull roll och värdet av att ha vägledare i verksamheten framgår tydligt i genomlysningen. Vägledarnas engagemang och kunnande har stor betydelse i "slingans" gruppsammanskomster men också som förebilder i den egna arbetsgruppens omsorgsarbete. Brukarvägledare ger ökat engagemang från brukarna att delta i gruppträffarna men väcker också nyfikenhet hos brukarna att själva bli vägledare.

En nyckelfråga är självklart att all personal utvecklar ett förhållningssätt som stödjer istället för motverkar den höjda självkänsla

brukarna med stöd av varandra och vägledare börjar bygga upp. Både vägledare och chefer lyfter fram detta. Även av personalens enkätsvar kan utläsas att detta är ett område man behöver kraftsamla kring.

Chefernas, inte minst närmsta chefs engagemang och tilltro till arbetssättet, verkar vara det som avgör om Delaktighetsmodellen blir ett stöd för personalen i att utveckla ett socialt förhållningssätt. Detta kan vara viktigt att vara medveten om, innan man engagerar verksamhetens brukare och personal. En uppenbar risk är att de förväntningar som väckts hos brukare och medarbetare ersätts av besvikelse.

Utvecklingsområden som kommer fram handlar om att förbättra informationen till personal och anhöriga samt grundläggande utbildning för all personal och handledning för vägledare. Övervägande del av de svarande kan rekommendera andra personer att arbeta med Delaktighetsmodellen. Många uttrycker att även andra grupper i samhället, än brukare inom LSS med en lägre grad av funktionsnedsättning, kan ha nytta av Delaktighetsmodellen.