

# Oberoende och autonomi

Om vuxenblivande för ungdomar med funktionsnedsättningar

Mårten Söder

Under senare år har övergången till vuxenlivet för ungdomar med funktionsnedsättningar uppmärksammats allt mer. Problem på en rad områden kan beskrivas som delaspekter av ett mer generellt problem som gäller förhållandet mellan beroende (att behöva praktisk hjälp i vardagen) och autonomi (att själv kunna bestämma och fatta beslut om sitt liv).

I artikeln identifieras några av dessa problem och behovet av forskning påtalas. Den bygger på ett symposium om "adult status for youth with disabilities" som våren 1988 anordnades av DSF (Delegationen för Social Forskning), FRN (Forskningsrådsnämnden) och OECD (Organisation for Economic Co-operation and Development).

Mårten Söder är docent vid Sociologiska Institutionen i Uppsala, där han arbetar med ett DSF-finansierat forskningsprogram om "handikappets sociala innebörd".

De senaste årens utveckling av handikappomsorg har inneburit en ökad normalisering och integrering. Det område där integrering både varit föremål för mest uppmärksamhet och utvecklats längst är antagligen skolan. Genom integreringen har barn med funktionsnedsättningar kommit i närmare kontakt med de sociala mönster och värderingar, som gäller för andra barn och ungdomar i vårt samhälle.

Till stor del som en följd av detta har de problem, som inträder i ungdomsåren och framförallt efter genomgången skola, kommit att uppmärksammas också för dessa ungdomar. Det har blivit uppenbart, att en integrerad skolgång inte automatiskt ger tillträde till arbetslivet och andra livsmönster, som vi förknippar med vuxenlivet. Också de psykologiska problemen i

samband med adolescensen har kommit att uppmärksammas.

När dessa problem först uppmärksammades, var ett av de påtagligaste problemen i många länder en stor och växande ungdomsarbetslöshet. Detta torde vara en av anledningarna till att intresset fokuserades på övergången från skola till arbetsliv. Snart kom dock perspektivet att vidgas till att gälla övergången till vuxenlivet i bredare mening. Arbete är bara en av de många saker vi förknippar med "vuxenstatus".

Utvecklingen har varit likartad i flera industrialiserade länder men problemen med "transition" har uppmärksammats mer utomlands än i Sverige. För att stimulera forskning på detta område också i vårt land anordnades våren 1988 ett symposium på temat "adult status for youth with disabilities" i Sigtuna av FRN (Forskningsrådsnämnden), DSF (Delegationen för Social Forskning) och OECD.

Syftet med denna artikel är att identifiera/definiera några av problemen i samband med vuxenblivandet för ungdomar med funktionsnedsättningar och peka på områden i behov av forskning. Artikeln bygger främst på material som presenterades vid ovan nämnda symposium.

## Självständighet och oberoende

I samband med analyser av vuxenblivandet för ungdomar med funktionsnedsättningar har många försök gjorts att definiera, vad vuxenstatus och vuxenliv egentligen innebär. Flera författare har presenterat långa listor över faktorer, som antas känneteckna vuxenstatus. (för översikt, se 1, 11).

En dimension är dock framträdande i alla definitionsförsök. Den handlar om självständighet och oberoende. Denna dimension kan ses som överordnad alla de andra aspekter, som ofta nämns, såsom sociala

relationer, sexuellt liv, arbete osv.

Innebörden av begrepp som oberoende och självständighet kan dock variera. Inom specialundervisning och rehabilitering har oberoende ofta uppfattats som att man självständigt kan utföra olika uppgifter och vardagssysslor. Människor med funktionsnedsättningar skall, i detta perspektiv, tränas till oberoende genom att de förmår utföra olika vardagliga sysslor oberoende av hjälp från anhöriga eller samhällets omsorgs- och servicesystem.

Mot detta kan ställas en annan syn på oberoende som innebär möjlighet att själv påverka och träffa självständiga val, men inte nödvändigtvis att självständigt utföra alla vardagssysslor: "Independence means choosing how to live one's own life within one's inherent capacities and means and consistent with one's own values and preferences" (5, sid 46). Denna definition är den som framförs av "independent living"-rörelsen, en organisation för vuxna fysiskt handikappade, som starkt betonar rätten att själv bestämma över och kontrollera den hjälp man erhåller. Turnbull föreslår att begreppet autonomi används för att avgränsa denna aspekt från oberoende i meningen klara av vardagliga sysslor på ett självständigt sätt (10, sid 2).

Autonomi är förvisso något vi förknippar med vuxenrollen. Att det blivit speciellt viktigt att betona denna dimension för människor med funktionsnedsättningar hänger samman med inskränkningar i möjligheten att själv bestämma över sin livssituation. Bristen på autonomi springer ur en föreställning, som blandar samman beroende med bristande autonomi. Det faktum att man är beroende av andras hjälp har tagits till intäkt för att begränsa autonomi. Oberoende uppfattas som en förutsättning för autonomi. Den handikappade förväntas kvalificera sig genom att visa att han/hon är oberoende – inte i behov av hjälp i vardagen – för att man skall tänka sig att han kan leva ett autonomt – självbestämmande – liv.

En stor roll i detta spelar utbredda föreställningar om att människor med funktionsnedsättningar på grund av sitt beroende inte klarar av att ta ansvar för sina val och sina handlingar. Det finns en utbredd myt om "den eviga barndomen" som placerar människor med funktionsnedsättningar i samma behov av beskydd och restriktioner som barn. I forskningen på

senare tid har sådana föreställningar och de effekter de har för människor med funktionsnedsättningar alltmer uppmärksamats. Med stöd i socialpsykologisk interaktionistisk teori talar man om "the social construction of disability" (12).

I några sociologiskt orienterade analyser har man också pekat på hur ekonomiska, politiska och professionella krafter i det post-industriella samhället fungerar beroendeskapande och bidrar till att inskränka autonomi för människor med funktionsnedsättningar (2, 4, 13).

### Identitet och självbild

För det lilla barnet är beroende och bristande autonomi naturligen sammankopplat. Barnet behöver sina föräldrar för skötsel, hjälp och stöd. Dess bristande förmåga att klara sig själv gör att möjligheten att träffa självständiga beslut begränsas.

Vuxenblivandet innebär att den unge successivt blir kapabel att frigöra sig från beroendet. De passage-riter vi förknippar med vuxenblivande (avslutad skolgång, myndighetsålder, eget arbete) är ett markerande av detta oberoende, som samtidigt innebär rätten (och skyldigheten) till ett självständigt, autonomt liv.

För ungdomar med funktionsnedsättningar, som är beroende av hjälp i vardagen, ställer sig hela denna process svårare. Det beror inte bara på att man i ungdomsåren möter överbeskyddande attityder från omgivningen. Svårigheterna kan ha grundlagts i tidiga barnår.

Mazet, fransk psykoterapeut med mångårig erfarenhet av terapi med ungdomar med funktionsnedsättningar, menar att tidiga funktionsnedsättningar kan påverka barnets självbild på ett sätt som senare i livet försvårar ett autonomt vuxenliv. Självbildens påverkas på två olika sätt. För det första genom direkta kroppsupplevelser, upplevelser av begränsningar eller smärta som sätter gränser för barnets aktivitet och ger upphov till känsloupplevelser, som hindrar utvecklandet av en positiv självbild. För det andra genom

.....  
*Tidiga funktionsnedsättningar kan påverka barnets självbild på ett sätt som försvårar ett autonomt vuxenliv.*  
.....

att föräldrarnas upplevelse av barnet och dess funktionsnedsättning sätter tidiga spår i barnets upplevelse av sig själv. Det har hävdats att redan den första ögonkontakten med modern är ett sökande efter bekräftelse, som är av avgörande betydelse för barnets senare utveckling. Senare får föräldrarnas reaktioner framförallt betydelse genom den utsträckning i vilken de uppmuntrar och stimulerar barnets egen-aktivitet och sökande efter egna upplevelser (9).

Tidiga "narcissistiska störningar" kommer senare att försvåra inträdet i en vuxenroll, där kraven på autonomi är ett framträdande kännetecken. Lagerheim har pekat på att kriser i utvecklingen ofta inträder i nioårsåldern, när barnet börjar söka sin roll i relation till kamrater och jämföra sig med andra (6). I senare faser är det två förhållanden, som bidrar till bristande självförtroende och försvårar inträdet i vuxenrollen: den sexuella mognaden och kravet på självständighet och oberoende. Den sexuella socialisationen påverkas såväl av begränsningar handikappet direkt medför, eventuella svårigheter förbundna med kroppsuppfattningen och de restriktioner som ligger i att man från omgivningen upplevs som en asexuell varelse (7).

Det finns en del forskning om den primära socialisationsprocessen; hur barns utveckling påverkas av olika funktionsnedsättningar. Däremot vet vi ganska lite om hur upplevelser i tidig barndom påverkar övergången till vuxenlivet. Här finns ett påtagligt behov av longitudinella studier som förmår spegla tidiga barndomsförhållandens betydelse för senare utvecklingsfaser.

### Skolan

Den integrering som genomförts i skolan har som framträdande motiv haft rätten till undervisning på lika villkor och tillsammans med andra. Den traditionella, segregerade specialundervisningen kännetecknades i hög grad av träning av förmågor, en strävan mot oberoende, där bristande förmåga ansågs motivera inskränkningar i autonomin. Det eleven lärde sig var inte att hantera valsituationer och träffa självständiga beslut. Vad han lärde sig var, att han måste bli så duktig, att han, precis som alla andra, kunde tillåtas att göra det.

I den integrerade skolan finns eleven med funk-

.....  
*Det finns risk att man bemöter elever med funktionsnedsättningar som om de inte hade någon sådan.*  
.....

tionsnedsättningar bland andra. Men har han samma möjligheter som andra att välja och att fatta självständiga beslut?

Den ideologi som beledsagat integreringen har i hög grad sökt eliminera inflytande av funktionsnedsättningen genom att betona att denna endast utgör en av elevens alla egenskaper. Han skall på grund av denna inte möta någon särskild behandling. Han skall betraktas ur en helhetssyn, dvs hans starka sidor skall betonas och inte hans svaga (= funktionsnedsättningen). Här finns en risk att man bemöter elever med funktionsnedsättningar som om de inte hade någon sådan. Eleven får bristande kunskaper om den egenskap som trots allt kommer att i hög grad påverka hans framtida liv. Hans möjligheter att träffa självständiga val i framtiden kan komma att försvåras.

Den "dolda läroplan" som dominerat den segregerade specialundervisningen ("du måste först tränas att klara dig själv, först därefter är det möjligt för dig att träffa egna val, att leva ett självständigt liv") har kanske inte eliminerats i och med integreringen, men gjorts mindre synlig.

De utvärderingar som gjorts av integrering har i allt väsentligt fokuserats på elevens sociala situation i skolan. Också på denna punkt behövs forskning med ett mer långsiktigt tidsperspektiv. På vilket sätt påverkar den integrerade skolgången elevens möjligheter till ett autonomt vuxenliv? Vilka effekter för självbild och framtida valmöjligheter har olika pedagogiska metoder inom den integrerade skolgångens ram?

### Arbete

Det som i skolan är en dold läroplan blir ingenstans så tydligt frilagd som i arbetsmarknadspolitiken. Yrkesmässig rehabilitering bygger på tanken att man skall kvalificera sig för att kunna få ett arbete.

Så länge man "står till arbetsmarknadens förfogande" är hela apparaten inriktad på att leda till ett arbete på den öppna arbetsmarknaden. Olika rehabiliteringsåtgärder innebär ett slags trappstege. På den-

na skall man, genom att visa sig kapabel att klara av de krav, som ställs på olika steg, klättra upp till målet: den öppna arbetsmarknaden. Automin, att själv kunna välja bland olika arbeten och sysselsättningsmöjligheter, är kraftigt begränsad.

Detta är i grunden en effekt av de villkor, som gäller för alla. Arbetsmarknaden är just en marknad: arbetskraft köps och säljs. "Rätt man på rätt plats" och den som inte passar på någon plats skall tränas för en sådan. Svårigheten att skaffa meningsfulla sysselsättningar begränsas antagligen än mer av att det grundläggande valet av sysselsättning begränsas till att gälla sysselsättning i en bestämd form, dvs lönearbetets form (2). Alternativa sysselsättningsformer ges litet utrymme.

Det finns härvidlag en bjärt kontrast mellan de värderingar som gäller i skolan (det välvilliga acceptandet med risk för förnekande av funktionsnedsättningen) och arbetet (kravet på kvalificering, träning av förmågor och därigenom fokusering på bristande förmåga) (14). Vi vet idag praktiskt taget ingenting om vad denna kontrast innebär för ungdomar med funktionsnedsättningar som lämnar skolan och hur de upplever och hanterar denna övergång: hur de själva ser på sin framtida sysselsättning, hur olika alternativ (inklusive förtidspensionen) upplevs och hur ett liv utanför arbetsmarknaden hanteras.

### **Beroendeskapande omsorg- och service**

Det finns idag en bred diskussion om den offentliga sektorns sätt att fungera. Dess förmodade bristande flexibilitet och bristen på valalternativ har i det sammanhanget varit politiskt laddade teman.

För grupper som är beroende av stöd och hjälp i vardagen blir eventuella brister i dessa avseenden speciellt tydliga. För att dessa människor skall kunna leva ett autonomt liv krävs att valmöjligheter finns. Är man hänvisad till en boendeform och ett vårdbiträde, finns inget utrymme för autonomi. Inte minst den effektiva argumentation från STIL (Stockholm Independent Living)-gruppen i Stockholm (som stridit för rätten att själva anställa de vårdbiträden som assisterar dem) har visat på svagheter i vårt nuvarande system.

Den pågående utvecklingen bort från institutionsvård gör det allt tydligare, att bristen på autonomi

Utvecklingen bort från institutionsvård gör det allt tydligare, att bristen på autonomi kan vara väl så påtaglig också inom andra serviceformer.

kan vara väl så påtaglig också inom andra serviceformer. Här blir också konflikten mellan oberoende (att klara av vardagssysslorna utan hjälp) och autonomi (att själv kunna välja när, hur och av vem hjälpen skall utföras) påtaglig. Visserligen ingår oberoende och självständighet i de flesta serviceformers och professionella gruppers deklarerade målsättning. Men därmed synes man ofta mena just oberoende och inte autonomi.

Bristen av detta slag inom den offentliga sektorn har framförallt påvisats av forskare som kritiskt granskat välfärdsstatens byråkratiseringstendenser. Det har hävdats att just autonomi, rätten för människor med funktionsnedsättningar att själva bestämma, är oförenlig såväl med välfärdsstatens självgoda beskyddarattityd mot "svaga grupper" som olika professionella gruppers anspråk på att vara exklusiva experter på sitt område (4, 13).

För att belysa denna problematik behöver vi studier som ingående klarlägger relationen mellan beroende och autonomi i den funktionshindrades vardag. Också föreställningar och ideologier bland de professionella grupper, som har direkt kontakt med människor med funktionsnedsättningar, behöver belysas och dess konsekvenser för omsorg och service analyseras.

### **Samordning av service**

En grundtanke i dagens strävanden mot normalisering är att inga särskilda organisationer skall ta hand om service till människor med funktionsnedsättningar. De skall handhas av de organ som ger motsvarande service till andra människor.

I praktiken innebär detta att människor med funktionsnedsättningar kommer i kontakt med en rad olika myndigheter och organ. Var och en av dessa är också relativt främmande inför de problem denne har. För många människor med funktionsnedsättningar krävs mer eller mindre kontinuerlig kontakt med en rad olika myndigheter och organ. Det som i

en segregerad service-organisation utgör en brist på alternativ kan i den integrerade situationen bli till en överväldigande mängd av olika organ, som skall kontaktas och vars insatser på något sätt skall samordnas.

Inte minst i samband med övergången från skola till vuxenliv kan detta bli problem. Hultkvist har visat att planeringen inför en gravt rörelsehindrad elevs skolslut kräver kontakt med dussinet olika instanser för att ordna boende, arbete, försäkringsfrågor, social service osv (3).

Problemet har, inte minst i vårt land, uppmärksamats och lett till en rad försök att samordna olika myndigheters insatser. Samordningsorganen mellan olika myndigheter är idag nästan lika många som de organ som skall samordnas, vilket naturligtvis inte gör det lättare att orientera sig i den byråkratiska strukturen.

På några håll har man sökt lösa detta på ett annat sätt. En person får till uppgift att sköta och samordna kontakterna med olika myndigheter. Han/hon arbetar i nära anknytning till den handikappade och har som sitt uppdrag att hjälpa denne att förverkliga de val och ambitioner han/hon ger uttryck för. Samordningen sker så att säga nära den handikappade och utifrån dennes uttryckta önskemål. Modellen – som med en föga välklingande term brukar kallas "case management" – är inte problemfri, men utvärderingar och analyser tyder på att det kan fungera så att den handikappades egna val låter sig bättre hävdas i relation till olika samhällsorgan. (3, 8).

Ett av de problem sådan samordning ställer är var gränsen går mellan samma typ av totalisering som är typisk för traditionella institutioner (att någon tar över och reducerar autonomin) å ena sidan och ett stärkande av de praktiska möjligheterna att självständigt påverka sin situation å andra sidan.

På denna punkt behöver vi framförallt en praktiskt aktions-inriktad forskning, som prövar, utvärderar och utvecklar olika konkreta alternativ för samordning av "case management"-typ.

Samordningsorganen mellan olika myndigheter är idag nästan lika många som de organ som skall samordnas.

## Sociala relationer

Jag har i all korthet sökt peka på några problemområden i samband med vuxenblivandet för ungdomar med funktionsnedsättningar där behovet av forskningsinsatser är stort. Det övergripande tema jag använt för att synliggöra dessa forskningsbehov är relationen mellan beroende och autonomi.

Men detta betyder inte, att dessa begrepp är oproblematiska. I dem finns inbyggda en problematik, som handlar om hur man ser på mänskliga relationer över huvud taget. Betoningen av autonomi kanske innebär ett alltför individualistiskt synsätt. Sociala relationer ses som något man väljer ungefär som man väljer varor på en marknad. Men kanske är det så att olika typer av beroenden är det som skapar meningsfullhet i ett socialt nätverk. Var hamnar vid då med betoningen av autonomi som ett överordnat mål?

En illustration till problemet kan vara det faktum att många utvärderingar av integrering (i skola, boende och arbete) pekar på svårigheter för människor med funktionsnedsättningar att etablera sociala kontakter med andra. Integrering riskerar att leda till isolering. Kan strävan mot autonomi leda till att det undvikande bemötande, som människor med funktionsnedsättningar ofta möter, förstärks? Eller innebär kravet på självbestämmande en förutsättning för sociala relationer på jämlik basis?

Kring dessa frågor behövs såväl empirisk forskning som grundläggande teoretiska analyser. Kanske kan det, som Waerness föreslår, finnas en del att lära av feministiska analyser av identitet, beroende och ansvar (15).

## Avslutning

De forskningsbehov jag pekat på ovan har alla det gemensamt att de kräver tidsföljdsanalyser. För att förstå vuxenblivandets problem behöver vi följa ungdomar genom denna process. Men vi behöver inte bara traditionella longitudinella studier (som vanligen arbetar med "hårda" registerdata om yttre anpassning) utan data, som belyser sociala relationer, upplevelsedimensionen och den psykologiska utvecklingen.

Sådana studier skulle i hög grad vinna på ett tvärvetenskapligt angreppssätt, där olika aspekter (medicinska, psykologiska, sociala, organisationsanalytiska

och samhälleliga) integreras. Det stundtals nästan slentrianmässigt framförda kravet på tvärvetenskaplig forskning får i detta sammanhang en påtaglig och meningsfull relevans.

#### REFERENSER

1. *Blalock G.*: Transitions across the Lifespan. I Ludlow B.L. – Turnbull A.P. – Luckasson R. (eds): *Transitions to Adult Life for People with Mental Retardation – Principles and Practices*. Paul H. Brooks Publishing Company, Baltimore, Maryland, 1988.
2. *Cornes P.*: The Role of Work in the Socialisation of Young People with Disabilities in a Post-Industrial Society. Paper at the Sigtuna symposium 1988.
3. *Hultkvist E.*: "Att lära för Livet" – Gäller detta även för rörelsehindrade barn och ungdomar? Institutionen för Handikappforskning, Göteborgs Universitet, 1986.
4. *Jensen T.O.*: To Own Your Life. Policies and Implementation in favour of adult status for youth with disabilities. Paper at the Sigtuna symposium 1988.
5. *Knowlton H.E., Turnbull A.P., Backus L., Turnbull H.R.*: Letting Go. Consent and the "Yes, but ..." problem in transition. I Ludlow B.L. – Turnbull A.P. – Luckasson R. (eds): *Transition to Adult Life for People with Mental Retardation – Principles and Practices*. Paul H. Brooks Publishing Company, Baltimore, Maryland, 1988.
6. *Lagerheim B.*: Att Utvecklas med Handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen. Almqvist & Wiksell, Falköping, 1988.
7. *Levin B.*: Att se sexualiteten. Om sexuell socialisation, förhållningssätt och sexuella erfarenheter bland människor med medfödda funktionshinder, Uppsala universitet, Sociologiska Institutionen, Sexuallforskningsprojektet, 1987.
8. *Luckasson R.*: Case management in the United States. Paper at the OECD/CERI Seminar in Case management. Odense, Denmark, Nov., 1988.
9. *Mazet P.*: The place of self-esteem in the socialisation of young people with disabilities in their attainment of a sense of adulthood. Paper at the Sigtuna symposium 1988.
10. *Turnbull H.R., Turnbull A.P.*: Independence, Dependence and the Family Perspective. Paper at the Sigtuna symposium 1988.
11. OECD: *Young People with Handicaps. The road to adulthood*. Centre for Educational Research and Innovation (CERI), Paris 1986.
12. OECD: *Disabled Youth. The right to adult status*. Centre for Educational Research and Innovation (CERI), Paris 1988.
13. *Oliver M.*: Social Policy and Disability: The creation of dependency. Paper at the Sigtuna symposium 1988.
14. *Söder M.*: Transition from school to work for handicapped adolescents. Skolöverstyrelsen, Stockholm, 1984.
15. *Waerness K.*: Comments to Mike Oliver's "Social Policy and Disability: the creation of dependency". Paper at the Sigtuna symposium 1988.