



GÖTEBORGSREGIONEN



Projekt **Din vardag - Vår politik**

Delrapport 2

Är blod tjockare än vatten?

September – december 2011

En rapport om anhörigskap och rörelsenedsättningar



Fotograf Anita Näslund

Projektledare: Håkan Högberg

Citat från tre projektdeltagare som belyser temat ”är blod tjockare än vatten”

”Har du någon hjälp nu med det som din mamma gjorde?” ”NEJ”

”Dom försökte hindra mina föräldrar från att hälsa på mig”

”Anhörigberoende har mest varit när assistansen inte har fungerat”

Tack!

Tack till alla som har arbetat med och varit delaktiga i projektet Din vardag-Vår politik temaområde 2 ”Är blod tjockare än vatten.” Utan er hade denna rapport inte blivit till!

Tack till Arvsfonden, Göteborgs Stad och DHR Västra Götalands Distrikt för ekonomiskt bistånd och annat stöd, som gjort denna rapport möjlig.

Rapporten kan beställas från:

DHR Göteborgsavdelningen

Box 121 20

402 42 Göteborg

E-post: dhrgoteborg@telia.com

Mobiltelefon: 0703-70 44 13

Publicerad maj 2012

Rapporten kan hämtas i PDF-format från www.dhr.se/goteborg

© DHR Göteborgsavdelningen

Din vardag – Vår politik, ett treårigt projekt som syftar till ökad kunskap om rörelse-hindrades livsvillkor. Målet är att ta fram verktyg för att driva intressepolitiska frågor.

Delrapport 2

Är blod tjockare än vatten?

Innehållsförteckning

1. Summery/ Sammanfattning	5-6
2. Till beslutsfattare	7
3. Rekommendationer	7
4. Slutsatser	8-9
5. Syfte	9
6. Inledning	9-10
7. Projektets organisation	11
8. Presentation av projektet	12
9. Metod	13
10. Projektdeltagare	15
11. Livsberättelser	19-34
12. Återstående aktivitet	34
13. Faktarutor	34-35

1. SUMMARY

Your everyday - Our politics is a project conducted by DHR Gothenburg Department. The project aims to reach people with movement disabilities and work with their life stories based on themes of the Convention on Disabilities Rights.

The project, financed by Arvsfonden, Your everyday life - Our politics here presents the second report, "is blood is thicker than water".

The report is about being dependent on their families and how the relationship has been affected by the disability.

The project has implemented a story-tellingcafé and a workshop where the project participants shared their life stories. The study circle project participants worked out an analytical model in which participants placed themselves into different categories of relations.

The result is as we can see that the dependence on relatives varies depending on where in life I am and what generation I belong to. Further, we can see that society's view of disability affects the relationship between patient and relative. Changes in the social model of disability also affects the relationship between child and parent. The Theme Group also notes that "liberation" does not automatically facilitates by personal assistance: On the contrary, it is relatively common for relatives in different ways provides support for personal assistance to work, but we have also seen the opposite where the assistant is nearly allied than what the family is.

1. SAMMANFATTNING

Din vardag - Vår politik är ett projekt som bedrivs av DHR Göteborgsavdelningen. Projektets syfte är att nå människor med rörelsenedsättningar och arbeta med deras livsberättelser utifrån teman i konventionen om funktionsnedsattas rättigheter.

Arvsfondsprojektet Din vardag - Vår politik presenterar här det andra temat "är blod är tjockare än vatten". Rapporten handlar om att vara beroende av sina anhöriga och hur relationen har påverkats av rörelsenedsättningen.

Projektet har genomfört ett berättarkaffé samt en studiecirkel där projektdeltagarna delade med sig av sina livsberättelser. I studiecirkeln arbetade projektdeltagarna fram en analysmodell där deltagarna placerade in sig i relationstyper.

Resultatet är att vi kan se att beroendet av anhöriga skiftar beroende på var i livet man är och vilken generation man tillhör. Vidare kan vi konstatera att samhällets syn på funktionshinder påverkar relationen mellan brukare och anhörig. Förändringar i samhällssynen på funktionshinder påverkar också relationen mellan barn och förälder. Temagruppen konstaterar också att ”frigörelseprocessen” inte automatiskt underlättas av den personliga assistansen: Tvärtom är det relativt vanligt att anhöriga på olika sätt ger stöd för att den personliga assistansen ska fungera men vi har också sett motsatsen där assistenten är närmare lierad än vad de anhöriga är.

2. TILL BESLUTSFATTARE

Frågor att överlämna till politiker och beslutsfattare:

2.1 Samhället måste erkänna den kränkning som barn med rörelsenedsättningar utsattes för på olika institutioner fram till 1980-talet genom att t.ex. dokumentera intervjuer.

2.2 En viktig uppgift för habiliteringsverksamheterna (som redan nu borde ingå) är att arbeta för en normaliserad relation barn- vuxen-förälder.

2.3 Rörelsehindrade barn som lever i en utsatt familj blir ofta symptombärare. Politiker och tjänstemän måste få en förbättrad kompetens i att se *förbi* funktionsnedsättningen och se till hela familjens problematik.

2.4 Assistansreformen har trots alla sina fördelar också skapat bindningar mellan anhöriga och assistansberättigade. Det är av vikt att brukare som har anhöriga som anställda assistenter får extra råd att arbeta med sin självständighet.

2.5 Den personliga assistansen är också ett verktyg för att underlätta frigörelsen från anhöriga.

2.6 Visstidsvistelser utanför det egna hemmet är av oerhörd vikt för unga personer med omfattanderörelsenedsättningar. Dessa vistelser är också ett verktyg i frigörelseprocessen och upplevs som ett andningshål under tonåren.

3. REKOMMENDATIONER

3.1 Hur materialet kan användas för beslutsfattare:

- som beslutsunderlag
- som inspiration
- som kunskapsbas
- hämta exempel ur livsberättelserna

3.2 Hur materialet kan användas för intresseorganisationer:

- som uppslagsbok
- inspiration
- implementera metod och verktyg i verksamheten

4. SLUTSATSER

4.1 Relationen till anhöriga har påverkas av samhället förändrade syn på funktionshinder. Från dåtidens syn av institutionsplaceringar (Bräcke östergård, Stretered m fl.) som då ansågs nödvändiga och medförde tvångsseparationer till dagens syn där unga ser vistelser utanför det egna hemmet som ett andningshål (Ågrenska).

4.2 Livsberättelserna visar att institutionsvistelserna under 50-, 60- och 70-talen upplevdes av både anhöriga och barn som en kränkning av relationen. Det borde forskas mera i ämnet ”att knyta an”.

4.3 Assistansreformen kom 1994 som ett resultat av handikapprörelsens kamp. Reformen syftar till ett större inflytande över det egna livet. Anhörigas ideella och obetalda arbete blev plötsligt en yrkesroll och det påverkade relationen mellan anhörig och assistansberättigad. Ibland fick det fart på ”frigörelsen” men lika ofta betydde det bara att assistansen också skapade ett ekonomiskt beroende mellan assistansberättigad och anhörig. Projektets tema har inspirerat två studenter från institutionen för socialt arbete att skriva en gemensam C-uppsats.

4.4 Under arbetets gång har projektdeltagarna förstått att det knappast finns någon forskning alls som tar upp hur vi med funktionshinder påverkas av att vara beroende av våra anhöriga. Slutsatsen är att mer forskning behövs inom området ”beroende av anhöriga”.

4.5 Krav på förälder ger inget dåligt samvete men förälder som får stöd av barn känner dåligt samvete. Är man född med sin funktionsnedsättning så upplevs stödet som man får av sina anhöriga som naturligt. Är man däremot förälder och behöver stöd från sina barn uppstår ofta en känsla av dåligt samvete.

4.6 I berättelserna finns en längtan efter ett oberoende som många projektdeltagare hade svårt att uppnå som tonåring eller som litet barn. Ett oberoende som många fick smak för på läger eller anläggningar typ Ågrenska. Det sågs som en befrielse, ett andningshål att vara på läger.

4.7 I projektgruppen har vi kunnat se att föräldrarna inte förväntar sig självständiga barn med ett eget vuxenliv. De borde ligga i habiliteringarnas ansvar att stödja föräldrarna till att stödja sina barn. Fortfarande än idag har anhöriga till funktionsnedsatta barn lägre ställda

förväntningar på självständighet än de har på syskon. Föräldrarnas låga förväntningar överensstämmer med samhällets syn.

4.8 För att främja ett gott vuxenliv bör både barn- och vuxenhabiliteringarna arbeta aktivt med att stärka självkänslan både hos barn och föräldrar.

4.9 Projektdeltagarna upplever att deras anhöriga är de sista allierade, dvs. om ingen annan ställer upp vid t.ex. Försäkringskassans omprövning så ställer i alla fall de anhöriga upp!

5. SYFTE med rapporten är:

- att skapa underlag för att fatta funktionshinderpolitiska beslut.
- att inspirera andra funktionshinderföreningar till intressepolitiskt arbete.
- att implementera metoden i den ordinarie verksamheten inom funktionshinderföreningar.

6. INLEDNING: beskrivning av projektet och temat Är blod tjockare än vatten?

Temat belyser beroendet av anhöriga och hur relationen är människa till människa.

Beskrivning av projektet och temat ”är blod tjockare än vatten”

Din Vardag - Vår politik är ett projekt som drivs av DHR

Göteborgsavdelningen, med stöd från Arvsfonden. Projektet syftar till att öka kunskapen om livssituationen för kommuninvånare med nedsatt rörelseförmåga samt öka medvetenheten om hur de stärker den egna makten och kontrollen över sitt vardagsliv. I konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, Artikel 4.3 slås det fast att staterna skall samverka med organisationer som företräder människor

med funktionsnedsättningar. Ett av projektets mål är att ta fram metoder för att ge samhället och beslutsfattare ett underlag som bygger på de erfarenheter som personer med nedsatt rörelseförmåga har i sitt vardagsliv.

I FN:s deklaration om funktionshindrades rättigheter Artikel 23 slås det fast att människor med funktionsnedsättning inte får diskrimineras i frågor som gäller äktenskap, familj, föräldraskap eller personliga relationer. I Artikel 22 säger FN-konventionen att ingen människa med funktionsnedsättning får utsättas för ett godtyckligt eller olagligt ingripande i sitt privatliv. Denna rapport rör sig i en problematik mellan dessa två artiklar.

Projektet inspirerades av en forskningsrapport från Sahlgrenska Akademin om rörelsehindrades levnadsvillkor. Ett av rapportens områden var beroendet av anhöriga vilket gjorde att ledningsgruppen för projektet kände ett behov av att fördjupa sig i ämnet att som vuxen vara beroende av sina anhöriga. Ledningsgruppen ställde sig frågan **Är blod tjockare än vatten?** Det blev också namnet på temat för denna rapport. Under arbetets gång har projektdeltagarna upptäckt att det knappast finns någon forskning alls som tar upp hur vi med funktionshinder påverkas av att vara beroende av våra anhöriga. Deltagarnas livsberättelser belyser att mer forskning behövs därför bidrar projektet Din vardag - Vår politik med rapporten **”är blod tjockare än vatten”** som ett underlag i en debatt och för kommande forskning.

Projektgruppen har under tiden september-december 2011 genomfört följande aktiviteter:

- 1 berättarkaffé
- 1 studiecirkel under 10 veckor
- 17 studiecirkelträffar
- 1 gruppintervju med alla projektdeltagare
- 2 djupintervjuer med projektdeltagare

Alla aktiviteter har dokumenterats och bildar underlag till denna rapport.

6.1 Kontaktuppgifter

Projektledare: Håkan Högberg
Telefon kansliet: 031- 367 98 30
E-post: dinvardag.dhrgoteborg@telia.com
Besöksadress: DHR Göteborgsavdelningen
Slottsskogsgatan 18
Postadress: Box 121 20
402 42 Göteborg

7. PROJEKTETS ORGANISATION

Projektägare är DHR Göteborgsavdelningen som i sin tur har utsett en ledningsgrupp. Ledningsgruppen har beslutsmandat från DHR Göteborgsavdelningens styrelse och fattar de beslut som behövs för att föra processen framåt och att de ryms inom ramen för projektets budget. Ledningsgruppen och projektledaren stämmer av projektets framåtskridande en gång i månaden. Projektledaren eller någon från ledningsgruppen har ansvaret att informera DHR Göteborgsavdelningen styrelse om projektets arbete. Viss service och administration tillhandahålls av DHR Göteborgsavdelningens kansli. Vid behov kallar projektledaren in ytterligare resurspersoner. Förbundet för ett samhälle utan rörelsehinder och DHR Västra Götalands Distrikt stödjer projekt Din vardag - Vår politik och de anser att projektet är mycket viktigt för DHR:s påverkansarbete.

7.1 Ledningsgrupp för Projekt: Din vardag – Vår politik

Håkan Högberg, projektledare

Anita Näslund, verksamhetsledare, DHR Göteborgsavdelningen

Elin Åkesson, vice ordförande, DHR Göteborg

Linda Karlsson, ordförande, Unga Rörelsehindrade, Göteborgsklubben

Emma Rodriguez - Lundström, vice ordförande, Unga Rörelsehindrade, Göteborgsklubben

Martin Ekman, controller, DHR Göteborgsavdelningen

7.2 Resurspersoner

Marianne Enoksson, projekthandledare

Margreth Olsson, dokumentatör

7.3 Observatörer

Per-Olof Larsson, forskare, Institutionen för socialt arbete, Göteborgs Universitet

Marie Törnbohm, forskare, Institutionen för socialt arbete Göteborgs Universitet

8. PRESENTATION AV PROJEKTET

Projektet Din vardag - Vår politik innebär att DHR Göteborgsavdelningen under en treårsperiod samlar in uppgifter som synliggör invånare med nedsatt rörelseförmåga och deras erfarenheter. Projektdeltagarna ställer dessa erfarenheter till samhällets förfogande i samhällsplaneringen till exempel genom olika redovisningar och rapporter riktade till regionens och kommunens tjänstemän och politiker. Projektet Din vardag - Vår politik innebär också en organisationsutveckling för DHR genom att den metod som används i projektet överlämnas att ingå i den ordinarie DHR-verksamheten. Denna metodutveckling har även andra funktionshinderorganisationer nytta av i sitt sätt att arbeta.

8.1 Mål

Målet är att ta fram verktyg för att driva intressepolitiska frågor. Projektet Din vardag - Vår politik arbetar med temagrupper för att ta fram beslutsunderlag till myndigheter och politiker.

- Projektet driver tre temagrupper per år. (3 temagrupper x 3 år = 9 temagrupper)
- Årets teman är arbete/sysselsättning (delrapport 1) och beroende av anhöriga (delrapport 2) samt Etnicitet och rörelsehinder (delrapport 3).
- Öka kunskapen om livssituationen för invånare med rörelsehinder genom att 90 personer arbetar i temagrupperna för att dokumentera egna och andras erfarenheter.
- Ökad kunskap för projektdeltagarna (90 personer) om rättigheter och skyldigheter inom sitt intresseområde.
- Projektet synliggörs genom att varje temagrupp som avslutning genomför en utåtriktad aktivitet och syns i media.
- Projektet sammanställer årligen en rapport som presenteras i seminarieform.
- Projektet tar fram metoder och verktyg för att göra människors vardagserfarenheter till bra beslutsunderlag för samhället.
- Samtliga politiker i Västra Götalandsregionen skall ha kännedom om projektet: Din vardag - Vår politik.

8.2 Bakgrund till val av tema 2: Är blod tjockare än vatten?

Nedan följer en beskrivning om varför projektet valde anhörigtemat. I Marie Törnbooms forskningsrapport (Rapport från Sahlgrenska Akademin om rörelsehindrades levnadsvillkor) framgick det att drygt hälften av de intervjuade upplevde att de var beroende av sina anhöriga på grund av sin rörelsenedsättning. Detta förvånade ledningsgruppen för projektet då de antog att assistansreformen och övriga insatser från LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade) skulle minska beroendet av anhöriga. DHR har i princip ingen kunskap om anhörigberoende och DHR har heller inte kunskap om medlemmarnas erfarenheter och bakgrund. Projektets ledningsgrupp ser därför ett behov av att öka kunskapen både hos DHR som organisation och samhället i stort. För att kunskapen ska öka behöver samhället ta del av människors berättelser och reflektioner kring att vara beroende av anhöriga. Vi ställde oss frågan finns det en särskild kvalitet i att få stöd från anhöriga eller är det en reservutgång när samhällets stöd inte fungerar. Ledningsgruppen ställde sig frågan ”Är blod tjockare än vatten?” För att få svar på detta valde ledningsgruppen att rekrytera ett antal personer för en forskarcirkel.

Ytterligare en aspekt på temat är vad som händer när anhöriga saknas, inom gruppen diskuterades vilka kvaliteter i stödet som försvinner.

9. METOD

Detta tema har bearbetats som en forskarcirkel som till sin karaktär varit en studiecirkel. Den började med att låta varje deltagare fritt berätta om relationen till sina anhöriga. Grundmaterialet för studien är alltså deltagarnas narrativa berättelser. Dessa livsberättelser samt övriga cirkeldeltagares respons dokumenterades.

Efter att alla fått berätta vidtog en analyserande del där deltagarna med stöd från projektledaren och de deltagande forskarna hittat fram till gemensamma drag och fästa dessa på papper. Till skillnad från föregående tema (se rapport 1, Våga Arbeta) valde projektdeltagarna denna gång att arbeta i storgrupp.

Projektledaren genomförde dock två strukturerade gruppintervjuer dels en med två deltagare dels en med hela gruppen.

9.1 Aktionsforskning

Metoden som användes kallas aktionsforskning och bygger på att projektdeltagarna forskar kring sin egen verklighet. Inom den fackliga och övriga föreningsvärlden kallas ofta metoden för ”gräv där du står”. Metoden kan beskrivas som att projektet arbetar med aktionsforskning utifrån deltagarnas narrativa berättelser. Projektet har arbetat med dokumenterade studiecirkel som kan sägas motsvaras av dagböckerna som används som metod i aktionsforskning.

9.2 Dokumentation

Varje studiecirkelträff är dokumenterad via mötesanteckningar. När det gäller de narrativa berättelserna har varje deltagare läst och godkänt materialet kring den egna berättelsen. När det gäller de två strukturerade intervjuerna har de transkriberats från inspelat material från intervjutillfällena. Intervjuerna används sedan till att plocka citat från men har också varit viktigt för förståelsen av den mångfasetterade bild som växt fram kring relationen mellan personer med rörelsenedsättning från unga år och deras föräldrar.

9.3 Berättarkafé 5 september 2011

För att rekrytera deltagare till projekts tema ”Är blod tjockare än vatten?” bjöd Din vardag-Vår politik in till ett berättarkafé. Inbjudan skickades via facebook, e-post och annonserades via affisch. Inbjudan var öppen för alla som är intresserade av temat, dvs. du behövde inte vara medlem i DHR eller annan funktionshinderorganisation.

På berättarkafét den 5:e september kom 20 personer varav 12 personer var medlemmar i DHR. Några personer kom från Strokeforum, de hade fått sin funktionsnedsättning som äldre och de var födda på 40-talet. Det som var gemensamt med personerna från Strokeforum var att deras anhängberoende var kopplat till vuxna barn och nära vänner, deras frågeställning var hur mycket kan jag belasta mina anhöriga utan att få dåligt samvete.

Berättarkafét inleddes med att några deltagare delade med sig av sina berättelser och på så vis fick alla deltagare en inblick i hur projektet arbetar i studiecirkelform.

Efter berättelserna gav ledningsgruppen information om projektet Din vardag – Vår politik och om anhängtemat. Därefter fick deltagarna en inbjudan om att delta i studiecirkeln (som då inte var namngiven) och vad det innebär att delta i en forskarcirkel. Ett tio-tal dvs. drygt hälften nappade på inbjudan, dock ingen från Strokeforum, och fick datum för första studiecirkelträffen.

9.4 Studiecirkeln: Är blod tjockare än vatten?

Studiecirkeln bestod av 11 deltagare och startade 9 september. Studiecirkeln pågick under tio veckor med sjutton studiecirkelträffar, de fyra första studiecirkelträffar användes till att höra varandras livsberättelser av att vara beroende av anhöriga. Efter alla livsberättelser började gruppen analysera innehållet i livsberättelserna. Gruppen sökte efter gemensamma erfarenheter och kom fram till att det behövdes göras två strukturerade gruppintervjuer varav en intervju fokuserade på frigörelseprocessen och en intervju syftade till att tydliggöra var och ens tillhörighet i den analysmodell som gruppen arbetade fram.

All deltagare var mycket generösa med att dela med sig av sin livserfarenhet kring temat och alla blev känslomässigt berörda och skapade en trygghet genom att stötta varandra på att sätta ord på sin erfarenhet.

Resultatet av studiecirkeln ska användas av politiker och beslutsfattare samt intresseorganisationer i sitt påverkansarbete.

10. PROJEKTDELTAGARE

Här nedan följer en beskrivning av projektdeltagarna samt frågeställningar utifrån livsberättelserna.

10.1 Projektdeltagarna – Inledning

Projektdeltagarna var, om man jämför med första gruppen (se Rapport 1, Våga Arbeta) mer homogen där alla förutom en person var födda med sina rörelsenedsättningar. En absolut majoritet av deltagarna har personlig assistans och detta finns med som en viktig del för deltagarna när de skulle förklara både sitt beroende som oberoende av sina föräldrar. Vidare har samtliga deltagare en skadebild som påverkar det centrala nervsystemet. Huruvida detta påverkat relationen mellan de anhöriga och projektdeltagarna är svårt att analysera då vi inte har hittat någon forskning som tittat på en grupp ur normalpopulationen. Vår känsla är dock att beroendet till primärfamiljen har ökat hos unga vuxna generellt. Men att skillnaden mellan projektdeltagarnas erfarenhet och en tänkt normalpopulation ökar ju längre in i medelåldern man kommer.

10.2 Presentation av projektdeltagarna

Här presenteras projektdeltagarna i ”är blod tjockare än vatten?” utifrån deras erfarenheter av beroende av anhöriga. Projektdeltagarna benämns med kön, åldersgrupp och nuläge. Observera att kön och åldersgrupp överensstämmer med verkligheten.

Man 50-talist, har ingen fungerande anhörigrelation.

Man 60-talist, kontakt med anhörig men har inget stöd.

Kvinna 70-talist, har anhörig som arbetar som personlig assistent.

Kvinna 70-talist, kontakt med anhöriga som fungerar som vikarier för assistenter.

Kvinna 70-talist, kontakt med anhöriga stöd med praktisk handräckning.

Man 70-talist, sporadisk kontakt i hjälp med praktisk handräckning.

Man 70-talist, kontakt med anhöriga angående stöd med praktisk handräckning.

Kvinna 80-talist, anhörig behjälplig enbart med ekonomi, i övrigt sporadisk kontakt

Kvinna 80-talist, ingen kontakt med anhöriga.

Kvinna 80-talist, kontakt med anhöriga men har inget stöd.

Man 80-talist, kontakt med anhöriga för rådgivning och bollplank

10.3 Analysmodell

Projektdeltagarna har arbetat fram en analysmodell som bygger på tre parametrar:

- Livsstadier: Barn, ungdom och vuxen
- Generation: Vilket decennium man är född
- Relationstyp: Färger visar typ av beroende

10.3.1 Livsstadier

Gruppen anser att beroendet av anhöriga påverkas av vilket livsstadium jag som individ befinner mig i. Som barn har jag per automatik ett väldigt stort behov av stöd från föräldrar.

Som ungdom påverkas den naturliga frigörelseprocessen av att vi lever i ett otillgängligt samhälle samt att förväntningarna på självständighet från både förälder och samhälle är lägre satta för ungdomar med nedsatt rörelseförmåga.

Som vuxen befinner sig de flesta av projektdeltagarna fortfarande i en frigörelseprocess, men processen kan se olika ut utifrån vilken relationstyp jag befinner mig i. Frågan som gruppen har ställt sig är: är man vuxen bara för att man har uppnått en viss kronologisk ålder? De flesta i gruppen menar att vuxenlivet börjar när du flyttar hemifrån.

10.3.2 Generation

Livsberättelserna tydliggjorde tidigt att relationen och beroendet av anhöriga skiljer sig åt mellan generationerna. Vi ser en tydlig skillnad mellan 80-talister och resten. Vattendelaren är om du har vuxit upp på någon av de gamla institutionerna typ Bräcke Östergård eller om du har vuxit upp i din familj.

Andra viktiga faktorer är i vilken ålder projektdeltagarna får sitt första jobb eller har sin första samborelation.

10.3.3 Relationstyp

För att markera de olika relationstyperna har vi så att säga ”färglagt” citaten. Nedan följer en beskrivning på vad färgerna betyder

- **Röd** Klassiskt beroende
- **Svart** Avståndstagande
- **Blå** Där anhöriga inte fungerade
- **Grön** Inget beroende pga. funktionsnedsättning

10.3.3.1 Röd: Klassiskt beroende

Med klassiskt beroende menar projektgruppen en person som behöver stöd från sina anhöriga pga. sin rörelsenedsättning. I just den här gruppen är anhöriga till största delen föräldrar. Gruppen finns representerad i samtliga generationer och livsstadier.

10.3.3.2 Svart: Avståndstagande

Med avståndstagande menar projektgruppen att jag som individ tar aktivt avstånd från mina anhöriga. I samtliga fall har det funnits tidiga störningar i relationen barn – förälder. Avståndstagandet har sedan också manifesterat sig i ungdomen och i vuxenlivet. Bland dem som har definierat sig som ”röda” finns det flera som skulle önskat sig vara mer ”svarta”.

10.3.3.3 Blå: Anhöriga antingen är döda eller sjuka

Projektgruppen menar att effekterna av att anhöriga är döda eller sjuka blir ett ofrivilligt oberoende. De i projektgruppen med liknande erfarenheter hade en historia av att vara ”röda” eller ”gröna”.

10.3.3.4 Grön: Inget beroende pga. rörelsenedsättning

Projektgruppen menar att innan vi började jobba med det här temat hade vi en felaktig teori om att detta skulle vara den absolut vanligaste formen bland vuxna med rörelsenedsättning. Detta var ett felaktigt antagande då det bara är två personer i projektgruppen som medvetet har plockat bort funktionshindret i relationen till nära anhöriga. De har kontakt med sina anhöriga men låter inte funktionshindret ha någon betydelse i relationen.

11. RESULTAT OCH PRESENTATION AV LIVSBERÄTTELSENA

Projekt Din vardag - Vår politik väljer att presentera livsberättelserna i form av citat i en grafisk bild. En visuell bild som visar barndom, ungdom och vuxen.

Den ena axeln visar relationstyp (röd, svart, blå och grön) och den andra axeln visar generation decennium 50-, 60-, 70- och 80- talister.

Relationstyp

Röd

Klassiskt beroende

**”Dom försökte
hindra mina
föräldrar från att
hälsa på mig”**

**”Tiden på Bräcke
kändes som flera
år!”**

Svart

Avståndstagande

**”Jag fick svårt att
knyta an till
människor”**

Blå

Anhöriga döda eller sjuka

Grön

Inget beroende

Projektmedlemmar

50-talist

60-talist

11.1 BARNDOM

”Pappa bestämde över mamma som bestämde över mig”

”Man kunde inte rymma så långt när man gick med käppar”.

”Hemma var det väldigt rörigt med pappa och bror och två kulturer. Ågrenska var ett andningshål för mig”

”Mellan 10 och 16 år stängde jag in mig på mitt rum. Jag visste vad som hände därute.”

”Jag gick i vanlig klass i hela grundskolan”

”Mina föräldrar har sett till att jag har fått träffa människor sedan jag var liten”

70-talist

80-talist

Relationstyp

Röd

Klassiskt beroende

”Mamma hjälpte mig till toaletten och allting när jag var i 20-års åldern.”

11.2 UNGDOM

”Intresset för killar kom senare, smakade alkohol när jag var 26 år.

Svart

Avståndstagande

Blå

Anhöriga döda eller sjuka

Grön

Inget beroende

Projektdeltagare

50-talist

60-talist

5

”Min frigörelseprocess var inte lätt – mamma pushade mig att ta tag i beslutet”

”Ågrenska var ett andningshål för mig”

”Hade jag bott kvar hade jag tagit livet av mamma”

”Allt fram till gymnasiet har jag valt att lägga undan. Det gamla var då och jag lever nu!”

”Jag gick gymnasiet i Angered, i RH-klass och det kändes bra!”

”Jag har haft konflikter med mina föräldrar. De har inte haft med funktionshindret att göra, utan var helt vanliga ungdomsproblem.”

70-talist

80-talist

11.3 VUXEN

Relationstyp

Röd

Klassiskt beroende

Svart

Avståndstagande

Blå

Anhöriga döda eller sjuka

- Har du någon
hjälp nu med det
som din mamma
gjorde? NEJ!

Grön

Inget beroende

Projektmedlemmar

50-talist

60-talist

”Jag flyttade från mamma när jag var 29 år”

Eftersom jag har varit så mycket sjuk har jag behövt dem och inte vågat revoltera!”

”Anhörigberoende har mest varit när assistansen inte har fungerat.

”Jag har blivit min egen psykolog, men jag behöver nog prata med någon”

”Jag var mamma till min mamma”

”Jag släpper inte in mina föräldrar i någonting idag. Assistenten är den som hjälper mig.”

70-talist

80-talist

11.4 Barndom: citat, kommentar och analys

11.4.1 Institutionsvård

”Dom försökte hindra mina föräldrar från att hälsa på mig”.

Detta citat illustrerar tydligt det trauma som personer födda med sina funktionsnedsättningar upplevde på grund av den institutionsvård samhället erbjöd personer födda på 50-, 60- och 70-talen.

11.4.2 Barns tidsuppfattning

”Tiden på Bräcke kändes som flera år”!

Barns tidsuppfattning skiljer sig från vuxnas tidsuppfattning. Citatet visar på detta och det är viktigt att understryka att barns tidsuppfattning är annorlunda. Tre månader på institution utan föräldranärvaro kan konkret i ett barns minne upplevas som ett halvår eller år.

11.4.3 Föräldramakt

”Pappa bestämde över mamma som bestämde över mig”.

Detta är ett typiskt patriarkalt familjesystem, men det är också ett tecken på att normaliseringsprinciperna har börjat slå igenom i samhällets syn på uppfostran av ett funktionsnedsatt barn. Från mitten av 70-talet återgavs föräldrarna ansvaret för funktionsnedsatta barns fostran.

11.4.4 Barns rätt att rymma

”Man kunde inte rymma så långt när man gick med käppar”.

Detta citat visar att en fysisk funktionsnedsättning i sig skapar problem i frigörelseprocessen och nätverksskapandet. (Läs mer 11.5.3 Livsrum)

11.4.5 Att knyta an

”Jag fick svårt att knyta an till människor”.

Detta med anknytningsproblem återkommer hos dem som under barndomen vistats på institution. Frågan är hur dessa anknytningssvårigheter har påverkat relationen till nära anhöriga senare i livet. Det behövs mera forskning i ämnet.

11.4.6 Bärare av problem

”Mellan 10 och 16 år stängde jag in mig på mitt rum. Jag visste vad som hände därute”.

Det finns flera citat i materialet som skvallrar om en dålig familjrelation, ofta har då barnet med funktionsnedsättning lyfts fram som det centrala problemet. Det centrala problemet har funnits i den övriga familjen, som då egentligen var problembärare.

11.4.7 Inkludering

”Jag gick i vanlig klass i hela grundskolan”.

Hos de projektdeltagare som idag ”använder” sina anhöriga för att underlätta effekterna av funktionsnedsättningen, kan vi konstatera att relationen var mindre komplicerad i barndomen.

11.4.8 Nätverk

”Mina föräldrar har sett till att jag har fått träffa människor sedan jag var liten”.

I citatet framgår inte om *människor* står för andra vuxna eller andra barn. Flera projektdeltagare har beskrivit att de hade ett ganska påvert nätverk med jämnåriga kamrater. Vi kan anta att detta har försvårat frigörelseprocessen.

11. 5 Ungdom: citat, kommentar och analys

11.5.1 Frigörelseprocess

”Mamma hjälpte mig till toaletten och allting när jag var i 20-års åldern”.

Detta och flera andra citat visar hur det har uppstått ”störningar” i frigörelseprocessen. Ju större störningar i ungdomen ju mer störningar som vuxen i relationen till anhöriga.

11.5.2 Vuxenblivande

”Intresset för killar kom senare, smakade alkohol när jag var 26 år”.

Citatet belyser ett försenat vuxenblivande. Vi har dock inte belägg för att denna försening är kopplad till rörelsehinder, anhörig eller vuxenblivande.

Det kan lika gärna vara en generationsfråga.

11.5.3 Livsrum

”Min frigörelseprocess var inte lätt – mamma pushade mig att ta tag i beslutet”.

Ofta beskrivs svårigheter att frigöra sig från sina föräldrar som ett problem som föräldrarna är bärare av. Vi har sett att problematiken är betydligt mer komplicerad än så, dvs. att i ett samhälle som inte är tillgängligt för personer med rörelsenedsättningar och att den förhärskande attityden är tillhörandet av en svag grupp, blir frigörelsen också beroende av hur livsrummet ser ut utanför familjen.

11.5.4 Andningshål

”Ågrenska var ett andningshål för mig”.

Det nya fenomenet är att behöva ett andningshål från familjen. Man kan fundera över hur stor betydelse sådana insatser som Ågrenska och lägerverksamheter betyder för frigörelseprocessen för ungdomar med rörelsenedsättningar. I berättelserna finns en längtan efter en autonomi som man hade svårt att uppnå som tonåring eller som litet barn. En autonomi som många fick smak för på läger eller anläggningar typ Ågrenska. Läs mer Rubrik 13 Faktarutor.

11.5.5 Avståndstagande

”Hade jag bott kvar hade jag tagit livet av mamma”.

Det är tydligt att de som är födda på 80-talet och har vuxit upp i familj har en annan inställning till internat än vad de har som har vuxit upp på institution.

Läs mer Rubrik 13 Faktarutor.

11.5.6 Förträngning

”Allt fram till gymnasiet har jag valt att lägga undan. Det gamla var då och jag lever nu”!

Ibland kan ens historia vara så traumatisk att man väljer att förtränga sina barndomsminnen. Detta är inte ett helt ovanligt fenomen bland projektdeltagarna. Hur det ser ut bland personer med rörelsenedsättning som är födda på 50-talet och framåt, kan vi generellt inte uttala oss om.

Mer forskning behövs.

11.5.7 Andningshål

”Jag gick gymnasiet i Angered, i RH-klass och det kändes bra”!

I det här citatet kan vi tydligt se hur institutionen (Riksgymnasiet) ses som ett andningshål, inte som ett övergrepp utan som ett hjälpmedel för frigörelseprocessen.

Läs mer Rubrik 13 Faktarutor.

11.5.8 Normalisering

”Jag har haft konflikter med mina föräldrar. De har inte haft med funktionshindret att göra, utan var helt vanliga ungdomsproblem”.

Att som tonåring ha konflikter med sina föräldrar är helt normalt. Det som är specifikt är *så fort som möjligt kunna flytta hemifrån*. Många tonåringar och unga vuxna med rörelsenedsättning flyttar hemifrån tidigare än jämnåriga utan funktionshinder.

11. 6 Vuxen: citat, kommentar och analys

11.6.1 Utan allierade

”Har du någon hjälp nu med det som din mamma gjorde”? ”NEJ”.

Flera i projektgruppen vittnade om att det ibland var svårt att vara utan anhöriga som allierade i kampen för ett bättre liv.

11.6.2 Omvänt beroende

”Jag var mamma till min mamma”.

Det omvända beroendet finns inte beskrivet i litteraturen dvs. när gamla eller sjuka föräldrar behöver stöd från sitt vuxna barn som lever med en funktionsnedsättning. Många vuxna barn som befinner sig i en sådan livssituation känner en dubbel utsatthet, dels utan föräldrarnas stöd och dels tvingas de till ett ansvar. Ett ansvar som kan vara svårt att orka med eftersom de får ta ansvar både för sin egen rörelsenedsättning och föräldrarnas funktionshinder.

11.6.3 Vuxenblivande

”Jag flyttade från mamma när jag var 29 år”.

Flera citat visar på ett försenat vuxenblivande. Vi har dock inte belägg för att denna försening är kopplad till rörelsehinder, anhörig eller vuxenblivande. Det kan lika gärna vara en generationsfråga.

Projektgruppen har bara stött på en person där föräldrarna medvetet har stört frigörelseprocessen.

11.6.4 Allierade

”Anhörigberoende har mest varit när assistansen inte har fungerat”.

Flera har beskrivit att man använder anhöriga som allierade när det övriga nätverket inte fungerar. Eftersom de flesta upplever myndigheter som motståndare så kan anhöriga vara allierade i en sådan förhandling.

11.6.5 Hälsa

”Eftersom jag har varit så mycket sjuk har jag behövt dem och inte vågat revoltera”!

Citatet visar att ens förhållande till anhöriga kan växla beroende på hur besvärande ens funktionshinder är. Är man inne i en period där funktionshindret stoppar så tar man hellre hjälp av föräldrar än av olika samhällsinsatser. Statens folkhälsoinstitut genomförde 2008, på regeringens uppdrag, en kartläggning av hälsoläget i Sverige hos personer med olika former av funktionsnedsättningar. Resultaten pekar på en väsentligt större ohälsa hos personer med funktionsnedsättning jämfört med befolkningen i övrigt. Vårt material ger en fingervisning om att det finns ett samband mellan hälsa och ett ofrivilligt beroende av anhöriga även i vuxen ålder.

11.6.6 I stället för anhöriga

”Jag har blivit min egen psykolog, men jag behöver nog prata med någon”.

Bland dem som saknar kontakt med anhöriga som lierade finns en medvetenhet av avsaknad av stöd. Samma behov uttalas bland dem som har lierade anhöriga som ibland kan känna sig oroliga över vad som händer den dagen som de anhöriga försvinner eller om man vill ha en mer normaliserad relation med sina anhöriga.

11.6.7 Ensam är stark?

”Jag släpper inte in mina föräldrar i någonting”. idag”. Assistenten är den som hjälper mig.”

För den här personen var det viktigt att inte släppa in föräldrarna i något som har med rörelsenedsättningen att göra utan försöker bygga upp en relation där rörelsenedsättningen saknar betydelse. Den personen använder i dag en bestämd assistent som närmaste lierad när det gäller rörelsenedsättningen.

12. ÅTERSTÅENDE AKTIVITET

30 augusti genomförs ett seminarium där temat ”är blod tjockare än vatten” presenteras.

Inbjudna är förutom projektdeltagarna, kommunens ansvariga för anhängigtöd, Göteborgs Universitet institutionen för socialt arbete, riksdagsledamöter från Göteborgs Stad samt projektets referensgrupp..

13. FAKTARUTOR

En beskrivning av de institutioner och skolor som projektdeltagarna har erfarenhet av.

13.1 Ågrenska

Från 1978 och fram till 1987 användes Ågrenska, i barnsjukvårdens regi, till sommarvistelse för barn och ungdomar med funktionsnedsättningar och /eller olika sjukdomar.

1985, på initiativ av Anders Olason, startade planeringen av ”Projekt Ågrenska”, ett centrum för barn med funktionsnedsättningar och deras familjer. Projektet var ett samarbete mellan Ågrenska Stiftelsen, handikapprörelsen, Göteborgs sjukvård, landstingets omsorgsverksamhet, skol- och socialnämnderna i Göteborg.

Dagens Ågrenska invigdes av Drottning Silvia den 23 maj 1989.

13.2 Riksgymnasier för elever med svåra rörelsehinder.

RH-anpassad utbildning finns inom den kommunala gymnasieskolan i Göteborg, Kristianstad, Stockholm och Umeå. Elever från hela landet kan studera på riksgymnasierna där de tre samverkande delarna skola, habilitering och elevhem ingår.

På var och en av de fyra orterna finns en huvudskola som är anpassad till personer med rörelsehinder. Lokaler för träning och habilitering på eller i nära anslutning till skolan.

Elever på riksgymnasierna kan välja mellan gymnasieskolans samtliga nationella program. Om det önskade programmet inte finns på huvudskolan kan eleven läsa hela eller delar av utbildningen på en annan skola.

Eleverna erbjuds en individuellt anpassad undervisning där det finns stora möjligheter att anpassa både studietakten och lärandet. Eleverna kan läsa sitt program helt integrerat i en vanlig gymnasieklass, ha vissa ämnen i en liten grupp eller enbart läsa i en liten grupp. Riksgymnasierna erbjuder dessutom förlängd studietid och de flesta elever läser gymnasiet på fyra år.

13.3 Bräcke Östergård

Den diakonala rörelsen som samhällsnytta (1950-1990).

I takt med att det svenska folkhemmet utvecklas uppstår den första stora identitetskrisen för den svenska diakonin. När samhället på ett mer organiserat sätt börjar ta ansvar för den sociala välfärden försvinner successivt en viktig anledning till att diakoninstitutionerna startat. Följden blir att man håller så låg profil som möjligt, anpassar sig genom att ta uppdrag från samhället och försöker smälta in. Under denna period bygger Bräcke Diakoni upp den västsvenska barn- och ungdomshabiliteringen Bräcke Östergård. Den kristna profilen hålls nere och till slut vet de anställda knappt om de är anställda av landstingen eller diakonin.