DELAKTIG (ÄVEN) PÅ ÄLDRE DAR

Åldrande och delaktighet bland personer med
intellektuell funktionsnedsättning
som bor i gruppbostad

Ida Kåhlin

Linköpings universitet
FILOSOFISKA FAKULTETEN

Linköping Studies in Arts and Science No. 638

Linköpings Universitet, Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier

NISAL (Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande)

Norrköping 2015

Linköping Studies in Arts and Science No. 638

Vid filosofiska fakulteten vid Linköpings universitet bedrivs forskning och ges forskarutbildning med utgångspunkt från breda problemområden. Forskningen är organiserad i mångvetenskapliga forskningsmiljöer och forskarutbildningen huvudsakligen i forskarskolor. Gemensamt ger de ut serien Linköping Studies in Arts and Science. Denna avhandling kommer från NISAL (Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande) vid Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier.

Avhandlingen har finansierats med fakultetsanslag från Hälsouniversitetet (medicinska fakulteten) vid Linköpings universitet. Den har genomförts i samverkan mellan NISAL och Avdelning Hälsa, Aktivitet, Vård (HAV), vid Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier.

Distribueras av:

Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier

NISAL (Nationella institutet för forskning om äldre och åldrande)

Linköpings universitet

601 74 Norrköping

Ida Kåhlin

Delaktig (även) på äldre dar. Åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad

Upplaga 1:1

ISBN 978-91-7519-152-2

ISSN 0282-9800

© Ida Kåhlin

Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier 2015

Tryckeri: LiU-Tryck, Linköping 2015

Omslag: Foto och formgivning, Fredrik Kåhlin och Ida Kåhlin

Till
Ingela Petersson Lie
(1975–2012)

ABSTRACT

Delaktighet i alla åldrar är ett av funktionshinderspolitikens centrala mål. Trots detta har att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning inte uppmärksamats i politiska dokument och riktlinjer kring hur stöd och service ska ges till denna grupp. Denna avhandling syftar till att belysa och problematisera åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. I fokus står personer som är födda före eller omkring 1960. De tillhör en generation som delar unika erfarenheter. Dels har de levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning, dels har de varit en del av den funktionshinderspolitiska resa som startade i Sverige under 1960-talet och som har lett fram till dagens funktionshinderspolitik. Detta är erfarenheter som de har burit med sig genom livsloppet och som kan antas påverka möjligheten till delaktighet när de åldras och blir äldre. Avhandlingen har ett multipelt metodologiskt angreppssätt i form av deltagande observation kombinerat med individuella semistrukturerade intervjuer med äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras personal. Avhandlingen visar att det finns skillnader mellan hur äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning själva erfar att vara och bli äldre och hur detta fenomen beskrivs av gruppboendets personal. Avhandlingen visar också att åldrande och att vara äldre inte ges utrymme i gruppboendets vardagliga diskussioner där åldrandet främst betraktas som ett fysiskt fenomen. Avhandlingens studier belyser även att gruppboendets formella organisationskultur är svag i förhållande till att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Detta då personalen upplever att det saknas förberedelse, diskussion och arbetsmetoder kring hur stöd för delaktighet ska erbjudas äldre boende. Resultatet visar emellertid att de boendes ålder har betydelse för personalens föreställningar och förhållningssätt gällande delaktighet bland äldre boende. Denna delaktighet beskrivs och operationaliseras dels som ett socialt kontextuellt görande, dels som en strävan efter att skapa en känsla av sammanhang och trygghet i hemmet. I tillägg till detta framkommer att den studerade generationens unika erfarenheter av att ha levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning, är betydelsefulla för hur delaktigheten ser ut i gruppboendet och hur den beskrivs av både boende och personal.

Nyckelord: äldre, åldrande, intellektuell funktionsnedsättning, delaktighet, gruppboende

INNEHÅLL

AVHANDLINGENS STUDIER	1
-----------------------	---

DEL I

KAPITEL 1 – INTRODUKTION	5
Inledning	5
Relevans och problemställning	7
Syfte och kunskapsanspråk	10
KAPITEL 2 – BAKGRUND	13
Intellektuell funktionsnedsättning och funktionshinder	13
Ålder, åldrande och äldre	15
Delaktighet och delaktighetsideologins utveckling	17
Gruppboenden som kontext och kultur	20
Livslopp och åldrande bland personer med intellektuell funktionsnedsättning födda före eller omkring 1960	23
Tidigare forskning om åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning	27
KAPITEL 3 – METOD	33
Urval, kontext och informanter	33
Empiriskt material	37

Analys av empiriskt material	42
Forskningsetiska reflektioner	44
Vetenskaplig kvalitet och trovärdighet	46
 KAPITEL 4 – RESULTAT	 49
Att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning i gruppbostad	49
Delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad	53
 KAPITEL 5 – DISKUSSION	 59
<i>Ett åldrat ansikte eller åldrandets många ansikten?</i>	60
Gruppbostaden - en äldre- och åldrandelös kontext?	62
Delaktighet och åldrande - (o)förenliga fenomen i gruppbostadens kultur?	63
Livsloppet – en förutsättning för delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning	65
 KAPITEL 6 – AVSLUTNING	 67
Konklusion	67
Implikationer och vidare forskning	69
 LÄTTLÄST SAMMANFATTNING	 73
 SUMMARY	 79
 TACK	 87
 REFERENSER	 91

BILAGOR

Bilaga I – Informationsbrev

Bilaga II – Observations- och intervjuguider

DEL II

STUDIE I

STUDIE II

STUDIE III

STUDIE IV

AVHANDLINGENS STUDIER

Denna avhandling bygger på fyra studier, vilka återfinns i del II och återges med tillstånd av respektive publikations förlag. Publikationerna kommer att hänvisas till genom följande numrering:

Studie I	Kählin, I. , Kjellberg, A., Nord, C., & Hagberg, J-E. (2013) Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. <i>Ageing & Society</i> . doi: 10.1007/So144686X13000949.
Studie II	Kählin, I. , Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (Accepted for publication, 30 th October, 2014) Ageing in people with intellectual disability as it is understood by group home staff. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disabilities</i> .
Studie III	Kählin, I. , Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (2014) Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes. <i>Scandinavian Journal of Disability Research</i> . doi: 10.1080/15017419.2014.941923.
Studie IV	Kählin, I. , Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (Submitted) Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes.

DEL I

KAPITEL 1

INTRODUKTION

Inledning

"Jag sätter mig mitt emot Olle vid köksbordet. Han tecknar koncentrerat och skickligt en solnedgång och en segelbåt, en himmel med moln och fåglar och en sjö med vågor. Olles högra hand darrar och jag ser att han blir irriterad över detta när han tecknar. – Hur tycker du det är att bli gammal? frågar jag lite trevande. – Att bli gammal, säger Olle, det är inget vidare. – Hur då menar du? frågar jag. – Det är ensamt, svarar Olle. Sedan vill han inte prata mer med mig om det, det markerar han tydligt. Han ger sin teckning namnet SJÖ, signerar den och prissätter den till 9 kronor, 12 öre och 1 krona. Olle ger mig teckningen. – Är den bra? frågar han."

Ur Fältanteckning, 30 augusti 2011

Olle är 77 år. Han har en intellektuell funktionsnedsättning¹ och har större delen av sitt liv bott på olika institutioner. Den hastiga inblicken i Olles vardag är fångad i en gruppbostad enligt Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS (SFS 1993:387).

Den här avhandlingen handlar om åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad. I fokus står personer som är födda före eller omkring 1960. De tillhör en generation som delar unika erfarenheter,² då de flesta av dem har vuxit upp i en tid präglad av segregation och utanförskap. Detta är erfarenheter som de burit med sig genom livsloppet och som kan antas påverka deras motiv, upplevelser och val gällande vardagens aktivitet och delaktighet när de åldras och blir äldre (se exempelvis Kielhofner, 2008; 2012). De är dessutom den första generationen äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som erbjuds stöd och service enligt LSS.

Mitt intresse för att utforska åldrande och delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning uppstod när jag arbetade som arbetsterapeut inom kommunens stöd och service till personer med funktionsnedsättning. Arbetet handlade i hög grad om att genom olika anpassningar av den fysiska och sociala miljön möjliggöra för personer med intellektuell funktionsnedsättning att vara delaktiga i sitt dagliga liv och i samhällslivet (Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter, 2012; Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter & FUB, 2012). Återkommande uppstod diskussioner med personal på gruppbostäder och i daglig verksamhet om åldrandet och dess konsekvenser för personer med denna funktionsnedsättning. Jag upplevde att det saknades riktlinjer och strategier för hur stöd och service skulle erbjudas. Jag upplevde också att det saknades kunskap och förståelse kring vad det innebär att åldras med intellektuell funktionsnedsättning och hur åldrandet påverkar möjligheten till delaktighet. Att kunskapsbristen var både praktisk och teoretisk fick jag sedermera bekräftat i samband med min forskarutbildning.

¹ I denna avhandling kommer genomgående begreppet intellektuell funktionsnedsättning att användas för att benämna personer som har en intellektuell begränsning på grund av en hjärnskada som är medfödd eller uppkommen innan vuxen ålder (Grunewald, 1996; Schalock et al., 2010). Ett synonymt begrepp är utvecklingsstörning vilket bland annat används i lagstiftning som berör denna grupp samt av brukarorganisationen FUB (Riksförbundet för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning). En anledning till att begreppet intellektuell funktionsnedsättning valts är att det på senare tid har kommit att användas allt mer inom både svensk funktionshindersforskning, funktionshinderspolitik och av personer som har denna funktionsnedsättning själva. Dessutom svarar intellektuell funktionsnedsättning mot det engelska begreppet "intellectual disability", vilket är det begrepp som är dominerande på den internationella arenan och som används i denna avhandlings delstudier.

² I avhandlingen används Karl Mannheims generationsbegrepp (1923/1952). Enligt Mannheim kännetecknas en generation av de ingående personernas delade erfarenheter gällande livsloppets temporal, historiska och sociokulturella aspekter.

Relevans och problemställning

Delaktighet är ett centralt begrepp i den ideologi som dominerar svensk funktionshinderspolitik (Regeringen, 2011; Myndigheten för delaktighet, 2014). Delaktighet har beskrivits som en mänsklig rättighet för personer med funktionsnedsättning (Regeringens proposition 2008/09:28; SÖ 2008:26; Regeringen, 2011) och som en förutsättning för hälsa (WHO, 2001a; Kielhofner, 2008; 2012). Delaktighetsideologin har vuxit fram sedan avinstitutionaliseringen under 1960- och 1970-talen (Kjellberg, 2002). Dess implementering i stöd och service till personer med funktionsnedsättning har skett i flera steg som successivt ökat möjligheten till förbättrade levnadsvillkor för denna grupp (Regeringens proposition 1999/2000:79; Lindqvist, 2012).

Normaliseringsprincipen (Nirje, 1969; 2003) är en betydande utgångspunkt för delaktighetsideologin och den moderna funktionshinderspolitiken, i både Sverige och övriga västvärlden (Kjellberg, 2002; Wullink et al., 2009). I denna princip specificeras rätten till till åldersadekvata erfarenheter i förhållande till att vara barn, ungdom, vuxen och äldre. Att få erfara livsloppets ”normala” förändringsprocesser sägs uttryckligen vara en rättighet även för personer med funktionsnedsättning (Nirje, 1969; 2003).³ I den statliga utredning som föregick införandet av LSS formulerades detta i termer av att människor med funktionsnedsättning ska ha rätt till *”lika villkor som andra i motsvarande ålder”* (SOU 1991:46, s. 1439). Även i dagens funktionshinderspolitiska måldokument anges att samhället ska vara utformat så att människor med funktionsnedsättning i *alla åldrar* blir fullt delaktiga i samhällslivet (Regeringen, 2011).

Trots sin intention har svensk funktionshinderspolitik ägnat liten uppmärksamhet åt frågor som rör delaktighet bland *äldre* personer (Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006; 2009; Erlandsson, 2014). Den sparsamma uppmärksamheten gäller även äldre personer som har en intellektuell funktionsnedsättning (Ineland, Molin & Sauer, 2013; Lövgren, 2013). Om denna grupp alls nämns i politiska dokument är det oftast i hänvisning till att det är brist på kunskap och erfarenhet om deras levnadsförhållanden (SOU 2008:77; SOU 2008:113; Kählin, 2010). En konsekvens är att det idag saknas nationella policydokument och riktlinjer för hur stöd och service ska ges till personer som åldras eller är äldre med intellektuell funktionsnedsättning.

För att förstå åldrandets osynlighet inom funktionshinderspolitiken måste vi klargöra den historiska utvecklingen. Dagens funktionshinderspolitik har vuxit fram ur en

³ Normaliseringsbegreppet har kritiserats. Denna kritik tar inte sällan sin utgångspunkt i att normalisering skulle innebära insatser för att göra individer ”normala”. Detta är en missuppfattning av normaliseringsprincipen som strävar efter att skapa ”normala” förhållanden och förutsättningar för att kunna leva som den generella samhällsmedborgaren.

kamp mot utanförskap och strukturer, och för demokrati och mänskliga rättigheter (Erlandsson, 2014). Denna kamp uppstod som en reaktion mot de föreställningar och förhållningssätt som dominerade stöd och service till personer med funktionsnedsättning fram till 1960-talet. För personer med intellektuell funktionsnedsättning innebar detta att insatser under 1900-talets första hälft i mångt och mycket utgick från att samhället skulle skyddas från dessa personer. Detta skulle ske genom åtgärder som internering på anstalter och sterilisering, vilket motiverades med de rasbiologiska idéer som förekom inom svensk forskning och politik under denna tidsperiod. Personer med intellektuell funktionsnedsättning betraktades inte som fullvärdiga samhällsmedborgare, utan som ”eviga barn” som behövde fostran och skolning (se exempelvis Qvarsell, 1991; Gustavsson, 2000; Grunewald, 2012; Lindqvist, 2012). Det fanns också en tendens att personer med funktionsnedsättning exkluderades från *”den normala vandrigen genom ålderstrappan”* (Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006). Ett exempel är att yngre personer med omfattande funktionsnedsättning placerades inom äldreomsorgens institutioner. Generellt betraktades denna grupp som ålderslös. Kampen mot utanförskap och segregation innefattade således en strid för ett differentierat livslopp. Denna kamp skulle motverka dels föreställningar om de ”vuxna barnen”, dels att äldre och personer med funktionsnedsättning betraktades som en homogen kategori. Det skulle därmed kunna hävdas att den funktionshinderspolitiska kampen för ett differentierat livslopp i huvudsak varit inriktad på rätten att betraktas som en vuxen, men inte ”äldre” individ.

Studier av de senaste decenniernas funktionshinderspolitik visar att denna i hög grad har varit inriktad på att personer med funktionsnedsättning ska ha rätt att leva som andra barn, ungdomar och vuxna, samt att vuxna i detta sammanhang i stor utsträckning betytt ”icke äldre” eller personer under 65 år. Fokus har legat på den fas i livet då vi förväntas vara som mest oberoende och produktiva, en fas i livet som skiljer sig markant från hur ålderdomen normativt ofta beskrivs. När det gäller vuxna personer har delaktighet i huvudsak handlat om rätten till eget boende och arbete, personlig utveckling, självbestämmande och självständighet. Den politiska diskussionen har riktats mot samhällslivet som arena, mot medborgarskap och mot individens rättigheter såväl som skyldigheter (se exempelvis Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006; 2009; Erlandsson, 2014).⁴ Dagens stöd och service till vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning är således utformat med utgångspunkt i att skapa möjlighet till ett *”normalt” vuxenliv*. Att detta stöd även borde ge tillgång till ett

⁴ Ytterligare förklaringar till åldrandets osynlighet inom funktionshinderspolitiken ges av Jönson & Taghizadeh Larsson (2006). De menar att den egna åldern bland funktionshinderområdets forskare, politiker och aktivister, liksom deras föreställningar om ålderdomen, också kan ha haft betydelse för vilka faser i livet som uppfattats som angelägna att uppmärksamma inom funktionshinderspolitiken.

*"normalt" äldre*liv, och vad det i så fall kan innebära, har emellertid uppmärksammats i mindre utsträckning.

I enlighet med en funktionshinderspolitisk strävan att särskilja personer med funktionsnedsättning från "äldre" är LSS huvudsakligen inriktad på personer vars funktionsnedsättning debuterat före 65 års ålder och inte sammanhänger med ett *"naturligt åldrande"* (Regeringens proposition 1992/93:159).⁵ Vi ser emellertid numera en förändring som innebär att allt fler äldre personer med funktionsnedsättning erhåller stöd och service enligt LSS (SFS 1993:387). I oktober 2013 erhöles 8,5 % av det totala antalet insatser av personer som var 65 år eller äldre. Totalt var drygt 5500 personer i denna åldersgrupp beviljade någon form av LSS-insats. I förhållande till andelen äldre personer i hela befolkningen är detta fortfarande ett lågt tal,⁶ men antalet personer över 65 år som får LSS-insatser har ökat med 34 % sedan 2007. En granskning av Socialstyrelsens årliga statistik från 2007 till 2013 tyder på att denna ökning kommer att fortsätta. Den största andelen av LSS-insatser till personer över 65 år ges till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Boende i gruppboende är en av de vanligaste insatserna i denna grupp (se Socialstyrelsen, 2008; 2014).

Den sociala och medicinska utvecklingen i västvärlden har bidragit till att personer med intellektuell funktionsnedsättning numera lever under bättre förhållanden än tidigare och därmed allt längre (WHO, 2001b; Bigby, 2004; Thorsen, 2005). För första gången kan personer inom denna grupp förväntas leva lika länge som den generella befolkningen (Fisher & Kettl, 2005). Utförare av stöd och service till personer med intellektuell funktionsnedsättning står således inför att erbjuda insatser till personer som är äldre i en verksamhet som i hög grad utformats i avsikt att människor med funktionsnedsättningar ska ges förutsättningar att leva som andra "icke äldre" vuxna. En central fråga blir då vad det innebär att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning i en sådan verksamhet. Innebär exempelvis en ökad andel äldre i en gruppboende att vuxenskapets normer ifrågasätts och försvagas? Innebär det att personalen försöker få verksamheten att efterlikna ett mer (stereo)typiskt äldreboende? Detta blir särskilt intressant då svensk äldrepolitik inriktningsmässigt skiljer sig så genomgripande från funktionshinderspolitikens delaktighetsideologi, genom att främst fokusera på värdeord som omsorgsbehov, trygghet och omtanke med hemmet som utgångspunkt (Erlandsson, 2014). En fråga är därmed också om en högre andel äldre personer i en gruppboende innebär ett närmande till äldrepolitikens värden.

En annan intressant fråga är hur delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning som vuxit upp i en tid som för deras del präglades av segregation

⁵ LSS-insatser får, formellt sett, dock behållas livet ut.

⁶ År 2013 var 19 % av den totala befolkningen över 65 år (SCB, 2014).

och utanförskap uttrycks i gruppboenden, liksom det stöd för delaktighet som personalen ger när de boende blir äldre. För att närma oss dessa frågor behöver vi förstå vilka föreställningar och förhållningssätt relaterade till delaktighet och till att åldras och vara äldre som finns representerade i gruppboenden. Detta dels bland de boende själva, som på grund av den intellektuella funktionsnedsättningen kan förväntas ha en nedsatt tidsuppfattning och därmed begränsad förmåga att relatera till ålder och åldrande som abstrakta fenomen (Kylén, 1981; 1987; Thorsen, 2012), dels bland gruppboendets personal, vilkas föreställningar och förhållningssätt är betydelsefulla för hur stöd och service erbjuds de boende (Felce, Lowe & Jones, 2002; Clement & Bigby, 2010). Det blir även intressant att undersöka hur personalen upplever sitt arbete när allt fler av de boende är äldre.

Syfte och kunskapsanspråk

Avhandlingen syftar till att *belysa och problematisera åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende enligt LSS*. Avhandlingen har fyra övergripande frågeställningar som kan relateras till två teman:

- Att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning i gruppboende
 - *Vilka föreställningar och förhållningssätt relaterade till att åldras och vara äldre finns representerade bland äldre boende respektive personal?*
 - *Hur erfar personalen sitt arbete när allt fler boende blir äldre?*
- Delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende
 - *Hur uttrycks och framträder äldre boendes delaktighet i gruppboendet?*
 - *Vilka föreställningar och förhållningssätt relaterade till delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning finns representerade bland äldre boende respektive personal?*

Avhandlingen innehåller fyra kvalitativt inriktade delstudier, studie I-IV. Dessa bygger på intervjuer med äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning, intervjuer med personal och deltagande observationer genomförda i gruppboenden enligt LSS. De fyra studiernas resultat har redovisats som publikationer för en internationell läsekrets (respektive studies titel och syfte på engelska återfinns i tabell 1).

Tabell 1. Översikt över titel och syfte hämtade från avhandlingens fyra ingående publikationer

	Titel	Syfte
Studie I	Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities	To explore how older people with intellectual disability, who live in group accommodation, describe their lived experience in relation to ageing and later life
Studie II	Ageing in people with intellectual disability as it is understood by group home staff	To explore how group home staff addresses issues of ageing and being old among people with intellectual disability
Studie III	Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes	To explore ways in which members of staff in group homes for people with intellectual disability experience participation, and what participation means for older people with intellectual disability
Studie IV	Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes	To explore how choice and control in the everyday life among people ageing with intellectual disability is expressed and appears in the group home's semi-private spaces

Studie I är inriktad på de föreställningar och förhållningssätt relaterade till att åldras och vara äldre som finns representerade bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Studien är baserad på intervjuer med äldre personer som bor i gruppboende. *Studie II* är inriktad på de föreställningar och förhållningssätt relaterade till att åldras och vara äldre som finns representerade bland gruppboendets personal och hur de upplever sitt arbete när allt fler boende åldras och är äldre. I studien intervjuas personal som arbetar i gruppboende. *Studie III* är inriktad på de föreställningar och förhållningssätt relaterade till delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som finns representerade bland personal. Även denna studie utgår från intervjuer med gruppboendets personal, men också med deras chefer. *Studie IV* är inriktad på hur äldre boendes delaktighet uttrycks och framträder i gruppboendets gemensamhetsutrymmen samt de föreställningar och förhållningssätt gällande detta som finns representerade bland äldre boende respektive personal. Studien tar sin utgångspunkt i deltagande observationer och intervjuer med äldre boende respektive personal.

Denna avhandling är gjord inom det tvärvetenskapliga forskningsämnet *äldre och åldrande*. Teoretiskt och begreppsmässigt rör sig avhandlingen mellan socialgerontologi, funktionshindersforskning och arbetsterapi. Förhoppningen är att den kunskap avhandlingen bidrar med ska kunna användas för att tydliggöra åldrandet som ett

komplext fenomen. Avsikten är också att bidra med kunskap som ska öka medvetenheten om den mångfald som finns när det gäller sätt att åldras och därmed vara ett bidrag till den kritiska socialgerontologin som ifrågasätter den traditionella bilden av ett normativt och homogent åldrande. Likaså är avhandlingens resultat avsedda att vara ett kritiskt bidrag till funktionshinderforskningen och motverka att åldrandet och äldre personer med funktionsnedsättning negligeras. Ytterligare en avsikt är att öka förståelsen för förhållandet mellan individ, miljö, aktiviteter och delaktighet, vilket är centrala beståndsdelar i det arbetsterapeutiska kunskapsparadigmet.

KAPITEL 2

BAKGRUND

I detta kapitel redogörs för avhandlingens centrala begrepp. Vidare presenteras den samhälleliga kontexten för den studerade gruppens uppväxt och vuxenliv samt tidigare forskning om åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta utgör tillsammans utgångspunkten för de studier som genomförts och för avhandlingen i sin helhet.

Intellektuell funktionsnedsättning och funktionshinder

En intellektuell funktionsnedsättning innebär en begränsning av den intellektuella funktionsförmåga som en person behöver för att tolka, förstå och anpassa sig i sin omvärld. Sett ur ett medicinskt och utvecklingspsykologiskt perspektiv orsakas denna begränsning huvudsakligen av en hjärnskada som uppstår i fosterstadiet, i samband med förlossningen eller innan arton års ålder (Grunewald, 1996; Bakk & Grunewald, 2004; Schalock et al., 2010). En sådan skada leder till en begränsad förmåga att förstå och hantera sinnesintryck och därmed till begränsningar gällande abstrakt tänkande och kommunikation (Kylén, 1981; 1987). Enligt en etablerad psykologisk definition kan en person som har en intelligenskvot som understiger 70 tillskrivas en intellektuell funktionsnedsättning, men den nutida förståelsen betonar även nedsättningar gällande adaptiv, akademisk, social och praktisk förmåga (Schalock et al., 2010).

I Sverige indelas intellektuell funktionsnedsättning vanligen i tre nivåer: grav, måttlig och lindrig funktionsnedsättning (Grunewald, 1996; Ineland, Molin & Sauer, 2013). Denna klassificering har en nära koppling till den förklaringsmodell gällande konsekvenserna av en intellektuell funktionsnedsättning som formulerades av Gunnar Kylén under 1970- och 1980-talen. Enligt Kyléns förklaringsmodell (1981; 1987), som bygger på Piagets utvecklingspsykologiska teorier (se exempelvis Piaget, 1968/2013), kan människans begåvning organiseras genom kategorierna rum, tid, kvalitet, kvantitet och orsak. Dessa kategorier bygger tillsammans upp vår verklighetsuppfattning genom att sortera olika sinnesintryck. Kategorierna påverkar förmågan att utföra tankeoperationer, vilket i sin tur påverkar utförandet av handlingsoperationer och möjligheten att förstå de symboler som avbildar verkligheten.

Att kunna kategorisera sinnesintryck, utföra tankeoperationer och förstå symboler utgör människans begåvningsfunktioner, vilka utvecklas genom olika abstraktionsnivåer. Kylén kallar dessa abstraktionsnivåer för A-, B-, C- och D-nivåerna. Begåvningsfunktionerna utvecklas från att vara konkreta till att bli mer abstrakta. Personer med en normal intellektuell utveckling går igenom alla nivåer från A till D, där D-nivån är den slutliga fasen i utvecklingen av abstraktionsförmågan. För personer med intellektuell funktionsnedsättning går utvecklingen av begåvningsfunktionerna långsammare och utvecklingen kan även stanna upp på någon av de tre tidiga nivåerna, vilka då kan jämföras med grav, måttlig respektive lindrig intellektuell funktionsnedsättning.⁷

Personer med intellektuell funktionsnedsättning har levnadsförhållanden som skiljer sig från den övriga befolkningens (Szebehely, Fritzell & Lundberg, 2001). De har generellt sett ett glesare socialt nätverk, arbetar i lägre grad på den reguljära arbetsmarknaden och har sämre fysisk och psykisk hälsa (Umb-Carlsson, 2007; 2008; Socialstyrelsen, 2010; Myndigheten för delaktighet, 2014). Som en följd av dessa olikheter kan personer med denna funktionsnedsättning, i likhet med andra minoritetsgrupper, betraktas som avvikare och utsättas för marginalisering och diskriminerande handlingar (Grönvik & Söder, 2008). Erving Goffmans (1963) teori om stigmatisering och stämpling kan användas för att förstå de erfarenheter som många personer med intellektuell funktionsnedsättning delar. Enligt denna teori innebär stigmatisering att en person görs till bärare av en egenskap som av omgivningen betraktas som avvikande från den rådande normen på ett för personen ofördelaktigt sätt, ett stigma. Personen blir stämplad som avvikare och förflyttas till en lägre social position i samhället. Goffman pekar på risken att personen införlivar stigmat och omgivningens föreställningar om detta i sin egen självuppfattning. I Gustavssons studie (2000) om kategoriseringar av föreställningar om personer med intellektuella funktionsnedsättningar i Sverige återfinns bland annat beskrivningar som anger dessa personer som subhumana varelser, som skamliga människor, som defekta/sjuka människor, som offer, som eviga barn och som en börda. Detta är exempel på stigmatiserande egenskaper som tillskrivits och fortfarande tillskrivs personer med intellektuella funktionsnedsättningar, egenskaper som personen riskerar att införliva i sin självuppfattning.

⁷ Det är svårt att säkert fastställa hur många personer i Sverige som har en intellektuell funktionsnedsättning. Om den psykologiska definitionen av utvecklingsstörning skulle användas så finns det källor som anger att 2-3 % av befolkningen skulle ha denna typ av funktionsnedsättning (Bakk & Grunewald, 2004). En annan beräkning utgår från en administrativ definition (Ineland, Molin & Sauer, 2013), vilken är vanlig i Sverige och baseras på antalet personer som på grund av en intellektuell funktionsnedsättning erhåller insatser enligt LSS (SFS 1993:387). I enlighet med den administrativa definitionen skulle i oktober 2013 cirka 0,7 % av Sveriges befolkning ha en intellektuell funktionsnedsättning (Socialstyrelsen, 2014).

Den miljörelativa definitionen av begreppet funktionshinder⁸ har sedan 1970-talet varit det ledande synsättet i stöd och service till personer med funktionsnedsättning (SOU 1976:20; Kjellberg, 2002; Lindberg & Grönvik, 2011). Enligt detta synsätt, som syftade till att utmana det tidigare dominerande medicinska perspektivet, uppstår ett funktionshinder i interaktionen mellan den omgivande miljön och personen. Funktionshinder utgörs därmed av en förening av en persons individuella egenskaper, exempelvis funktionsnedsättningen, och de barriärer som finns i den omgivande miljön. I enlighet med det miljörelativa synsättet är personer med intellektuell funktionsnedsättning, om än i mycket varierande utsträckning, i behov av miljömässigt stöd som kan kompensera för eller undvika uppkomsten av funktionshinder. En del av det stöd som personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver tillgodoses genom tillämpning av LSS (SFS 1993:387), exempelvis i form av boende i gruppbostad eller deltagande i daglig verksamhet. I praktiken kan detta stöd till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning innebära verbal och praktisk guidning, hjälpmedel för den dagliga livsföringen eller andra anpassningar av den fysiska miljön (jfr Hammel, 2000; Hammel, Lai & Heller, 2002; Hammel et al., 2008a; Hutchings, Olsen & Moulton, 2008; Mizra & Hammel, 2009).

Kyléns förklaringsmodell (1981; 1987), Goffmans stämplingsteori (1963) och den miljörelativa definitionen av begreppet funktionshinder (SOU 1976:20) är betydelsefulla utgångspunkter i denna avhandling. Detta då de klargör den bakomliggande orsaken till de begränsningar som en intellektuell funktionsnedsättning kan innebära för en persons förmåga att utföra sina dagliga aktiviteter. De tydliggör också vilka konsekvenser detta får för möjligheten att uppleva delaktighet i det dagliga livet och i samhällslivet, och hur dessa konsekvenser kan mötas i stöd och service.

Ålder, åldrande och äldre

Ålder och åldrande är komplexa fenomen. I likhet med exempelvis funktionshinder, etnicitet och genus kan ålder utgöra en grund för både social integration och segregation. I samhället skapas och upprätthålls normer kring livets faser och åldrar. Dessa åldersnormer organiserar våra föreställningar om hur vi förväntar oss att människor agerar i livets olika faser, vilket differentierar människor i olika sociala kategorier, som ungdom, vuxenliv och ålderdom (Närvänen, 2009). Samhällets åldersnormer påverkar också människors skapande av identitet. Krekula (2006) använder begreppet ålderskodning för att förklara hur olika situationer och ageranden kodas som passande för vissa ålderskategorier. En person som agerar på ett sätt som utmanar situationens ålderskodning riskerar att tillskrivas en identitet som avvikare

⁸ Tidigare användes i detta sammanhang begreppet "handikapp", vilket numera ersatts med "funktionshinder".

från normerna. En person som agerar i överensstämmelse med en ålderskodad föreställning tillskrivs den ålderskategori till vilken agerandet är kodat. Val av kläder eller fritidsaktiviteter är exempel på ålderskodade företeelser som kan få betydelse för hur en person uppfattas av andra människor. Krekulas resonemang om ålderskodning kan jämföras med Närvänens (2004) beskrivningar av livsloppets sociala tidtabell. Den sociala tidtabellen anger normen för olika livsfasrelaterade skeenden, det vill säga när det är socialt förväntat att utbilda sig, bilda familj, gå i pension, etcetera. En person som inte följer livsloppets sociala tidtabell riskerar sociala sanktioner från omgivningen. Enligt Holstein och Gubrium (2000) kan begreppen "*on-time*" respektive "*off-time*" användas för att beskriva de normer som anger vad som förväntas i en viss fas i livet och i en viss kultur. I enlighet med ett sådant resonemang skulle familjebildning anses "*off-time*" för en 15-åring och en 70-åring, men "*on-time*" för en 30-åring.

Åldrande innebär ett betraktande av ålder som en kronologisk, fysisk, psykologisk och social process (jfr Johnson, 2005; Dannefer & Phillipsson, 2010; Ernsth Bravell, 2013). Ur det livsloppsteoretiska perspektiv som denna avhandling utgår från innebär åldrandet en livslång, dynamisk process där individuella faktorer, såsom kronologisk ålder och funktionsförmåga, interagerar med sociala och historiska faktorer över tid. För att förstå människors erfarenheter av åldrande måste dessa således studeras i förhållande till den fysiska och sociala närmiljön och till samhällets attityder och förändringar (Närvänen, 2004; Bengtson, Elder & Putney, 2005; Dannefer & Settersten, 2010; Öberg, 2013; Bengtson, Burgess, Parrott & Mabry, 2013).

Kategorin "äldre" kan definieras utifrån en persons kronologiska ålder, exempelvis +65 år, från en persons utseende, såsom förekomsten av grått hår och rynkor, eller från personens observerbara eller upplevda funktionella status, det vill säga hur självständig och delaktig personen är i sitt dagliga liv. Likaväl kan avgränsningen av vem som är äldre utgå från om en person är eller inte är verksam på den reguljära arbetsmarknaden, eller från åldersrelaterade livsroller som personen har eller inte har, såsom att vara far- eller morförälder eller pensionär. Vem som är, eller definieras som, "äldre" är därmed inte något självklart eller givet, utan något som kan variera.

Det finns en dubbelhet bland de normer och föreställningar som omger kategorin äldre. Medan det inom politiken funnits en intention att etablera äldre som en "icke-kategori", med samma rättigheter och skyldigheter som andra medborgare, så framträder också bilden av kategorin äldre som avvikare från normen gällande aktivitet och delaktighet (Nilsson, 2008; se också Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006). Samtidigt som media återger en normerande bild av äldre som kompetenta och resursstarka pensionärer, så återges också äldre som sjuka, svaga och inte sällan illa behandlade av samhället. Den ideologi som dominerar dagens äldrepolitik fokuserar på att ge omsorg och trygghet med målet att bevara vanor och rutiner, identitet och

familjära relationer och aktiviteter. Utgångspunkten för detta bevarande är det egna hemmet eller den hemlika institutionen (Erlandsson, 2014). Normativt betraktas hemmet som navet för äldres aktivitet och delaktighet (se exempelvis Easthope, 2004; Fänge & Carlsson, 2010; Hagberg, 2012; Erlandsson, 2014).

Ett sätt att kategorisera äldre, och ålderdomen som fas i livsloppet, är att anknyta till begreppen tredje och fjärde åldern (Laslett, 1994; se även Gynnerstedt & Wolmesjö, 2011). Personer som tillhör den tredje åldern framträder som fria från yrkeslivets krav, oberoende, friska, aktiva och konsumerande, medan personer i den fjärde åldern karaktäriseras av beroenden, skröplighet, nedsatt aktivitetsförmåga och annalkande död (Taghizadeh Larsson, 2009; Broström, 2014). Uppdelningen av ålderdomen i en tredje och en fjärde ålder har ansetts förstärka den polariserande bild av äldre och åldrande som sätter det önskvärda och aktiva åldrandet i relation till det oönskade och passiva åldrandet (Andersson, 2008; 2009). Denna uppdelning kan emellertid också öka förståelsen för att ålderdomen inte behöver vara *en* homogen period av livet utan kan omfatta olika faser (Närvänen, 2009), faser som ger olika förutsättningar när det kommer till personers motiv, upplevelser och val gällande vardagens aktivitet och delaktighet (se exempelvis Kielhofner, 2008; 2012).

Ålder och åldrande har visat sig vara avgörande faktorer för delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning. De äldre är mindre delaktiga jämfört med yngre och detta i arbetsrelaterade aktiviteter såväl som i sociala aktiviteter och fritidsaktiviteter (Dusseljee et al., 2011). I denna avhandling används begrepp som livsloppets sociala tidtabeller (Närvänen, 2004), ålderkodning (Krekula, 2006) samt den tredje och fjärde åldern (Laslett, 1994) för att förstå delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det är också begrepp som är intressanta att knyta till de föreställningar och förhållningssätt som kan finnas i en gruppboad om att åldras och vara äldre.

Delaktighet och delaktighetsideologins utveckling

Som tidigare beskrivits är delaktighetsideologin central i stöd och service till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Teoretiskt finns det dock olika sätt att närma sig begreppet delaktighet. I *International Classification of Functioning, Disability and Health*, ICF, sätts människors hälsotillstånd i relation till den interaktion som sker mellan personberoende faktorer och kontextuella faktorer. I ICF definieras delaktighet som en individs engagemang i en livssituation och operationaliseras i det faktiska aktivitetsutförandet (WHO, 2001a). ICF har haft en stor betydelse för den svenska delaktighetsideologin (se exempelvis Gustavsson, 2004), men för att nå en mer

fullständig förståelse av begreppet är inte dess definition tillräcklig. Detta då ICF bland annat inte tar hänsyn till människors subjektiva upplevelse av delaktighet.

Inom det arbetsterapeutiska kunskapsparadigmet dominerar en holistisk syn på begreppet delaktighet. I likhet med ICF (WHO, 2001a) kopplar detta synsätt delaktighet till upplevd hälsa, men det innefattar såväl objektiva som subjektiva dimensioner. Detta innebär att delaktighet uppfattas som något som endast till viss del kan observeras i ett aktivitetsutförande, då den faktiska delaktigheten alltid är en subjektiv upplevelse hos varje enskild individ (Hemmingsson & Jonsson, 2005; Hammel et al. 2008b; Kramer, Boywer & Kielhofner, 2008). För att förstå delaktighetens olika dimensioner måste de betraktas i förhållande till förutsättningar som finns inom personen i form av exempelvis färdigheter, vilja, vanor och självuppfattning. Delaktigheten måste också förhållas till de förutsättningar som finns i den omgivande fysiska och sociala miljön. Denna miljö kan simultant både stödja och hindra delaktighet (Hemmingsson & Jonsson, 2005; Kielhofner, 2008; 2012).

Hammel et al. (2008b) har i en studie baserad på erfarenheter bland 200 personer med funktionsnedsättningar identifierat att delaktighet kan beskrivas som ett aktivt och meningsfullt engagemang, som ett personligt såväl som ett samhälleligt ansvar, som möjligheten att kunna påverka, stödja och interagera med andra, som att ha tillgång och tillfälle, och som möjligheten att kunna välja och kontrollera. Vidare beskrivs delaktighet både som en rättighet och som en skyldighet samt som en interaktion mellan personen och den omgivande kontexten.

Molin (2004) har i sin avhandling om unga personer med intellektuell funktionsnedsättning, genomfört en kritisk begreppsanalys utifrån ICFs definition av delaktighet som innefattar interaktionen mellan individen och dennes sociala och fysiska miljö (se tabell 2). Enligt Molin kan ICF:s definition förstås utifrån sex olika former av delaktighet vilka han benämner aktivitet, engagemang, tillhörighet, autonomi, makt och interaktion. Dessa former av delaktighet kan relateras till olika domäner - hem, fritid, skola, sysselsättning/arbete och politik. I dessa domäner kommer delaktigheten till uttryck och de färgar även dess karaktär. En ytterligare dimension i Molins resonemang är förutsättningar för delaktighet. Han menar att det dels finns interna förutsättningar, det vill säga en individens vilja och förmåga till delaktighet, dels externa förutsättningar relaterade till tillgänglighet, det vill säga tillfälle till delaktighet. Molin betonar att en generell definition av delaktighet måste innehålla både individrelaterade och miljörelaterade aspekter. Delaktigheten bör ses som ett samspel mellan dessa.

Tabell 2. Matris över olika förutsättningar för delaktighet samt delaktighetens domäner (Molin, 2004, s. 62)⁹

Delaktighetens domäner Delaktighetens förutsättningar		Hem	Fritid	Skola	Sysselsättning/ Arbete	Politik
Interna	<i>Vilja till delaktighet</i>					
	<i>Förmåga till delaktighet</i>					
Externa	<i>Tillgänglighet, dvs. tillfälle till delaktighet</i>					

Personer med funktionsnedsättning har, historiskt sett, haft stora inskränkningar i sin delaktighet, något som de senaste 50 årens politiska insatser har strävat efter att motverka (Kjellberg, 2002; Gustavsson, 2004; Grunewald, 2012; Lindqvist, 2012). Under denna period har funktionshindersområdet genomgått ett paradigmskifte, där ett dominerande medicinskt perspektiv ersatts av socialpolitiska perspektiv och reformer i sådan riktning (Qvarsell, 1991; Lindberg & Grönvik, 2011; Ineland, Molin & Sauer, 2013).

Från slutet av 1960-talet kom Bengt Nirjes normaliseringsprincip (1969; 2003) att påverka den generella funktionshinderspolitiken, både nationellt och internationellt. Normaliseringsprincipen, som framlades som en reaktion på den institutionsvård och de i många fall misärliknande förhållanden som var dominerande i Sverige i början av 1960-talet, har beskrivits som en av 1900-talets mest betydande händelser avseende levnadsförhållandena för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Kjellberg, 2002). För att motverka institutionaliseringens effekter skulle personer med funktionsnedsättning nu bli fullvärdiga samhällsmedborgare. Inriktningen på de insatser som samhället erbjöd personer med funktionsnedsättning skulle därför präglas av rätten till normala levnadsförhållanden, normal dygnsrytm och normal livscykel (Nirje, 1969; 2003).

Begreppet normalisering fick en stor politisk genomslagskraft och dominerade den svenska politiken gällande funktionshinder under 1970- och 1980-talen. Under dessa årtionden genomfördes ett flertal reformer som påverkade livssituationen för personer med intellektuell funktionsnedsättning, såsom etablerandet av den miljörelativa

⁹ Tabellen återges med författarens tillstånd.

definitionen av funktionshinder (SOU 1976:20) och stiftandet av den nya omsorgslagen (SFS 1985:568). I och med handikapputredningens slutrapport (SOU 1992:52) och stiftandet av LSS (SFS 1993:387) i början av 1990-talet förflyttades dock fokus från normalisering till delaktighet och jämlikhet (Kjellberg, 2002). Detta sammanföll även med FN:s antagandet av standardregler för personer med funktionsnedsättning (United Nations, 1993), vilka har haft stort inflytande på den svenska politiken (Kjellberg, 2002; Ineland, Molin & Sauer, 2013).

Delaktighet för personer med funktionsnedsättning betraktas idag som ett sektorsövergripande politiskt mål i Sverige, vilket innebär att det ska vara en angelägenhet för alla samhällssektorer (Regeringen, 2011). Detta betonas inte minst genom statens instiftande av *Myndigheten för delaktighet* i maj 2014. Med utgångspunkt i funktionshinderspolitikens mål och strategier samt FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, har myndigheten i uppdrag att verka för att *alla* ska kunna vara delaktiga i samhället (SFS 2014:134).

Denna avhandling är präglad av att begreppet delaktighet kan operationaliseras både som ett objektivt aktivitetsutförande och som en subjektiv upplevelse (Hemmingsson & Jonsson, 2005; Hammel et al. 2008b; Kramer, Boywer & Kielhofner, 2008). I praktiken innebär detta en betoning av att både den objektiva och subjektiva dimensionen av delaktighet påverkas av de förutsättningar som den äldre personen har och de förhållanden som råder i gruppbestadens fysiska och social miljö. I avhandlingen har förutsatts att delaktighet, i enlighet med den funktionshinderspolitiska strategin (Regeringen, 2011), är ett övergripande mål för det stöd och den service som ges i gruppbestaden. Vidare antas att personalen uppfattar delaktighetsideologin som ett rättesnöre i sitt arbete och att de bedriver sitt arbete i en sådan anda.¹⁰

Gruppbestaden som kontext och kultur

I oktober 2013 var drygt 3300 personer över 65 år beviljade insatsen boende med särskild service enligt LSS, vilket gör den till den vanligaste insatsen bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning, följt av insatserna kontaktperson och daglig verksamhet (Socialstyrelsen, 2014).

¹⁰ I de intervjuer som genomförts har dock funnits en strävan efter att informanterna själva ska definiera vad de menar med delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta med tanke på åldrandets osynlighet inom funktionshinderspolitikens delaktighetsideologi (se exempelvis Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006; 2009; Erlandsson, 2014).

En bostad med särskild service enligt LSS ska, i likhet med andra insatser som regleras enligt denna lag, tillförsäkra personen goda levnadsvillkor med utgångspunkt i rätten till självbestämmande, inflytande och integritet i syfte att nå delaktighet (SFS 1993:387).¹¹ En LSS-bostad ska vara en fullvärdig bostad, utan institutionell prägel. Den ska betraktas som den enskildes privata och permanenta hem, vilket innebär att Boverkets byggregler gällande fullvärdig bostad måste uppfyllas. Dessa innefattar bland annat att det ska finnas rum med inredning och utrustning för personlig hygien, matlagning, samvaro samt sömn och vila (Socialstyrelsen, 2003). Även om LSS inte reglerar i detalj hur ett boende ska organiseras så kan i praktiken två huvudgrupper urskiljas. I gruppboendestaden bor personer med behov av så omfattande stödinsatser att det krävs kontinuerlig närvaro av personal (Regeringens proposition 1992/93:159). I serviceboendestaden, som utgör en mellanform mellan ett självständigt boende och en gruppboendestad, ska finnas tillgång till stöd och service när så önskas (Socialstyrelsen, 2003).

I en gruppboendestad har den boende i tillägg till den egna lägenheten ofta tillgång till utrymmen som delas med de övriga boende i gruppboendestaden. Dessa utrymmen utgörs vanligen av ett gemensamt kök, matrum, vardagsrum och anslutande korridorer och entréer. Gruppboendestaden kan därför betraktas som bestående av utrymmen av både privat och halvprivat karaktär (Olin & Ringsby Jansson, 2008a; 2008b).¹² Detta gör gruppboendestaden till en unik boendekontext; en förening av ett kollektivt, institutionellt och ordinärt boende som dessutom är en arbetsplats för gruppboendestadens personal.¹³

Det finns en rad olika faktorer som påverkar hur stöd och service ges i en gruppboendestad och dess effekter på de boendes möjlighet till delaktighet. En faktor är gruppboendestadens fysiska miljö, det vill säga de utrymmen och föremål som erbjuds. En annan faktor är den sociala miljön i form av de personer som bor i gruppboendestaden, deras anhöriga och vänner samt personalen och dess sammansättning, deras kunskap och erfarenheter. Flera internationella forskare inom funktionshindersområdet har framhållit gruppboendestadens organisationskultur som betydelsefull för hur stöd och service erbjuds

¹¹ LSS- lagstiftningens "goda levnadsvillkor" kan jämföras med socialtjänstlagens (SFS 2001:453) försäkran om "skälig levnadsnivå". Skillnaden i ambitionsnivå påvisar statens intention att LSS ska vara en pluslag för medborgare (med vissa funktionsnedsättningar) i förhållande till socialtjänstlagen som omfattar alla medborgare med omsorgsbehov.

¹² Gruppboendestadens gemensamhetsutrymmen har en betydelse för det sociala samspelet och samvaron i gruppboendestaden, men dessa halvprivata utrymmen har i hög grad visats vara kontrollerade av gruppboendestadens personal på ett sätt som kan hindra de boendes delaktighet (Olin & Ringsby Jansson, 2008a; 2008b; Clement & Bigby, 2010).

¹³ Dessa karakteristiska gör också gruppboendestaden jämförbar med gruppboendeformer för personer med intellektuell funktionsnedsättning i andra skandinaviska länder (Sandvin et al., 1998; Folkestad, 2008) och till viss del även i den övriga västvärlden såsom Storbritannien och Australien (Clement & Bigby, 2010).

och ges till de boende (se exempelvis Felce, Lowe & Jones, 2002; Clement & Bigby, 2010; Bigby et al., 2012). Ett grundantagande i detta resonemang är att gruppboendets personal är bärare av en kultur som har formella och informella dimensioner. Dessa vägleder och influerar personalens arbete och är därmed avgörande för de boendes delaktighet. För att förstå en organisations karaktäristika liksom dess målbeskrivningar och resultat måste därmed både den formella och den informella kulturen synliggöras (Alvesson, 2002).

Enligt Felce, Lowe och Jones (2002) omfattar gruppboendets formella kultur nationella såväl som internationella policydokument och riktlinjer. Måldokument, arbetsmetoder samt innehåll i utbildning och handledning av personal är också faktorer som formar den formella kulturen. Den formella kulturen sätter ramar för vad personalen ska göra och inte göra och påverkar i mer eller mindre utsträckning hur personalen utför sitt arbete. I Sverige kan antas att gruppboendets formella kultur präglas av den delaktighetsideologi som tidigare beskrivits (Nirje, 1969; 2003; Tössebro et al., 2012) och som finns formulerad i lagar och förordningar som gäller gruppboende (SFS 1993:387; Socialstyrelsen, 2003). Gruppboendets personal är även bärare av en informell kultur. Denna är baserad på deras egna värderingar och ambitioner samt relationer på och utanför arbetsplatsen. Gruppboendets formella och informella kultur samt dess fysiska och sociala miljö påverkar tillsammans hur personalen planerar sitt arbete och hur detta implementeras (se tabell 3).

Tabell 3. Personal- och organisationsrelaterade faktorer som påverkar stöd och service i gruppboendet (fritt efter Felce Lowe & Jones, 2002)

Personalens arbete för att möjliggöra delaktighet	Fysisk miljö	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppboendets fysiska utrymmen • Gruppboendets föremål
	Social miljö	<ul style="list-style-type: none"> • Gruppboendets boende, anhöriga och vänner • Personalen och personalgruppens sammansättning • Personalens utbildning och tidigare erfarenheter
	Formell kultur	<ul style="list-style-type: none"> • Funktionshinderspolitisk strategi • LSS • Arbetsbeskrivning • Arbetsmetoder • Kompetensutveckling • Handledning
	Informell kultur	<ul style="list-style-type: none"> • Värderingar • Ambitioner • Relationer på/utanför arbetsplatsen

I denna avhandling antas att de föreställningar och förhållningssätt som finns bland gruppboendens personal om åldrande och delaktighet bland äldre med intellektuell funktionsnedsättning kan relateras till gruppboendens formella och informella kultur. Hur personalen förhåller sig till åldrande och delaktighet bland äldre boende, den kunskap som finns, de metoder de använder, etcetera, påverkar således deras arbete och det stöd som de ger till äldre boende. Eftersom de nationella policydokumenten inte behandlar åldrande och att vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning kan antas att den formella kulturen är otydlig i detta avseende. Kunskapen är dock begränsad när det gäller hur gruppboendens personal förhåller sig till åldrande och delaktighet bland äldre boende, och därmed också när det gäller gruppboendens kultur avseende att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning.

Livslopp och åldrande bland personer med intellektuell funktionsnedsättning födda före eller omkring 1960

Den kronologiska avgränsning av äldre som görs i denna avhandling innebär ett fokus på personer som är födda före eller omkring 1960. Även om några av dem kan innefattas i den "första integreringsgenerationen" (Gustavsson, 1999), som redan under uppväxten fick ökad möjlighet till normalisering, integrering och delaktighet, har de flesta vuxit upp i en tid präglad av segregation och utanförskap. Dessa personer har under livsloppet upplevt konsekvenserna av de omvälvande förändringar som startade under förra seklet och som bidrog till utvecklingen av den moderna funktionshinderspolitiken, delaktighetsideologins framväxt och förändringar av attityder i samhället. Rent konkret kan detta innebära att de upplevt tvångsterilisering, äktenskapsförbud och boende på stora institutioner (Lindqvist, 2012). Deras senare livsloppserfarenheter inkluderar emellertid även funktionshinderpolitiska händelser som successivt bidragit till förbättrade levnadsvillkor (se figur 1). Exempel på sådana händelser är implementeringen av normaliseringsprincipen (Nirje, 2003; 1969), introduktionen av ett miljörelativt funktionshindersbegrepp, instiftandet av nya lagar gällande stöd och service (SFS 1985:568; SFS 1993:387) och på senare tid antagandet av en nationell och tvärsektoriell strategi för funktionshinderspolitiken samt ratificerandet av FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Regeringen, 2011; Myndigheten för delaktighet, 2014).

De äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som står i fokus i denna avhandling har således levt med exkludering och segregation såväl som med integrering och inkludering. Funktionshinderspolitikens olika faser har påverkat var, hur och med vilka dessa personer bott, arbetat och utövat sin fritid. Dessa erfarenheter kan antas vara en väsentlig del i personernas livserfarenheter. När under livsloppet som olika händelser inträffat, det vill säga vid vilken kronologisk ålder som individen

mött dem, kan också antas ha betydelse för hur delaktigheten upplevts genom livet. En person som är född på 1930-talet kan därmed förväntas vara mer präglad av stigmatisering och utanförskap, än en person som är född i slutet av 1950-talet, men de individuella skillnaderna kan naturligtvis vara stora.¹⁴

Figur 1. Funktionshinderspolitiska nyckelhändelser under livsloppet för personer födda omkring 1920 respektive 1950

¹⁴ När personer ska beskrivas på grupp-nivå finns det alltid en risk för etikettering och stereotypisering. Detta blir särskilt påtagligt när det handlar om grupper som är utsatta eller har svaga positioner i samhället, vilket gäller den grupp som är i fokus för denna avhandling. Det måste därför betonas att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning inte är någon homogen grupp, utan består av personer som har olika åldrar, vanor, roller, intressen, färdigheter och förmågor. På grupp-nivå delar dock äldre personer med denna funktionsnedsättning vissa erfarenheter, vilket positionerar dem som en unik grupp.

Med utgångspunkt i Mannheims (1923/1952) generationsbegrepp är erfarenheterna hos de personer med intellektuell funktionsnedsättning som nu är äldre intressanta i förhållande till yngre personer med denna funktionsnedsättning. Detta då deras erfarenheter av att leva med livslång funktionsnedsättning kan förväntas skilja sig åt beroende på historiska och sociokulturella händelser och företeelser under livsloppet, såsom den funktionshinderspolitiska utvecklingen. Äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning är emellertid också intressanta i förhållande till den generella äldre befolkningen. Detta ur ett perspektiv som innefattar hela livsloppet, men också gällande fysiska, psykiska och sociala indikatorer som vanligen förknippas med att vara och bli äldre.

Att åldras och vara äldre med livslång funktionsnedsättning medför således erfarenheter som är unika, men också erfarenheter som man delar med äldre personer i den generella befolkningen (Jeppsson Grassman, 2001; 2003). Både personer med funktionsnedsättning och äldre personer förknippas exempelvis ofta med begränsningar av funktionsförmågan samt minskad aktivitet och delaktighet (Priestly, 2003; Sandvin, 2008). Nedsatt funktionsförmåga beskrivs ofta som något som hör åldrandet till. Äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning har dock levt hela sitt liv med funktionsbegränsningar. För dem är funktionsnedsättning därmed inte främst en del av ålderdomen, det är en del av livet (Thorsen, 2012).

Det har visat sig att personer med intellektuell funktionsnedsättning i högre utsträckning upplever hälsobetingade förändringar som kan relateras till åldrande, såsom diabetes och hjärt- och kärlsjukdom (Umb-Carlsson, 2007; 2008). En åldersrelaterad hälsoproblematik verkar också uppstå tidigare bland personer med intellektuell funktionsnedsättning. Denna problematik är dock ofta underdiagnostiserad och förebyggande insatser erbjuds sällan (Henderson et al., 2009; Hilgenkamp, Wijck & Evenhuis, 2011; Haveman et al., 2011; Bowers, Webber & Bigby, 2014).

Personer med intellektuell funktionsnedsättning är en heterogen grupp när det gäller det fysiska åldrandet (se exempelvis Holland, 2000). Samtidigt påverkas deras åldrande, som för övriga äldre, av faktorer relaterade till arv och miljö (Nochajski, 2000; Bigby, 2004).¹⁵ Personer med intellektuell funktionsnedsättning har dock en generellt sett sämre fysisk och psykisk hälsa, ett mer begränsat socialt nätverk och sämre levnadsförhållanden än den övriga befolkningen (Szebehely, Fritzell & Lundberg, 2001; Umb-Carlsson, 2007; 2008; Socialstyrelsen, 2010; Myndigheten för delaktighet,

¹⁵ Det finns dock diagnosgrupper som har signifikanta åldrandemönster, vilka speglar en kombination av diagnosen och åldersrelaterade nedsättningar. En sådan grupp är personer med Downs Syndrom, som exempelvis tenderar att utveckla demens tidigare samt minska sina finmotoriska färdigheter i högre grad än den generella befolkningen (se exempelvis Burt et al., 2005; Karlsson et al., 2006).

2014). Dessa förhållanden kan antas bidra till att denna grupp är mer sårbar för åldrandets fysiska och psykiska förändringar än andra. Det finns emellertid också andra företeelser kopplade till att åldras och vara äldre som särskiljer äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning från äldre personer i allmänhet. Dessa kan relateras till åldrandets sociala förändringsprocesser, såsom pensionering, förändrade livsroller och hjälpbehov.

Vanligen saknas en reglerad pensionsålder för personer som har sitt arbete vid en daglig verksamhet enligt LSS (SFS 1993:387). Många fortsätter med den verksamhet som de själva betraktar som sitt arbete efter att de nått den allmänna pensionsåldern, vilket kan antas göra övergången till ålderdomen som livsloppsfas otydlig. Många personer med intellektuell funktionsnedsättning har under hela livet i större eller mindre utsträckning varit i behov av samhällets stöd och service, och har därmed livslång erfarenhet av att ha anställd personal som en integrerad del av sitt dagliga liv (Thorsen, 2005). Ett successivt ökat behov av stöd och service på grund av åldersrelaterade förändringar kan därmed antas bli mindre påtagligt jämfört med en person som levt ett självständigt liv utan funktionsnedsättning. I tillägg till detta har äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning sällan en partner, barn eller barnbarn. Det sociala nätverket består i stor utsträckning av administrativt reglerade relationer med medboende och personal (Tideman, 2004). Även om en administrativt reglerad relation per definition inte behöver vara av mindre betydelse, utan kan resultera i en nära och djup vänskap, så har personer med intellektuell funktionsnedsättning sällan möjlighet att påverka var och med vem de ska bo och inte heller personalens sammansättning. Detta kan exempelvis leda till att det bland gruppboadens personal och boende finns personer i många olika åldrar. Konsekvensen av detta kan bli att det i den äldre personens direkta närmiljö saknas referenspersoner som är äldre och därmed delar samma livsloppserfarenheter. Detta, tillsammans med avsaknaden av åldersrelaterade livsroller såsom att vara far- eller morförälder, kan antas försvaga upplevelsen av rollen "att vara äldre". Äldrerollen skulle ytterligare kunna försvagas av det faktum att många personer med intellektuell funktionsnedsättning har en begränsad tidsuppfattning och svårigheter att relatera till abstrakta fenomen som ålder och åldrande (se Kylén, 1981;1987). Enligt Thorsen (2012) är förståelsen av den egna åldrandeprocessen en komplicerad företeelse som kräver en förmåga att kunna placera sig själv på en kronologisk tidsaxel samt en förståelse av vad som är normala faser och övergångar i ett livslopp. Personer med intellektuell funktionsnedsättning kan, enligt Thorsen, därmed ha svårt att tidsbestämma sitt livslopp, men också att reflektera över normala åldersrelaterade övergångar, såsom pensionering.

Det kan med andra ord antas att erfarenheter, roller och företeelser som är förknippade med att åldras och vara äldre skiljer sig från dem som finns bland den övriga befolkningen. Om personer med intellektuell funktionsnedsättning har relativt

liten tillgång till markörer som tydliggör övergångar mellan olika livsfaser skulle detta kunna leda till att de i relativt liten utsträckning medvetandegörs, ”påminns”, om att de åldras. Äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad kan med andra ord antas ha en relativt liten tillgång till det som Närvänen (2004) har beskrivit som livsloppets sociala tidtabell, det vill säga de normativa livsloppsmarkörer som finns i vårt samhälle. Enligt Thorsen (2005) kan avsaknaden av sådana markörer leda till en upplevelse av en tid- och ålderslös tillvaro, vilken ytterligare förstärks av den begränsade tidsuppfattningen och förståelsen för det egna livsloppet (Kylén, 1981; 1987; Thorsen, 2012). I Lövgrens (2013) studie om vuxenliv med intellektuell funktionsnedsättning, vittnar både personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras personal om en vardag där kronologiskt och socialt åldrande inte ges något utrymme. En anledning till detta skulle, i enlighet med tidigare resonemang, kunna vara att den formella organisationskultur som präglar personalens arbete främst är baserad på vuxenskapets normer och i mindre utsträckning tar hänsyn till att åldras och vara äldre (se exempelvis Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006; 2009; Erlandsson, 2014).

Tidigare forskning om åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning

Att åldras och vara äldre med livslång funktionsnedsättning har länge varit en osynlig företeelse inom såväl socialgerontologisk forskning som funktionshindersforskning (Putnam, 2002; Kelley-Moore, 2010). Tidigare studier inom området har snarare fokuserat på effekter av funktionsnedsättning hos äldre än på vad åldrandet innebär ur olika perspektiv för personer som levt ett långt liv med funktionsnedsättning (Avlund, 2004), även om senare skandinaviska bidrag visar på en pågående förändring¹⁶. Inom både socialgerontologisk forskning och funktionshindersforskning har antagits att personer som åldras med funktionsnedsättning riskerar ett dubbelt utanförskap (Walker & Walker, 1998; Thorsen, 2005; Sandvin, 2008). Senare studier har dock visat att förhållandet mellan funktionsnedsättning och ålder är mer komplext än så och att erfarenheten av att åldras med funktionsnedsättning inte nödvändigtvis behöver betraktas som något ensidigt negativt (Jeppsson Grassman, 2001; 2003; 2008; Taghizadeh Larsson, 2009; Torgé, 2014).

De få svenska studier om att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning som finns har direkt eller indirekt behandlat det fysiska åldrandet (se exempelvis Karlsson et al., 2006). Svenska studier om åldrande och delaktighet

¹⁶ Se Jeppsson Grassman, 2001; 2003; Thorsén, 2005; Taghizadeh Larsson, 2009; Thorsen & Jeppsson Grassman (red), 2012; Jeppsson Grassman & Whitaker (red), 2013; Torgé, 2014.

bland personer med intellektuell funktionsnedsättning tycks saknas helt. Internationellt har det de senaste femton åren emellertid skett en ökning av studier inom detta område, ur såväl de äldres egna som personalens perspektiv, vilket kommer exemplifieras nedan.¹⁷

Studier ur de äldre personernas eget perspektiv

Flera studier har visat att personer med intellektuell funktionsnedsättning kan relatera till abstrakta begrepp och företeelser som gäller ålderdomen, även om förståelsen kan anses begränsad. Exempel på begrepp vars förståelse studerats genom intervjuer med äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning är död och sorgearbete (McEvoy, MacHale & Tierney, 2012), aktivt åldrande (Buys et al., 2008; Buys, Aird & Miller, 2012) och pensionering (Judge et al., 2010; Bigby et al., 2011).¹⁸

Några studier har visat att personer med intellektuell funktionsnedsättning själva upplever åldrandet som karakteriserat av olika förändringar, såsom förlust av familj och vänner, pensionering eller förändringar gällande stöd och service (se exempelvis Thompson, 2002; Wilkinson, Kerr & Rae, 2003; Judge et al., 2010; Ellison, White & Chapman, 2011). I flera studier tar intervjupersonernas beskrivningar av åldrandet i hög grad sin utgångspunkt i försämrad fysisk hälsa, minskade färdigheter och förmågor samt stereotypa föreställningar (Erickson, Krauss & Seltzer, 1989; Lifshitz, 2002a; Wilkinson, Kerr & Rae, 2003). Lifshitz (2002a) har dock visat att ju äldre personen själv blir ju större blir medvetenheten om åldrandets positiva karakteristika. I senare gjorda studier återges flera exempel på en mer positiv syn på ålderdomen som en period i livet som kan karakteriseras av egenmakt och ökad delaktighet (se exempelvis Dew, Llewellyn & Gorman, 2006; Buys et al., 2008; Bigby & Knox, 2009; Judge et al., 2010; McCarron et al., 2011).

Dew, Llewellyn och Gorman (2006) har i en intervjustudie med tretton äldre australiensiska kvinnor med intellektuell funktionsnedsättning visat att ålderdomen av dem upplevs som en meningsfull och produktiv livsperiod. Studiens informanter berättar att ålderdomen inneburit generellt bättre levnadsförhållanden än tidigare faser

¹⁷ Den allra största delen av denna forskning är kvalitativ och flest studier har genomförts i Australien och Storbritannien. Den litteraturgenomgång som ligger till grund för detta kapitel har inkluderat studier som undersöker en rad olika aspekter av åldrande och delaktighet. Någon tydlig definition av vad dessa begrepp innebär har inte använts.

¹⁸ I de studier som gjorts av hur personer med intellektuell funktionsnedsättning själva beskriver åldrande och delaktighet så varierar den kronologiska åldern på informanterna, vilket påverkar möjligheten att dra slutsatser och göra jämförelser.

i livet, vilka ofta hade varit svåra och karakteriserats av institutionalisering och bristande autonomi.

Bigby och Knox (2009) har visat att trots upplevelser av meningsfulla och aktiva liv, så saknas i vardagen planering och diskussioner om framtiden. Judge et al. (2010) och Bigby et al. (2011) har visat att pensionering är en åldersrelaterad förändring som skapar oro och rädsla bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Anledningen till detta beskrivs vara en osäkerhet kring vad pensionering kommer att innebära, men också en rädsla för att betydelsefulla sociala kontakter ska försvinna. Enligt Ellison, White och Chapmans studie (2011) gäller denna upplevelse av osäkerhet och rädsla även boendesituationen.

Buys et al. (2008) har utifrån intervjuer med äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning utvecklat en modell som beskriver förutsättningar för ett aktivt åldrande. Att ha egenmakt, att vara involverad i meningsfulla aktiviteter, att uppleva trygghet och säkerhet, att få bevara och utveckla kunskap och färdigheter, att ha en lämplig boendesituation, att ha god hälsa och kondition samt tillfredsställande sociala relationer och stöd är komponenter som tillsammans beskrivs påverka möjligheten till aktivt åldrande. I Buys, Aird och Millers studie (2012) beskrivs det sociala nätverk som omger den äldre personen som en särskilt avgörande faktor för möjligheten till aktivt åldrande.

Studier ur ett personalperspektiv

I ett flertal av de studier som utgår från personalens perspektiv förs resonemang om att organisationens och personalens föreställningar och förhållningssätt om åldrandet påverkar huruvida äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning får det stöd de behöver för att kunna vara delaktiga i sitt dagliga liv eller inte (se exempelvis Bigby, 2005; Buys et al., 2008; Webber, Bowers & McKenzie-Green, 2010; Bigby et al., 2011; Buys, Aird & Miller, 2012; Bowers, Webber & Bigby, 2014).¹⁹

Många studier ur ett personalperspektiv rör specifikt personalens avsaknad av kunskap och riktlinjer. I en australiensisk studie, som bygger på intervjuer med boendechef, har Webber, Bowers och McKenzie-Green (2010) visat att förutsättningarna för att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning ska kunna bo kvar och åldras i sitt boende är att personalen har kunskap om vad det innebär att åldras och vara äldre.

¹⁹ I förhållande till studierna som utgår från ett personalperspektiv bör noteras att även om dessa innefattar boendepersonal så kan de boendeformer som avses variera beroende på kontextuella och kulturella skillnader. Dessa skillnader är dock sällan tydligt beskrivna i studierna, vilket gör resultaten svåra att överföra till en svensk kontext.

De måste också kunna navigera i det stöd- och omsorgssystem som finns och vara flexibla i sitt arbete. Den inställning som chefen har om exempelvis kvarboende är också viktig. I en annan intervjustudie om pensioneringsprocessen (Bigby et al., 2011) framkommer att både boendepersonal och personal på daglig verksamhet uppfattar pensioneringen som ett hot mot hälsan och delaktigheten för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Detta då det saknas riktlinjer för när och hur arbetslivet ska avslutas och vilket stöd som därefter ska ges i boendet. Bowers, Webber och Bigby (2014) har genomfört en longitudinell intervjustudie på gruppboendestäder i Australien. Studien visar att personalens bristande kunskap om det normala åldrandet tillsammans med åldrandets frånvaro i funktionshinderspolitiska dokument medför att äldre boende inte får det stöd som de behöver i relation till sin fysiska och psykiska hälsa. Webber, Bowers och Bigby (2010; 2013) har också visat att personal ofta är kritiska till de insatser som erbjuds äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning inom hälso- och sjukvården. Detta då de upplever att hälso- och sjukvårdens personal har bristande kunskaper om funktionsnedsättnings konsekvenser.

Studier har också visat att möjligheten att fatta beslut i vardagen är begränsad bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning (Bigby et al., 2008; Lifshitz, 2002b; Webber, Bowers & McKenzie-Green, 2010). Detta gäller exempelvis beslut om var man ska bo. Anledningen till att äldre personer inte är delaktiga i beslut om sitt boende har förklarats bero på att det finns få alternativ att välja mellan (Bigby et al., 2008), men också att personal, verksamhetschefer och anhöriga antar att personen inte vill flytta och därmed inte erbjuder några alternativ (Webber, Bowers & McKenzie-Green, 2010). Även möjligheten att fatta mindre beslut i vardagen har visat sig vara begränsad, exempelvis när man ska gå upp på morgonen, när man ska gå och lägga sig och vad man ska ha på sig för kläder. Sådana begränsningar förklaras bero på värderingar och normer, men också på tidsbrist hos personalen. En annan anledning till att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning inte uppmuntras till att fatta egna beslut i sin vardag är att personalen är rädd för att förlora sin egen makt i boendet (Lifshitz, 2002b).

Flera studier har undersökt personalens perspektiv på livets sista tid, död och sorgearbete bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning (MacHale, McEvoy & Tierney, 2009; McCarron et al., 2010; Ryan et al., 2011; Wiese et al., 2012; Wiese et al., 2013). I Wiese et al. studie (2012) beskriver boendepersonal komplexiteten i det stöd och den omvårdnad som ges till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning i livets sista tid. Denna komplexitet innefattar personalens egen sorg, stress och ångest inför en boendes bortgång, men också att de betraktar omsorg i livets slutskede som ett betydelsefullt åtagande i sitt arbete. I en annan studie (Wiese et al., 2013), framkommer att personalen anser det vara viktigt att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning är delaktiga i frågor som rör

döden och döendet, men att stöd för delaktigheten sällan erbjöds i gruppboenden då personalen saknar kunskap och metoder.

Sammanfattning av kunskapsläget

Sammanfattningsvis har internationella studier visat att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning kan relatera till begrepp och företeelser om att åldras och vara äldre. När de äldre personerna själva beskriver fenomenet så görs detta vanligen i termer av förändringsprocesser, där ålderdomen framträder både i positiva och negativa ordalag i relation till upplevelsen av delaktighet. Åldersrelaterade förändringar såsom pensionering och den framtida boendesituationen beskrivs skapa oro och osäkerhet bland de äldre. Organisationens och personalens föreställningar och förhållningssätt har visat sig vara betydelsefulla för möjligheten till delaktighet bland äldre personer intellektuell funktionsnedsättning. Ur ett personalperspektiv förefaller äldre personer uppfattas ha en begränsad möjlighet att fatta såväl större som mindre beslut i vardagen. Åldrandet hos personer med intellektuell funktionsnedsättning upplevs av personalen göra deras arbete mer komplext. De boendes åldrande leder till såväl sorg och stress som upplevelser av meningsfullhet hos personalen. De uppfattar emellertid att det saknas riktlinjer och arbetsmetoder som de kan använda i det praktiska arbetet.

Dessa resultat får stöd i en litteraturgenomgång (Innes, McCabe & Watchman, 2012) baserad på 42 studier från åtta länder²⁰ om forskning om åldrande bland personer med intellektuell funktionsnedsättning ur olika perspektiv, såsom de äldres, personalens och de anhörigas. I den dras slutsatsen att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning inte får de insatser som de behöver inom nuvarande stöd- och servicesystem.²¹ Enligt författarna beror bristen på insatser på att det saknas kunskap om områden som stöd och service, boende och pensionering. Det saknas även specialistkunskap bland personalen om att åldras och vara äldre som gör att de kan möta de förändrade behov som åldrande bland personer med denna funktionsnedsättning medför. Vidare saknas det studier som utgår från erfarenheter

²⁰ Dessa länder innefattade Storbritannien (n=20), Australien (n=11), Irland (n=5), Israel (n=2), Kanada (n=1), Taiwan (n=1), Belgien (n=1) och USA (n=1).

²¹ I Innes, McCabe och Watchmans (2012) litteraturgenomgång exkluderas studier kring medicinska och hälsorelaterade tillstånd såsom cancer, diabetes och depression liksom specifika studier gällande exempelvis personer med Downs syndrom.

bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras personal. Forskningsresultaten har, menar författarna, generellt en låg evidensnivå.²²

Denna avhandling skiljer sig från tidigare internationella studier inom området genom att den undersöker en generation av äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som relativt tidigt i sitt livslopp fick ökade möjligheter till integrering och delaktighet jämfört med i andra västerländska länder.²³ Den studerar en grupp individer som har lång erfarenhet av att bo på gruppbostad eller av andra stöd- och serviceinsatser enligt LSS, erfarenheter som kan ha påverkat deras föreställningar och förhållningssätt till att åldras och vara äldre och deras upplevelse av delaktighet. Den förhållandevis långa svenska traditionen av stöd- och service präglad av delaktighetsideologin kan även antas påverka de föreställningar och förhållningssätt som finns hos personalen. Ur ett internationellt perspektiv är således förutsättningarna för den grupp som är i fokus för avhandlingen speciella. De har inte tidigare studerats i relation till åldrande och delaktighet.

²² Liknande slutsatser dras i en annan litteraturöversikt över internationell forskning om åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar som genomförts på vid Malmö stads FoU-enhet (Fäldth & Krantz, 2014).

²³ Exempelvis stängdes de stora institutionerna tidigare i Sverige än i många andra länder (Lindqvist, 2012).

KAPITEL 3

METOD

Avhandlingen har en genomgående kvalitativ design med syfte att belysa och problematisera åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad enligt LSS. Ett multipelt metodologiskt angreppssätt valdes i form av deltagande observation kombinerat med individuella semistrukturerade intervjuer med de äldre personerna och deras personal.

Avhandlingens analytiska och metodiska ansats är fenomenologin. I avhandlingen undersöks utsagor om fenomen som åldrande, funktionsnedsättning och delaktighet. Den livsvärld som utforskas delas av personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras personal, en livsvärld som rumsligt och kontextuellt utgörs av gruppbostäder. Det empiriska materialet har samlats in under 2011 och 2012, men den historiska tiden finns närvarande som enskilda och kollektiva minnen av livsloppet. Den fenomenologiska ansatsen leder till att personernas levda erfarenheter, det vill säga deras vardagliga göranden, blir utgångspunkten (Bengtsson, 2005; Giorgi, 2009). Denna levda erfarenhet är betydelsefull för att förstå vad det innebär att leva med en livslång funktionsnedsättning (Gustavsson, 2001) och för hur människors delaktighet i vardagen påverkas av detta (se exempelvis Kielhofner, 2008; 2012). Den fenomenologiska ansatsen leder också, med utgångspunkt i Merleau-Pontys ontologiska grundsyn, till att den levda kroppen, dess möjligheter och begränsningar, ses som avgörande för hur omvärlden uppfattas (1945/2012).

Mer konkret har den fenomenologiska ansatsen bidragit till att jag som intervjuare och observatör tillbringat mycket tid i varje gruppbostad och deltagit i dagliga rutiner och händelser. Detta för att komma gruppbostadens vardagliga liv så nära som möjligt. Observationerna försåg mig med erfarenheter som var väsentliga för att kunna belysa fenomenet, men också för att kunna planera och genomföra intervjuerna som i enlighet med den fenomenologiska andan har utförts med en strävan att nå en så heltäckande beskrivning av det studerade fenomenet som möjligt.

Urval, kontext och informanter

För att hitta lämpliga gruppbostäder och informanter användes kriterieurval (Patton, 2002). Ett inledande inklusionskriterium var att det på gruppbostadens skulle finnas

boende som var födda omkring 1960 eller tidigare. Ett ytterligare inklusionskriterium var att det bland dessa boende skulle finnas personer med den kommunikativa förmåga som krävs för att kunna delta i en intervju. För att stärka tillförlitligheten eftersträvades även att gruppbestäderna skulle vara belägna i olika geografiska kontexter (landsbygd samt mindre respektive större stad) samt att gruppbestäder med särskild inriktning mot äldre skulle ingå.

För att finna gruppbestäder som motsvarade kriterierna togs post- och telefonkontakter med förvaltningar i två svenska kommuner. Genom dessa kontakter identifierades nyckelpersoner, i form av chefer eller arbetsledare vid gruppbestäder, vilka blev viktiga för att komma i kontakt med lämpliga kontexter att studera (för resonemang gällande betydelsen av nyckelpersoner se Bryman, 2002; Hammersley & Atkinson, 2007). Med nyckelpersonernas hjälp urskiljdes fyra gruppbestäder som motsvarade inklusionskriterierna. Dessa fyra gruppbestäderna var på det stora hela jämförbara när det gäller personal- och boendekaraktäristika.

Entré till gruppbestad

Det empiriska materialet genererades mellan augusti 2011 och april 2012. Under denna period bodde totalt 32 personer, sexton män och sexton kvinnor, på gruppbestäderna.

Deras ålder varierade från 39 till 90 år med en medianålder på 61,5 år.²⁴ De flesta var emellertid födda mellan 1935 och 1955. Mer än hälften av dem hade en måttlig intellektuell funktionsnedsättning (Schalock et al., 2010). De flesta hade någon form av adderad funktionsnedsättning såsom psykisk ohälsa, epilepsi, autism eller demenssjukdom. Sex av dem hade Downs syndrom. En tredjedel hade nedsatt förflyttningsförmåga, fyra använde rullstol vid förflyttning. Ungefär hälften hade nedsatt verbal kommunikation. De flesta hade bott i gruppboende i mer än tjugo år. Några hade emellertid nyligen flyttat in på grund av fysiska och psykiska förändringar som gjort det svårt för dem att klara ett eget boende. Tjugo personer deltog i daglig verksamhet enligt LSS utanför gruppboendet, från två till fem dagar i veckan. Åldern bland dessa personer varierade från 39 till 71 år.

Samtliga gruppboenden hade personal tillgänglig under hela dygnet. Totalt var 45 personer anställda i de fyra gruppboendena.

De fyra gruppboendena var belägna i två kommuner med 150 000 respektive 30 000 invånare. Tre gruppboenden låg i tätbebyggt område och en på landsbygden. Två gruppboenden inrymdes i samma byggnad som särskilda boenden för äldre²⁵, en var integrerad i ett område med flerfamiljshus och en var belägen i en fristående villa. Tre av gruppboendena hade informationsdokument som definierade dem som särskilt inriktade på äldre personer.

Gruppboendena bestod av separata lägenheter med kök och badrum, vilka länkats samman med gemensamhetsutrymmen i form av kök, matsal och vardagsrum. De flesta boende åt alla måltider tillsammans i det gemensamma matrummet och valde också att tillbringa en stor del av sin tid i det gemensamma vardagsrummet. Aktiviteter som genomfördes i dessa halvprivata utrymmen var exempelvis att laga mat, äta, titta på TV, lyssna på musik, läsa eller spela spel. Aktiviteterna utfördes enskilt eller tillsammans med personal och/eller andra boende.

Inklusionskriterier gällande boendeintervjuerna var att informanten skulle vara född före eller omkring 1960 och ha de kommunikations- och interaktionsfärdigheter som krävs för att kunna delta i en intervjusituation. Detta kriterium var en utgångspunkt vid urvalet av de fyra gruppboendena, men det slutliga urvalet av boendeinformanter genomfördes genom att jag under en inledande period med observationer fokuserade på hur de boende kommunicerade och interagerade i sin vardag.

²⁴ Medelåldern var 62 år.

²⁵ Enligt Socialtjänstlagen (SFS 2001:453).

Gemensamhetsutrymme i gruppbostad – kök och matrum

Gemensamhetsutrymme i gruppbostad – vardagsrum

De inledande observationerna diskuterades sedan med gruppbostadens personal, vilket utgjorde grunden för det urval som slutligen gjordes, det vill säga vilka boende som tillfrågades gällande deltagande i intervjun. Av de 32 personer som totalt bodde i gruppbostäderna uppfyllde tretton personer kriterierna²⁶. Tolv personer, fem män och sju kvinnor, accepterade att bli intervjuade. Deras ålder varierade från 48 till 71 år, med en medianålder på 64,5 år²⁷, och de hade en måttlig till lindrig intellektuell funktionsnedsättning (Schalock et al., 2010). Nio informanter hade daglig verksamhet utanför gruppboastaden två till fem dagar i veckan. De som inte deltog i arbetsrelaterade aktiviteter hade tidigare arbetat på Samhall.

Inklusionskriterier gällande personalintervjuerna var att informanten skulle vara anställd vid en av de ingående gruppbostäderna och därmed ha erfarenhet av att ge stöd och service till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. För att öka tillförlitligheten eftersträvades en spridning gällande kön, ålder, arbetslivserfarenhet och arbetsposition. Totalt intervjuades 15 av 45 personal utifrån en jämn spridning mellan de fyra gruppbostäderna.²⁸ Av de femton personalinformaterna var tretton kvinnor och två män²⁹ och deras ålder varierade från 26 till 60 år med en medelålder på 44,5 år. Tre informanter arbetade som enhetschefer, en som arbetsledare och övriga som vårdare i gruppbostäderna. Fyra av personalinformaterna hade eftergymnasial utbildning och övriga hade en utbildningsnivå motsvarande gymnasium. Den totala arbetslivserfarenheten i relation till personer med intellektuell funktionsnedsättning varierade från två till 35 år med ett medelvärde på 15 år. De hade arbetat mellan ett halvt och 25 år i den aktuella gruppboastaden med ett medelvärde på 10 år.

Empiriskt material

För att undersöka levda erfarenheter av ett fenomen behöver vi förstå dess vardagliga kontext (Giorgi, 2009). För att kunna belysa och problematisera åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad enligt LSS har det empiriska materialet därför genererats med metoderna deltagande observation och individuella intervjuer. Dessa metoder har valts med

²⁶ Sjutton av de boende uppfyllde inte urvalskriterierna gällande intervju. Av dessa var två personer för unga, 39 respektive 45 år, en person upplevde psykisk ohälsa vilket omöjliggjorde en intervju och de övriga femton personerna bedömdes inte ha de kommunikations- och interaktionsfärdigheter som krävdes.

²⁷ Medelåldern var 64 år

²⁸ En inplanerad sextonde personalintervju fick ställas in på grund av sjukdom.

²⁹ Denna könsfördelning var representativ för den personal som var anställda vid de fyra gruppbostäderna.

hänsyn till den fenomenologiska ansatsen och har bidragit med såväl levda erfarenheter av åldrande och delaktighet som förståelse för gruppboenden som kontext. Metoderna har bidragit till både detaljerade kvalitativa beskrivningar och en bred belysning av det studerade fenomenet, vilket kan antas stärka avhandlingens vetenskapliga kvalitet (Bryman, 2002; Patton, 2002; Borell et al., 2012). I tillkomsten av det empiriska materialet har såväl informanternas som min egen bakgrund, förförståelse, erfarenheter, färdigheter och förmågor haft betydelse för hur observationerna och intervjuerna utvecklats och därmed också för analys och resultat.

Deltagande observation

Under observationerna antog jag en öppen, aktiv och deltagande roll (Bryman, 2002; Hammersley & Atkinson, 2007), vilket innebar att jag var aktivt engagerad i det samspel som skedde i gruppboenden och delaktig i informanternas vardag. Jag vistades i varje gruppboende i pass om två till fem timmar, dag- och kvällstid, under en sammanhållen månad. Detta medförde möjlighet att delta i och observera en rad olika typer av vardagsaktiviteter, från personlig vård till mer instrumentella och fritidsrelaterade aktiviteter. Aktiviteterna genomfördes i de boendes egna lägenheter, i gemensamhetsutrymmen eller i gruppboendets närmiljö. I vissa aktiviteter pågick interaktion mellan flera boende och personal samtidigt, vid andra tillfällen var endast en boende närvarande.

I samband med de deltagande observationerna skrevs fältanteckningar. Som stöd användes en observationsguide (för resonemang gällande observationsguider se Bryman, 2002; Hammersley & Atkinson, 2007) med utgångspunkt i avhandlingens syfte samt teoretiska definitioner av begreppet delaktighet (Molin 2004; Kielhofner 2008). Observationsguiden återfinns som bilaga II. På grund av min aktiva och deltagande roll fick olika strategier användas vid skrivandet av fältanteckningarna. I viss utsträckning användes provisoriska anteckningar i form av korta meningar eller enskilda ord som skrevs ner eller talades in på diktafon, för att sedan omformuleras till mer fullständiga anteckningar. Mer ofta skrevs emellertid en fullständig fältanteckning i direkt anslutning till att passets deltagande observationer avslutats (Bryman, 2002; Hammersley & Atkinson, 2007). Totalt består fältanteckningarna av omkring hundra observerade aktiviteter som utförts i och omkring gruppboenden.

I tillägg till de deltagande observationerna har också mer spontana observationer och samtal förts i gruppboendena. Vid dessa observationer, som i fortsättningen kommer att benämnas ”de inledande observationerna”, skedde ingen strukturerad dokumentation. Noteringar gjordes dock i en forskningsdagbok. De inledande observationerna har varit av stor betydelse för studiernas genomförande och kvalitet.

Boendeintervjuer

Tre till fyra veckor efter att inledande och deltagande observationer påbörjats i respektive gruppbostad påbörjades de individuella intervjuerna med boende. Dessa intervjuer hade en öppen ansats, vilket innebar en strävan att genom öppna frågor försöka få ett inifrånperspektiv med en så konkret och detaljerad beskrivning av det studerade fenomenet som möjligt (Giorgi, 2009).

De inledande observationerna gav en inblick i presumtiva informanternas dagliga liv och en viss förståelse för deras vanor, intressen och färdigheter, det vill säga den vardagliga kontext där det studerade fenomenet förekommer (Giorgi, 2009). Denna information visade sig vara mycket betydelsefull, först för urvalet av informanter och senare när intervjuerna skulle planeras och genomföras.

Det finns en rad svårigheter och komplikationer med att intervjua äldre personer som har en intellektuell funktionsnedsättning. Dessa kan dels relateras till den nedsatta abstraktionsförmågan, dels till andra livsloppsrelaterade erfarenheter. En intellektuell funktionsnedsättning kan medföra svårigheter att förstå och besvara en abstrakt fråga. En begränsad tidsuppfattning kan göra det svårt att redogöra för sina livserfarenheter och en nedsatt kommunikationsförmåga begränsar möjligheten att sätta ord på sina upplevelser. För en person som under hela sitt liv har varit i beroendeställning och underläge kan det dessutom vara svårt att uttrycka sin egen åsikt. Likaså kan en person som upplevt institutionalisering och övergrepp ha svårt att lita på att det som sägs inte kommer att leda till negativ särbehandling. Dessa omständigheter är både av metodologisk och av etisk karaktär. De kan relateras till personens individuella egenskaper såväl som till barriärer i den omgivande miljön, samt till olika sociala fenomen kring hur det är, eller har varit, att leva med denna funktionsnedsättning. Även min roll som intervjuare är en del av dessa omständigheter. Under planerandet och genomförandet av intervjuerna fanns en medvetenhet och strävan mot att beakta, iaktta och uppmärksamma tecken på dessa förhållanden i syfte att aktivt kunna motverka deras påverkan och rikta informanternas uppmärksamhet mot det studerade fenomenet (Giorgi, 2009) och därmed stärka intervjuernas tillförlitlighet.

Kommunikativ vaghet är en svårighet som kan förekomma när personer med intellektuell funktionsnedsättning intervjuas. Kommunikativ vaghet visar sig genom att de språkliga uttryck som används innehåller lite information och att det till exempel saknas bärande ord (Cedersund & Nilholm, 2000). När vaghet förekommer är det viktigt att det finns ett meningssammanhang i samtalet som möjliggör tvåvägskommunikation. De inledande observationerna var tillsammans med mina

tidigare erfarenheter avgörande för att skapa en förförståelse som möjliggjorde skapandet av detta meningssammanhang.³⁰

Kommunikativ vaghet kan relateras till informanternas nedsatta abstraktions- och kommunikationsförmåga (Kylén, 1981; 1987). För att möjliggöra en tvåvägskommunikation var det därför också nödvändigt att översätta frågorna från en abstrakt nivå till en mer konkret nivå (Granlund & Bond, 2000). De inledande observationer gav även här värdefull information om informanternas individuella kommunikations-, interaktions- och abstraktionsförmåga, vilken sedan kunde användas vid planerandet och genomförandet av intervjuerna. För att informanterna skulle få en större förståelse för frågornas innebörd användes strategier såsom att anpassa ordval genom att undvika talesätt och ironi, att använda konkreta ord och att anpassa talhastigheten. En ytterligare strategi var att kombinera det verbala språket med symbolspråk på en lägre abstraktionsnivå i form av bilder. Inför intervjuerna konstruerades en semistrukturerad intervjuguide (se bilaga II) med teman som utgick från avhandlingens centrala begrepp (för resonemang gällande intervjuguiden se Kvale, 1996; Giorgi, 2009).

Vid konstruerandet av intervjuguiden framarbetades även ett stimulusmaterial (Wibeck, 2000), i form av pictogrambilder, fotografier, tecknade bilder och stödord, i syfte att stödja kommunikationen i intervjusituationen genom att anpassa frågornas abstraktionsnivå (Folkestad, 2000; Kjellberg, 2002; Ringsby Jansson, 2002; Brewster, 2004; Lewis, Newton & Vials, 2008). Stimulusmaterialet användes även för att väcka tankar hos informanterna kring intervjuens teman (Wibeck, 2000). Bilderna som valdes ut föreställde personer i olika åldrar som genomförde olika typer av aktiviteter samt bilder på föremål som kan relateras till att vara eller bli äldre och till delaktighet i vardagen. I tillägg fanns olika pictogrambilder med symboler för känslouttryck samt platser och vardagliga aktiviteter (se bilaga II). För att motverka oavsiktliga begränsningar eftersträvades bilder med såväl normativt som neutralt innehåll (Grove et al., 1999).

Andra studier har påvisat ytterligare svårigheter som kan uppkomma när personer med intellektuell funktionsnedsättning intervjuas (Se exempelvis Sigelman, 1981; McVilly, 1995; Matikka & Vesala, 1997; Ringsby Jansson, 2002; Furenhed, 2010). Det finns

³⁰ Med förförståelse avses här både teoretisk och praktisk kunskap kring vad det innebär att leva med en intellektuell funktionsnedsättning och vara en del av den institutionella miljö som en gruppbostad enligt LSS innebär, men också en mer kontextspecifik förförståelse om informantens omgivande sociala, fysiska och institutionella miljö, samt mer individuella karakteristika såsom informantens vanor, roller, intressen, självuppfattning och färdigheter. Förförståelsens innefattade även erfarenheter från mitt arbete som arbetsterapeut inom kommunens stöd och service. Detta arbete innefattade i stor utsträckning att bedöma kommunikations-, interaktions- och abstraktionsförmågan hos personer med intellektuell funktionsnedsättning i de konkreta vardagliga aktiviteterna i syfte att utveckla åtgärder för att öka möjligheten till aktivitet och delaktighet.

exempelvis en risk att de ger en idylliserad bild av det som intervjuaren efterfrågar. Det har också visat sig att de i större utsträckning än andra svarar ”ja” på frågor samt att det finns en särskilt påtaglig intervjuareffekt som innebär att informanten tror att det finns *ett* korrekt svar på intervjuarens frågor. Dessa svårigheter kan i mindre utsträckning relateras till informanternas begränsade abstraktionsförmåga. Snarare kan de kopplas samman med de livsloppsrelaterade erfarenheter som är särpräglade för den generation som är i fokus i denna avhandling (jfr tidigare resonemang om stigmatisering och institutionalisering). I intervjuerna fanns en medvetenhet om dessa svårigheter och en aktiv strävan att motverka dessa genom att exempelvis återupprepa frågor på olika sätt samt ställa följdfrågor för att stödja informantens eget resonemang.

Intervjuerna varade mellan 20 och 50 minuter och genomfördes i informanternas egna lägenheter, med endast jag och informanten närvarande. Detta innebar att intervjuerna genomfördes i en miljö som antogs vara stödjande för informantens tänkande och handlande i förhållande till det som jag skulle samla information kring, då operationaliseringen av frågorna stärktes av den omgivande miljön. På så sätt fungerade miljön som en katalysator som gjorde det abstrakta mer konkret. Att en intervju genomförs i en välkänd miljö kan också förstärka informantens trygghet och vilja att medverka (Kvale, 1996). Vid alla intervjuer användes digital ljudupptagning, vilka senare transkriberades ordagrant.

Personalintervjuer

I tidsmässig anslutning till boendeintervjuerna genomfördes också individuella intervjuer med personal. Även dessa intervjuer hade en fenomenologisk ansats (Giorgi, 2009) och utgick från en semistrukturerad intervjuguide (se bilaga II). Intervjuguidens teman var en viktig utgångspunkt vid intervjuerna (Patton, 2002). Jag hade också stor användning av den erfarenhet som erhållits i samband med de inledande observationerna. Detta då frågorna kunde förtydligas med stöd av exempel från informantens dagliga arbete på gruppboenden (jfr Giorgi, 2009). Det faktum att jag under några veckor närvarat i gruppboenden påverkade därför intervjuklimatet (Kvale, 1996; Patton, 2002).

Samtliga intervjuer genomfördes i lokaler som låg i direkt anslutning till gruppboendena. Intervjuerna varade mellan en och två timmar. Vid alla intervjuer användes digital ljudupptagning, vilka senare transkriberades ordagrant.

Analys av empiriskt material

Det empiriska material som utgör grunden i denna avhandling har genererats i en sammanhållen process såsom beskrivits tidigare i detta kapitel. I de fyra delstudierna har dock olika delar av materialet använts med utgångspunkt i respektive studies syfte och frågeställningar. Det empiriska materialet har därmed analyserats på fyra delvis olika sätt (för respektive studies syfte, empiriska material och analys se tabell 4). Samtliga analysmetoder har emellertid inneburit kodning av meningsbärande enheter till kategorier som sedan abstraherats, vilket är en grundläggande teknik i den kvalitativa forskningsanalysen (Taylor & Bogdan, 1998; Bryman, 2002). Nedan kommer respektive studies analysmetod att kort sammanfattas. För att få en tydligare inblick i respektive studies analysförfarande hänvisas till del II i denna avhandling (studie I-IV).

Delstudie I är baserad på boendeintervjuer. Denna studie har en fenomenologisk ansats med syftet att undersöka hur äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning beskriver sina levda erfarenheter av att vara och bli äldre. För att analysera det empiriska materialet används Giorgis deskriptiva fenomenologiska metod (2009). Denna analysmetod består av tre steg. Det första steget innefattar att få en övergripande förståelse för det empiriska materialet. I steg 2 identifieras likheter och skillnader mellan meningsbärande enheter, vilket skapar kategorier. I det tredje steget översätts innebörden av dessa kategorier till ett fenomenologiskt språkbruk som också är präglad av studiens disciplinära kontext.

Delstudie II, som är baserad på intervjuer med personal som arbetar som vårdare i gruppbostäderna, syftar till att undersöka hur personalen beskriver åldrande bland personer med intellektuell funktionsnedsättning och hur detta påverkar deras arbete i gruppbostaden. Dessa intervjuer har, som beskrivits tidigare i kapitlet, en fenomenologisk utgångspunkt. I denna studie analyseras dock det empiriska materialet med hjälp av en riktad innehållsanalys (Hsieh & Shannon, 2005). Anledningen till detta val av analysmetod är studiens teoridrivna karaktär, där initiala analyskategorier formulerades utifrån studiens två forskningsfrågor redan innan analysen påbörjades. Denna studie karaktäriseras således inte av den förutsättningslöshet som vanligen kännetecknar den fenomenologiska analysen (se Giorgi, 2009), utan avgränsas utifrån de formulerade forskningsfrågorna.

Delstudie III är även den baserad på personalintervjuer. I denna studie inkluderas emellertid även intervjuer med enhetschefer. Denna studie syftar till att undersöka hur informanterna beskriver sina erfarenheter av delaktighet och vad delaktighet innebär för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. I likhet med studie I har studie III en fenomenologisk ansats och Giorgis (2009) metod används återigen för att analysera det empiriska materialet. Det som främst skiljer analysprocedurerna i

delstudie I och III är användandet av dataprogrammet MAXQDA (version 10, 2011, Marburg, VERBI Software), vilket främst användes vid kodningen av meningsbärande enheter. Detta dataprogram kan möjligen ha effektiviserat analysprocessen, men användandet bedöms inte ha påverkat de kategorier som slutligen framkom.

Tabell 4. De ingående studiernas respektive syfte, empiriska material och analysmetod

Studie	Syfte	Empiriskt material	Empirisk analys
I	To explore how older people with intellectual disability, who live in group accommodation, describe their lived experience in relation to ageing and later life	Boendeintervjuer (n=12)	Deskriptiv fenomenologi (Giorgi, 2009)
II	To explore how group home staff addresses issues of ageing and being old among people with intellectual disability	Personalintervjuer (n=12)	Riktad innehållsanalys (Hsieh och Shannon, 2005)
III	To explore ways in which members of staff in group homes for people with intellectual disability experience participation, and what participation means for older people with intellectual disability	Personalintervjuer (n=15)	Deskriptiv fenomenologi (Giorgi, 2009)
IV	To explore choice and control in everyday life of people ageing with ID in semi-private spaces in group homes	Deltagande observation Boendeintervjuer (n=12) Personalintervjuer (n=15)	Konventionell innehållsanalys (Hsieh och Shannon, 2005)

Analysförfarandet i delstudie IV skiljer sig från de övriga då denna studie är baserad på både deltagande observation och intervjuer med såväl boende som personal. Studien syftar till att utforska aspekter av delaktighet i gruppboendets gemensamhetsutrymmen. De intervjuer som ingår i studien har en fenomenologisk ansats, men kombinationen deltagande observation och intervju medförde att en konventionell kvalitativ analysmetod (Hsieh & Shannon, 2005) valdes. Detta för att hålla isär utsagorna om de levda erfarenheterna av det studerade fenomenet hos boende- respektive personalinformanterna, och mina fältanteckningar som genererats ur de deltagande observationerna. Analysen av det empiriska materialet genomförs i två faser. Först analyseras fältanteckningar från de deltagande observationerna genom identifierandet av meningsbärande enheter, vilka senare etableras som koder och

kategorier. I analysens andra fas adderas och kodas det material som samlats in genom intervjuer med personal och boende. Även i denna delstudie användes dataprogrammet MAXQDA (version 10, 2011, Marburg, VERBI Software).

Forskningsetiska reflektioner

Avhandlingens studier har granskats och godkänts av den regionala etikprövningsnämnden i Linköping (Dnr 2011/116-31). Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (2002) och god forskningssed (2011) har beaktats vid planering och genomförande av avhandlingens studier.

Etiska överväganden är av särskild betydelse när det gäller forskning som involverar marginaliserade grupper (Barron, 1999). Personer med intellektuell funktionsnedsättning har historiskt sett tillhört en av de mest utsatta grupperna i samhället (Regeringens proposition 1999/2000:79). De som nu är äldre har i många situationer under livsloppet befunnit sig i en underordnad position och kan ha negativa erfarenheter av exempelvis maktmissbruk och olika typer av övergrepp. Många har en nedsatt autonomi och har kanske först i senare delen av livet fått möjlighet till mer omfattande delaktighet, integritet och självbestämmande. Även om livssituationen kring personer med intellektuell funktionsnedsättning idag har förbättrats avsevärt, så möter dessa personer fortfarande samhällets negativa stereotypa föreställningar relaterade till funktionsnedsättningen såväl som till deras levnadsförhållanden. Detta medför att det kan finnas en misstänksamhet, både hos personerna själva och deras företrädare, mot att dela med sig av sina tankar och sitt liv och därmed mot att delta i en forskningsstudie. Vid forskning som inkluderar denna grupp blir det praktiska hanterandet av de forskningsetiska principerna därför särskilt betydande.

Presumtiva informanter fick skriftlig och muntlig information med utgångspunkt i Vetenskapsrådets (2002) forskningsetiska principer gällande information, samtycke, konfidentialitet samt hur det empiriska materialet skulle användas. För de informanter som hade en intellektuell funktionsnedsättning anpassades den skriftliga och muntliga informationen till personernas antagna intellektuella förmåga. Ett inledande samtycke inhämtades från gruppbeståndernas verksamhetschefer samt från informanterna och i förekommande fall även från deras företrädare såsom gode män eller anhöriga (för informationsbrev se bilaga I).³¹

³¹ Denna information distribuerades av verksamhetschefen.

De inledande observationerna har tidigare diskuterats i förhållande till planerandet och genomförandet av intervjuerna, men även ur en forskningsetisk synvinkel hade dessa en stor betydelse. För det första blev jag en tillfälligt bekant person för de boende, vilket kan ha bidragit med en avdramatiserande effekt gällande att delta i en intervju. För det andra möjliggjorde de inledande observationerna att jag vid flertalet tillfällen informellt kunde informera och diskutera med presumtiva informanter om studiernas genomförande och syfte. Detta gav informanterna möjlighet att ställa frågor till mig om avhandlingen och sitt eget deltagande. Genom hela avhandlingsarbetet har konfidentialitet och möjlighet att när som helst avbryta sitt deltagande betonats. För att informanterna skulle uppfatta sitt deltagande i avhandlingsstudierna som meningsfullt har det även varit viktigt att tydliggöra studiernas nytta och att sätta dessa i ett sammanhang som är relevant för informanten.

Samtycke efterfrågades även kontinuerligt i direkt anslutning till de deltagande observationerna. De boendes nedsatta kommunikations- och abstraktionsförmågan gjorde det emellertid svårt för vissa av dem att ge sitt samtycke i de direkta observationssituationerna. Även om ett direkt informerat samtycke alltid eftersträvades fick emellertid detta ibland inhämtas indirekt genom den personal som närvarade. Av hänsyn till den personliga integriteten valde jag dessutom att inte delta i situationer som jag bedömde som särskilt känsliga, till exempel relaterade till personlig hygien. Jag var också uppmärksam på reaktioner bland både boende och personal som på något vis kunde tyda på att min närvaro skapade obehag. I anslutning till de individuella intervjuerna gavs återigen information om avhandlingens studier och samtycke inhämtades, vilket dokumenterades via ljudupptagning.

Både under de inledande observationerna och under de påföljande intervjuerna noterade jag att det för många informanter, både personer med intellektuell funktionsnedsättning och personal, var första gången de pratade om frågor relaterade till åldrande, intellektuell funktionsnedsättning och delaktighet. Denna förmodan medförde att jag strävade efter att vara särskilt uppmärksam på misstänksamhet och negativa reaktioner bland informanterna. När samtal om åldrandet fördes med personer med intellektuell funktionsnedsättning var jag observant på att informanterna kunde ha negativa, och kanske även obearbetade erfarenheter, exempelvis av dödsfall inom familjen eller sjukdom, vilka de sammankopplade med att vara och bli äldre. Erfarenheter som, utifrån personernas nedsatta intellektuella förmåga, skulle kunna leda till problematiska känslor och reaktioner. Den personal som fanns i direkt anslutning till informanterna informerades om denna risk så att de kunde vara observanta på sådana tendenser. Informanterna informerades även om att de skulle kontakta gruppbostadens personal eller chef om de upplevde obehag i samband med sitt deltagande, så att de kunde få stödinsatser vid behov. Det har dock inte kommit till min kännedom att deltagandet i studierna skapat några negativa reaktioner, varken hos boende eller hos personal i gruppbostäderna.

Att genomföra observationer och intervjuer i en gruppbostad där det bor personer med intellektuell funktionsnedsättning kräver medvetenhet om de maktförhållanden som kan uppstå (Barron, 1999). Likaså krävs förståelse av och kunskap om de inskränkningar av aktivitet och delaktighet som personer med intellektuell funktionsnedsättning kan ha samt hur dessa personer uppfattar och kommunicerar med sin omvärld. Den kunskap och förförståelse som jag som arbetsterapeut och forskarstuderande hade med mig in i avhandlingsarbetet är inte oviktig. Kombinationen medförde dock några etiska dilemman. Exempel på detta är att mina åsikter vid flera tillfällen efterfrågades av personalen gällande nya hjälpmedel i gruppboستaden, men också att jag vid flera tillfällen var på väg att ge konsultativa förslag på hur personalen skulle kunna öka de boendes delaktighet. Dessa situationer hade möjligen kunnat undvikas om mitt yrke vid sidan av rollen som forskarstuderande hade varit okänt för informanterna.

Vetenskaplig kvalitet och trovärdighet

I den kvalitativa forskningstraditionen betraktas forskaren ofta som en aktiv medskapare i forskningsprocessen genom att styra, skapa och ge mening åt de erfarenheter som studeras (Kvale, 1996; Bryman, 2002; Patton, 2002). I denna process är frågor om vetenskaplig kvalitet av stor betydelse (Larsson, 2005). Positivistiska begrepp såsom validitet och reliabilitet har traditionellt använts, men har betraktats som svåra att applicera inom kvalitativ forskning (Lincoln & Guba, 1985; Bryman, 2002; Patton, 2002; Guba & Lincoln, 2005). Det har därför varit betydelsefullt att utveckla särskilda kvalitetskriterier inom denna forskningstradition. Lincoln och Gubas (1985) begrepp hör till dem som fått stor genomslagskraft (Bryman, 2002; Patton, 2002).

Enligt Lincoln och Guba (1985)³² är *trovärdigheten* (trustworthiness) central och avgörande för att kunna bedöma om en studies resultat är värda att uppmärksamma och dra slutsatser från. En studies trovärdighet motiveras vidare med dess *tillförlitlighet* (credibility), *överförbarhet* (transferability), *pålitlighet* (dependability) och *noggrannhet* (confirmability).

Tillförlitligheten, eller den inre validiteten, innebär att studien genomförs i enlighet med gällande principer för att säkerställa att det empiriska materialet återspeglar forskningsfrågan (Lincoln & Guba, 1985; Bryman, 2002; Guba & Lincoln, 2005). För att säkerställa tillförlitligheten i avhandlingens studier konstruerades intervju- och observationsguider som utgick från definierade teoretiska referensramar kring de

³² Den engelska benämningen av Lincoln och Gubas (1985) respektive begrepp återfinns inom parentes.

centrala begrepp som återfinns i avhandlingens övergripande syfte. Dessa guider var betydelsefulla för att fokusera genereringen av det empiriska materialet. Samtidigt var det, i enlighet med den fenomenologiska ansatsen (Giorgi, 2009), av stor vikt att intervjuguiderna hade en semistrukturerad karaktär som möjliggjorde ett friare sätt för informanten att delge sina levda erfarenheter. Därmed kunde jag också följa upp informanternas berättelser med följdfrågor för att fördjupa deras utsagor och få bekräftelse på att jag förstått dem rätt (Patton, 2002). Jag valde också att själv transkribera samtliga boende- och personalintervjuer ordagrant. Även detta bör ha ökat studiernas tillförlitlighet och bidragit till att starta analysarbetet redan i denna fas av forskningsprocessen. Detta då tankar och idéer som framkom i samband med transkriberandet noterades i forskningsdagboken för att kunna användas senare. För att öka tillförlitligheten i analysförfarande och resultatens trovärdighet hade samtliga delstudiers författare³³ en aktiv roll i analysarbetet, där kodning, kategorisering och tematisering diskuterats till konsensus (Patton, 2002).

En studies *överförbarhet*, eller yttre validitet, handlar om att ge en så tydlig kontextuell information som möjligt för att kunna avgöra om resultatet kan eller inte kan överföras till en annan, men liknande miljö (Lincoln & Guba, 1985). Den centrala kontexten i denna avhandling är boende med särskilt service enligt LSS i form av gruppbostad. Valet av denna kontext innebär att det finns vissa gemensamma nämnare gällande den studerade kontextens utformning. Intentionen var därför att i avhandlingens bakgrund samt urvalsbeskrivning ge en detaljerad information som stärker studiernas överförbarhet. Den beskrivning som gjorts stärker avhandlingsresultatets överförbarhet till andra gruppbostadstyper enligt LSS, men även till andra gruppboendeformer i Sverige för personer med andra former av funktionsnedsättningar eller aktivitetsbegränsningar som riskerar leda till begränsad delaktighet. Den kontextuella beskrivning som presenteras i respektive delstudie stärker också överförbarheten i ett internationellt perspektiv då det finns likheter mellan gruppbostadens utformning och liknande boendeformer i en rad andra västerländska länder.

Pålitligheten, en studies reliabilitet, är beroende av att det empiriska materialet genererats på ett konsekvent sätt (Lincoln & Guba, 1985). När det gäller denna avhandlings pålitlighet måste boendeintervjuerna särskilt omnämnas. Att intervjua personer med intellektuell funktionsnedsättning är en omdiskuterad forskningsmetod (se exempelvis McVilly 1995; Booth & Booth, 1996; Matikka & Vesala, 1997; Folkestad, 2000; Gustavsson, 2001; Kjellberg, 2002; Lewis, 2002; Ringsby Jansson, 2002; Nind, 2008). Den är heller inte möjlig att använda med alla som tillhör denna grupp, såsom

³³ Medförfattare är docent Jan-Erik Hagberg och docent Anette Kjellberg i studie I-IV samt docent Catharina Nord, studie I.

personer med grav intellektuell eller kommunikativ funktionsnedsättning (Booth & Booth, 1996; Nind, 2008). Det var endast möjligt att genomföra intervjuer med 12 av de 32 personer som bodde på de fyra gruppboendena, vilket kan anses påverka studiens pålitlighet negativt. Att avhandlingens metod kombinerar intervjuer med observationer kan dock stärka pålitligheten (Patton, 2002). När det gäller att förstå erfarenheter bland personer med intellektuell funktionsnedsättning är intervju emellertid en viktig förutsättning (Gustavsson, 2001; Ware, 2004; McDonald, Kidney & Patka, 2013). Det har därför varit en genomgående målsättning att aktivt arbeta med att möta de svårigheter som kan uppstå vid intervjuer med personer med intellektuell funktionsnedsättning i motsats till att betrakta dem som oöverstigliga hinder. De inledande observationerna, som gjorde bedömning av presumtiva informanternas färdigheter möjlig, var tillsammans med framtagandet av strategier och intervjuguider en betydande förutsättning för att stärka studiernas pålitlighet. Särskilt bör här också nämnas min teoretiska och praktiska förförståelse. Denna var av stor betydelse för att få tillgång till kontexten och informanterna, att bli accepterad i kontexten och att generellt kunna genomföra avhandlingens studier, framförallt i relation till boendeintervjuerna. Dock måste betonas att min förförståelse även kan ha haft en styrande inverkan. Detta dels på de frågor som ställdes i intervjuerna med personal och boende, dels på de fältanteckningar som skrevs i samband med de deltagande observationerna. Min förförståelse kan exempelvis ha bidragit till att jag fann vissa företeelser självklara och därför inte ställde de följdfrågor eller gjorde de noteringar som en person utan mina erfarenheter skulle ha gjort.

Begreppet *noggrannhet* har sin analogi i objektivitet (Lincoln & Guba, 1985). Noggrannhet innefattar en strävan efter att beskriva hur en studie byggs upp, hur resultatet framkommit samt en strävan i forskningsprocessen att inte låta de egna värderingarna få styra de slutsatser som dras (Bryman, 2002). I studiernas resultatbeskrivningar (se bilaga I-IV) används citat och utdrag ur fältanteckningar för att påvisa analysens noggrannhet. Att så förutsättningslöst som möjligt närma sig det fenomen som undersöks är ett ideal i fenomenologisk forskning (Bengtsson, 2005; Giorgi, 2009). Jag har genomgående eftersträvat ett sådant förhållningssätt. Intervju- och observationsguider har utformats för att stödja detta.

KAPITEL 4

RESULTAT

I detta kapitel kommer resultatet från respektive delstudie att sammanfattas.³⁴ Samtliga fyra studier har på ett eller annat sätt bidragit till att svara på avhandlingens övergripande syfte. Som tidigare nämnts kan avhandlingens frågeställningar relateras till två teman: *Att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning i gruppbostad och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad*. Dessa kommer användas som rubriker i den resultatpresentation som följer. Resultat från studie I och II är främst inplacerade under det första temat, vilket svarar mot frågeställningarna: *Vilka föreställningar och förhållningssätt relaterade till att åldras och vara äldre finns representerade bland äldre boende respektive personal? samt hur erfar personalen sina arbetsuppgifter när allt fler boende blir äldre?* På motsvarande sätt är resultaten från studie III och IV inplacerade under det andra temat, vilket svarar mot frågeställningarna: *Hur uttrycks och framträder äldre boendes delaktighet i gruppboستaden? samt vilka föreställningar och förhållningssätt relaterade till delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning finns representerade bland äldre boende respektive personal?*

Att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning i gruppbostad

Studie I

Studie I undersöker hur äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppbostad själva beskriver sina erfarenheter av att bli och vara äldre. Studien utgick från individuella intervjuer med tolv äldre personer. I studien synliggjordes två övergripande kategorier.³⁵

I kategorin *åldrandets förändringsprocesser* (ageing as a process of change) beskriver boendeinformerarna åldrandet som karakteriserat av förändringar gällande fysisk, psykisk och intellektuell funktionsförmåga. I hög utsträckning är dessa beskrivningar

³⁴ För en mer omfattande beskrivning av respektive studies resultat, diskussion och konklusion hänvisas till del II av denna avhandling där artiklarna finns i sin helhet (studie I-IV).

³⁵ Den engelska benämning av respektive kategori som används i artikeln återfinns inom parantes.

relaterade till observerbara fysiska förändringar såsom rynkor eller en krokig kropp, men de beskriver också psykiska fenomen som ökad trötthet och minskad motivation. I tillägg till detta återger flera boendeinformeranter att åldrande innebär förändringar av hälsan, ett ökat behov av vård och medicinering, men också en ökad betydelse av att leva på ett mer hälsofrämjande sätt.

Många av de förändringar som boendeinformeranterna beskriver är relaterade till delaktighet i vardagens aktiviteter. De menar att åldrandet innebär en generellt minskande aktivitetsförmåga. Detta beskrivs medföra ett behov av att anpassa sina aktiviteter, dels genom att göra mindre, dels genom att göra på ett annat sätt än tidigare. Dessa förändrade aktivitetsmönster sägs bero på förändrad fysisk och psykisk funktion, men också på att det finns vissa saker som äldre ska göra och andra som de inte ska göra. Genom att beskriva hur hemmet får en allt större betydelse i hög ålder relaterar de även åldrandets förändrade aktivitetsmönster till förändrade aktivitetsarenor. Boendeinformeranterna knyter också det förändrade aktivitetsmönstret till uppkomsten av nya intressen och aktiviteter som de kopplar till åldrandet. Några beskriver även att åldrandet inneburit att de fått en ökad aktivitetsförmåga. De menar att ökad kunskap och erfarenhet gjort dem mer kompetenta som utförare av olika aktiviteter. Att bibehålla sin aktivitetsförmåga så länge som möjligt framhålls som betydelsefullt av flera informanter.

Boendeinformeranterna berättar också att åldrandet innebär förändringar gällande behovet av stöd i den fysiska och sociala miljön. Informanterna beskriver en ökad betydelse av olika typer av hjälpmedel i den dagliga livsföringen såsom rullstol, rollator och glasögon, men främst ett ökat behov av stöd både från personalen på gruppbostaden och från personal inom hälso- och sjukvården.

I kategorin, *åldrandets existentiella aspekter* (existential aspects of ageing), skildras åldrandet som något ofrånkomligt, som en del av livet för alla människor. Främst beskrivs ålderdomen som en negativ och icke eftersträvänsvärd fas i livet. Några boendeinformeranter menar emellertid att åldrandet även inneburit förbättringar för dem, så som att det blivit lättare att uttrycka sin egen åsikt. Åldrandet relateras också till positiva karakteristiska såsom visdom och vänlighet och till att vara far- eller morförälder. Hälften av informanterna definierar sig själva som äldre genom att relatera till olika negativa förluster och erfarenheter såsom smärta, minskad rörlighet och ensamhet. De boendeinformeranter som inte själva ser sig som äldre menar att det är för att de fortfarande kan göra de aktiviteter som de vill göra.

Några informanter beskriver att åldrandet innebär att bli som andra. De menar att alla människors färdigheter förändras i den senare delen av livet och att detta leder till ett behov av stöd i vardagen, det vill säga till en situation de själva haft under hela livet.

Nästan alla boendeinformanter relaterar åldrandet till erfarenheter av död och döende. En del beskriver döden som ett naturligt avslut på livet, medan andra kopplar den till sjukdom. Många har negativa erfarenheter av döden och beskriver den som skrämmande och obehaglig.

I studie I framträder sammantaget åldrandet som en mångfacetterad process där den åldrande kroppen är i ständig interaktion med den omgivande miljön och vardagens aktiviteter. Detta resulterar i förändrande aktivitetsutföranden, aktivitetsmönster och aktivitetsarenor. I studien återges negativa så väl som positiva arketyper av att vara och bli äldre, men ålderdomen beskrivs också som en normaliserande fas i livet, där funktionsnedsättning och behov av stöd blir en erfarenhet för alla. Många av dessa erfarenheter är i mångt och mycket jämförbara med erfarenheter som återfinns i den generella äldre befolkningen, men de visar också att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning representerar en unik grupp i den åldrande populationen. Studien visar att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning i tillägg till sina unika individuella erfarenheter delar en kollektiv livsvärld som innefattar erfarenheter relaterade till att ha levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning.

Studie II

Studie II undersöker hur personal som arbetar i gruppboendestäder beskriver åldrande bland personer med intellektuell funktionsnedsättning och hur detta fenomen påverkar deras arbete i gruppboendestaden. Studien är baserad på individuella intervjuer med tolv informanter. I denna studie framträder tre kategorier³⁶.

I kategorin *åldrandets tystnad* (the silence of ageing) framhåller personalinformanterna att åldrandet inte är något det pratas om i gruppboendestaden. Trots att informanterna definierar de flesta boende i gruppboendestäderna som äldre så beskrivs fenomenet att åldras och vara äldre som något som inte diskuteras, varken bland de boende eller inom personalgruppen. De boendes identifikation som vuxna personer anges som mer betydelsefull än identifikationen att vara en äldre person. Sin egen tystnad kring åldrandet motiverar personalinformanterna genom att hänvisa till att det i allmänhet är tabu att prata om åldrandet i samhället. Den huvudsakliga förklaringen är dock relaterad till en uppfattning om att de boende har en begränsad förmåga att förstå åldrandet som fenomen. Informanterna menar att de boende saknar den tidsuppfattning som krävs för att kunna reflektera över hur åldrandet påverkar deras liv och att det därför inte är meningsfullt att prata om åldrandet med dem. De fåtal tillfällen när åldrandet har diskuterats i personalgruppen kan knytas till förändringar av

³⁶ Den engelska benämning av respektive kategori som används i artikeln återfinns inom parantes.

de boendes fysiska eller psykiska hälsa, förändringar som direkt påverkar stödet i vardagen.

I kategorin *åldrandets ansikten* (dual faces of ageing) beskriver personalinformaterna först och främst fysiska och medicinska aspekter av åldrandet som de boende delar med den generella äldre befolkningen. I tillägg till detta framhålls ett åldrande som särskiljer de boende från andra äldre. Som en betydande faktor betonas ett tidigarelagt fysiskt åldrande, som dels relateras till den intellektuella funktionsnedsättningen eller specifika diagnosgrupper såsom Downs syndrom, dels till de livserfarenheter som de boende har på grund av sin funktionsnedsättning.

Att arbeta eller delta i daglig verksamhet beskrivs i allmänhet som betydelsefullt för äldre boende. De flesta informanterna förespråkar en stegvis nedtrappning av arbetsrelaterade aktiviteter, när arbete inte längre är möjligt på grund av fysiskt åldrande eller en boendes bristande intresse. De boendes pensionering framställs därmed som kopplad till individuella förmågor och behov snarare än till hur denna process gestaltar sig för andra människor (jfr svensk pensionslagstiftning).

Personalinformaterna kontrasterar också att åldras i gruppbostad enligt LSS mot att åldras inom den generella äldreomsorgen. Informanterna anser att gruppboستaden är mer fördelaktig jämfört med ett "vanligt" äldreboende. Funktionshinderomsorgen beskrivs ha mer ekonomiska och personella resurser och större möjligheter att stödja aktivitet och delaktighet.

I kategorin *beredskap* (being in a state of readiness) ingår utsagor om att de boendes åldrande medfört att personalen ständigt måste vara beredda på förändringar. Att de boende förlorar förmågor är något som flera informanter upplever som svårt att hantera i förhållande till deras professionella roll, i vilken fokus ligger på att stödja delaktighet. Några informanter menar att det faktum att allt fler boende i gruppboستaden blivit äldre inneburit att deras arbete blivit tråkigare, mer monotont och inriktat på städning och omvårdnad.

De boendes åldersrelaterade förändringar beskrivs huvudsakligen som långsamma processer. Trots detta upplever inte informanterna att de är förberedda på de åldersrelaterade konsekvenserna. Många menar att det saknas en diskussion i gruppboستaden om åldrandet och att det inte finns någon planering och framförhållning gällande det faktum att fler boende behöver tillbringa allt mer tid i gruppboستaden. Flera informanter beskriver att de upplever att de befinner sig i ett gränsland. De vet att åldersrelaterade förändringar hos de boende väntar, men inte när dessa inträffar och hur de kommer att förändra arbetet i gruppboستaden. Denna osäkerhet upplevs av många som en stressfaktor och något som gör det svårt att långsiktigt planera arbetet i gruppboستaden. Några informanter beskriver också att det är svårt för dem att möta de boendes åldrande på ett personligt plan. De upplever att

de påverkas känslomässigt av att se negativa åldersrelaterade förändringar hos de boende, personer som de arbetat med länge och nära. Flera informanter anser dock att åldrandet blivit lättare att hantera i gruppboenden i och med de erfarenheter de fått när fler och fler boende nått livets sista tid.

Sammantaget visar studie II att det bland gruppboendens personal finns en organisationskultur som omfattar synsätt och förhållningssätt till äldre och åldrande. Denna kultur är dock baserad på motsägelsefulla attityder. Att åldras med intellektuell funktionsnedsättning är något som det inte är värt att prata om i gruppboendet. Samtidigt ger personalen varierade beskrivningar av vad det innebär att vara och bli äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Denna åldrandets variation påverkar deras arbete i gruppboendet. Huvudsakligen relateras dock åldrandet till förluster av fysiskt och psykisk funktion och inte till sociala dimensioner av att vara och bli äldre. I studien framträder också en bild av att det saknas en äldre- och åldrande kultur som är formaliserad, det vill säga riktlinjer och strategier som kan guida praxis för stöd och service till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor på gruppboende enligt LSS.

Delaktighet för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende

Studie III

Studie III undersöker vad delaktighet innebär bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning med utgångspunkt i erfarenheter bland personal som arbetar i gruppboende. I denna studie har femton informanter intervjuats. I studien framträder två interagerande kategorier³⁷, som dels innefattar hur personalen beskriver delaktighet som fenomen, dels hur de upplever hinder och möjligheter till delaktighet bland äldre boende.

I kategorin *delaktighetens innebörder* (meaning of participation) beskriver personalinformanterna i hög grad delaktighet med utgångspunkt i de boendes vardagliga göranden. Denna form av delaktighet framställs som ett socialt kontextualiserat görande där de boende ses som medaktörer snarare än aktörer. Detta görande framställs ha tre olika dimensioner. En första dimension handlar om ett görande tillsammans med andra. En andra dimension om ett görande för andra och den tredje dimensionen om att vara i någon annans görande.

³⁷ Den engelska benämning av respektive kategori som används i artikeln återfinns inom parantes.

Informanterna beskriver emellertid också de boendes delaktighet som en känsla av sammanhang eller meningsfullhet i vardagen. De relaterar denna form av delaktighet till social interaktion, till skapandet av trygghet och hemlika förhållanden.

I kategorin *delaktighetens förutsättningar* (preconditions for participation) beskrivs villkor för delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning i förhållande till deras egenskaper och faktorer i den omgivande miljön.

Individuella karakteristika hos de boende anges generellt som hindrande faktorer i relation till delaktighet. Den mest diskuterade faktorn är åldrandet och dess fysiska, psykiska och kognitiva förändringar. Även den intellektuella funktionsnedsättningen i sig beskrivs dock som en hindrande faktor, liksom de erfarenheter de boende fått genom att ha levt ett långt liv med sin funktionsnedsättning.

Den sociala miljön framställs som en betydelsefull förutsättning för de äldre boendes delaktighet. Att ha kontakt med släktingar, vänner och andra boende framhålls som viktigt för deras delaktighet. I detta sammanhang resonerar också informanterna om sin egen roll och anger olika strategier som de använder för att möjliggöra de boendes delaktighet, såsom personcentrering samt att genomföra formella och informella möten med de boende för att fatta beslut rörande vardagen i gruppbostaden. Flera informanter framhåller även strategier som är relaterade till att stödja ett aktivt vardagsliv bland de boende. I tillägg till detta beskriver också informanterna sig själva som hindrande faktorer. De relaterar här till situationer där personal låter sina egna intressen styra framför de boendes, samt slentrian som kan uppkomma när personal arbetar länge på samma arbetsplats.

Tillgången på hjälpmedel för den dagliga livsföringen, liksom anpassade utrymmen, beskrivs som betydelsefulla faktorer i den fysiska miljön. När gruppbostadens fysiska miljö anges som en hindrande faktor är detta främst i relation till de gemensamma utrymmena som ansågs vara för små och trånga med begränsade möjligheter till aktivitet som följd. I den organisatoriska miljön nämns funktionshinderspolitiken och LSS som främjande faktorer och ekonomiska och personella neddragningar som hindrande faktorer.

Sammanfattningsvis visar studie III att personalen beskriver delaktighet bland äldre boende dels som ett socialt kontextuellt görande, dels som en känsla av sammanhang och trygghet. Vidare beskrivs förhållandet att vara äldre och att ha levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning som en hindrande faktor i förhållande till möjligheten att vara delaktig i vardagen. I studien framkommer även en rad andra faktorer som anses påverka möjligheten för äldre boende att vara delaktiga i sin vardag. Exempel på faktorer är den fysiska miljöns utrymmen och föremål, politik, lagstiftning och ekonomi samt den sociala miljön i form av familj, vänner, personal

och andra boende i gruppboenden. Samtliga kontextuella faktorer ansågs både främja och hindra delaktighet, men personalen beskrev sin egen roll som särskilt betydelsefull.

Studie IV

I Studie IV undersöks de boendes möjligheter att göra val och kontrollera sina göranden i gruppboendets gemensamhetsutrymmen. Studien bygger på deltagande observationer och intervjuer med boende och personal. I studie IV framkommer fyra interrelaterade kategorier³⁸ som kan förstås som aspekter av de boendes möjligheter att göra val och kontrollera sin vardag.

I kategorin *utrymmen och föremål* (space and objects as aspects of choice and control) framkommer att äldre boende tillbringar mer tid i gemensamhetsutrymmena än yngre boende, men också att de i mindre utsträckning kan välja när och var de ska vara och vad de ska göra i dessa utrymmen. Äldre boende är mer än övriga beroende av personalens beslut och handlingar för att vara närvarande och aktiva i de gemensamma utrymmena. Både personal och boende beskriver detta beroende som en konsekvens av att ha levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning, men också som en konsekvens av att ett fysiskt och psykiskt åldrande har bidragit till att äldre boende har försämrade möjligheter att kontrollera sin vardag jämfört med tidigare i livet.

Gruppboendernas gemensamhetsutrymmen erbjuder även begränsade möjligheter till aktivitet. Bland annat beskrivs de av personalen som trånga i förhållande till en ökad användning av hjälpmedel, såsom rullstolar och rollatorer. Alla gemensamhetsutrymmen är inredda med en strävan att skapa en hemlik miljö, men innehåller många föremål som utgör ”institutionella markörer”, såsom personalens pärmar, kom-ihåg-listor, annat administrativt material eller arbetskläder. Dessa markörers närvaro och användning är utanför de boendes kontroll. Inredningen och föremålen är i stor utsträckning kontrollerade av personalen, vilket påverkar de boendes möjligheter att kunna välja vad de vill göra.

I kategorin *tid och rutiner* (time and routines as aspects of choice and control) framkommer temporala aspekter av betydelse för de boendes möjlighet att fatta beslut och kontrollera sina göranden i gemensamhetsutrymmena. Gruppboendets rutiner och arbetssätt gällande deras valmöjligheter i vardagen påverkar i hög grad de boendes möjligheter att kontrollera sin vardag. Denna möjlighet varierar stort både mellan och inom olika aktiviteter och påverkas av personalens ageranden i den direkta situationen.

³⁸ Den engelska benämning av respektive kategori som används i artikeln återfinns inom parantes.

En central temporal aspekt är måltidsrutinerna. Förberedelse, genomförande och efterarbete relaterade till måltider avgör i stor utsträckning när och hur andra aktiviteter kan utföras i gemensamhetsutrymmena. Detta var något som de boende hade liten möjlighet att kontrollera själva. Det starka fokus som finns i gruppboendena på måltidsordningen medför dessutom att tiden mellan dessa får karaktär av mellanrum eller transportsträckor. Dessa transportsträckor fylls främst med aktiviteten att titta på TV eller film.

Kategorin *privatliv* (privacy as an aspect of choice and control) avser de boendes möjligheter att vara privata. Det förekommer frekvent att deras privata ärenden hanteras i de gemensamma utrymmena på ett sätt som är utom deras egen kontroll. Exempel på sådana situationer är när en boendes hälsotillstånd eller personliga vård diskuteras i sammanhang där andra boende är närvarande. Anledningar till att detta förekommer kan vara att det saknas lämpliga utrymmen för att sköta administrativa uppgifter och överföra information mellan personalen, eller att de avskilda utrymmen som faktiskt finns inte används. Denna praxis leder emellertid till att det uppstår mikrorum i gruppboendens gemensamhetsutrymmen, till vilka de boende inte har tillträde.

Kategorin, *personcentrering* (person-centered approaches as an aspect of choice and control), avser personalens användning av personcentrerade metoder och förhållningssätt. Under intervjuerna betonar personalen vikten av att alltid efterfråga de boendes preferenser, ett förhållningssätt som också är tydligt framträdande i gruppboendenas vardag. Att tillämpa personcentrerade strategier i gemensamhetsutrymmena är emellertid inte alltid enkelt. Personalen fattar ibland beslut för hela gruppen som motverkar den enskilda boendes önskemål. Även beslut som följer av gruppboendens rutiner eller grundas på personalens egna föreställningar och förhållningssätt, om exempelvis åldrande, kan motverka de boendes val- och handlingsmöjligheter. Inte sällan begränsar detta särskilt äldre boende som har mer omfattande fysiska, kognitiva eller intellektuella begränsningar. Personalen framhåller även att det är svårare att använda personcentrerade metoder med äldre boende. De menar att dessa boende är märkta av negativa erfarenheter under livet, vilket bidragit till att de inte utvecklat något intresse eller färdigheter för att föra sin egen talan. De äldre boende själva beskriver att det främst är personalen som fattar besluten i gruppboendet. Dock verkar de begränsade valmöjligheterna och den låga kontrollen skapa en känsla av trygghet och tillit hos de boende.

Sammantaget visar studie IV att en äldre persons möjligheter att göra val och kontrollera sina göranden ständigt påverkas av gruppboendens fysiska, sociala och kulturella kontext. Äldre boendes handlingsutrymme påverkas dels av minskade fysiska och psykiska förmågor, dels av hur tid och rum organiseras och används. Personalen visas ha en dominerande roll genom att sätta och reglera villkoren för val och kontroll.

Studien visar även att låg grad av val och kontroll kan relateras till de livsloppserfarenheter som delas av den generation personer med intellektuell funktionsnedsättning som nu är äldre, men även till personalens föreställningar och förhållningssätt gällande att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning.

KAPITEL 5

DISKUSSION

Denna avhandling handlar om åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende. Avhandlingen belyser hur delaktighet bland de äldre boende uttrycks och framträder samt de föreställningar och förhållningssätt gällande detta fenomen som finns bland äldre boende själva respektive deras personal. Avhandlingen belyser också de föreställningar och förhållningssätt om att åldras och vara äldre som finns representerade bland gruppboendets boende och personal samt hur personalen erfar sina arbetsuppgifter när allt fler boende blir äldre.

Resultaten av avhandlingens delstudier visar att både boende och personal beskriver att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning på ett mångfacetterat sätt. Samtidigt förekommer det en diskrepans mellan de föreställningar och förhållningssätt som finns bland de boende själva och de som finns bland gruppboendets personal. Medan personalen utgår från en syn på åldrandet som varande främst ett fysiskt fenomen, har de boende ett mer varierat sätt att beskriva åldrandet. Vidare framkommer att åldrande och att vara äldre som fenomen inte ges utrymme i gruppboendets vardagliga diskussioner. Delstudierna belyser även att gruppboendets formella organisationskultur är svag och otydlig i förhållande till att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Detta då personalen upplever att det saknas förberedelse för samt diskussion och arbetsmetoder kring hur stöd för delaktighet ska erbjudas till äldre boende. Samtidigt har de boendes ålder betydelse för personalens föreställningar och förhållningssätt gällande delaktighet. Denna delaktighet beskrivs och operationaliseras dels som ett socialt kontextuellt görande, dels som en strävan att skapa en känsla av sammanhang och trygghet i hemmet. I tillägg till detta framkommer att den studerade generationens unika erfarenheter av att ha levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning, är betydelsefulla för hur delaktigheten framträder och uttrycks i gruppboendet och hur den beskrivs av både de äldre boende och personalen.

I följande kapitel kommer detta sammanfattande resultat att diskuteras i förhållande till de samhälleliga och vetenskapliga utgångspunkter som presenterades i avhandlingens introduktion och bakgrund.

Ett åldrat ansikte eller åldrandets många ansikten?

Redan under 60-talet fastslogs i normaliseringsprincipen rätten till en normal livscykel som innefattar att få vara barn, ungdom, vuxen och äldre genom åldersadekvata erfarenheter (Nirje, 1969; 2003). Även om Nirje bara marginellt behandlar ålderdomen som en fas i livsloppet, och egentligen endast relaterar ett avslutat arbetsliv, så har rätten att få vara äldre funnits med genom hela delaktighetsideologins utveckling. I LSS förarbeten betonas exempelvis att personer med funktionsnedsättning ska ha lika villkor som personer i motsvarande ålder (SOU 1991:46), och i den nationella strategin för funktionshinderspolitiken är målsättningen delaktighet för personer i alla åldrar (Regeringens proposition 1999/2000:79, Regeringen, 2011). Ålderdomen som fas i livet har dock hittills varit odefinierad i förhållande till hur stöd och service ska ges till personer med intellektuell funktionsnedsättning. Rätten till en normal livscykel med åldersadekvata erfarenheter kan emellertid förstås som en rättighet att få vara äldre på det sätt som är *kulturellt relevant* i Sverige idag. Vad som är ett kulturellt relevant åldrande, och vad åldersadekvata erfarenheter som äldre innebär, är dock svårbestämt. Detta har att göra med den dubbelhet som finns i de föreställningar och förhållningssätt som omger kategorin äldre (Nilsson, 2008). Å ena sidan betraktas äldre som en resursstark grupp av aktiva pensionärer med god hälsa, å andra sidan som svaga och utsatta omsorgstagare. Denna dubbelhet återspeglas i åldersnormer (Närvänen, 2004; 2009) och ålderkodningar (Krekula, 2006), vilka anger hur en äldre person ska agera i och förhålla sig till sin omvärld för att nå social acceptans. De föreställningar som finns i den omgivande miljön påverkar upplevelsen av att åldras och vara äldre (se exempelvis Andersson, 2008; Närvänen, 2004) och de påverkar den äldre personens motiv, upplevelser och val gällande vardagens aktivitet och delaktighet (se exempelvis Kielhofner, 2008; 2012).

De föreställningar om att åldras och vara äldre som återgavs av boendeinformanterna är mångfacetterade och innefattar såväl fysiska och psykiska som sociala processer. Trots att boendeinformanterna åldras i en kontext som traditionellt har beskrivits som präglad av vuxenskapets åldersnormer (Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006; 2009; Lövgren, 2013) så ger de, ur en socialgerontologisk synvinkel, varierade beskrivningar av vad det innebär att åldras. Åldrandets fysiska förändringar och förluster är dominerande, men dessutom återges också en bild av ålderdomen som en period i livet karakteriserad av ökad kunskap och erfarenhet, aktivitet och delaktighet. I boendeinformanternas utsagor synliggörs således den dubbelhet som är karakteriserande för de åldersnormer som i dagens Sverige omger kategorin äldre (jfr Nilsson, 2008). Studie I visar således att åldrandet och att vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning kan innebära att både ha tillgång till och att förhålla sig till dessa ”dubbla” och motsägelsefulla föreställningar, till åldrandets många ansikten. Studien visar med andra ord att samhällets generella åldersnormer även kan ha betydelse för

erfarenheten av att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning på gruppbostad. Detta resultat utmanar beskrivningar om att personer med intellektuell funktionsnedsättning skulle leva ålderlösa liv (jfr Thorsen, 2005). Samtidigt bekräftar detta resultat från internationella studier där äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning beskrivit vad det innebär att åldras och vara äldre (se exempelvis Thompson, 2002; Wilkinson, Kerr & Rae, 2003; Dew, Llewellyn & Gorman, 2006; Buys et al., 2008; Judge et al., 2010; McCarron et al., 2011). Det visar i sin tur att de personer med intellektuell funktionsnedsättning som intervjuats inom ramen för denna svenska avhandling inte är unika i sina varierade beskrivningar av vad det innebär att åldras och vara äldre.

Det är intressant att jämföra boendeinformaternas mångfacetterade erfarenheter av att åldras och vara äldre med de föreställningar om åldrandet hos de boende som återges av personalinformaterna. I personalens utsagor relateras främst till fysiska åldersrelaterade förändringar, förekomsten av ett tidigare fysiskt åldrande och en ökad risk för utveckling av demenssjukdom. Denna diskrepans skulle kunna förstås som att personalinformaterna främst har en medicinskt inriktad kunskap om innebörden av att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Att främst betrakta åldrandet som en fysisk process är ett vanligt synsätt i samhället och en vedertagen vardaglig beskrivning av vad det innebär att åldras och vara äldre (Andersson, 2009). Det ska inte förringas att åldrandet innebär fysiska förändringar som kan medföra att medicinsk kompetens måste tillföras gruppbostaden. Samtidigt finns emellertid risker med att medikalisera åldrandet. Om ålderdomen bara ges *ett* ansikte och normativt betraktas som en homogen fas i livet karakteriserad av fysiska förluster och sjukdom, riskerar ensidigheten att hota de boendes möjligheter att få personcentrerade stödinsatser i denna fas av livet. Detta särskilt om de boende, som framkommer i studie I, har förväntningar på att ålderdomen ska vara en tid som innefattar aktivitet och delaktighet. En ytterligare risk med att medikalisera åldrandet i gruppbostaden är att det medicinska perspektivets dominans återinförs i gruppbostadens kultur, ett perspektiv som delaktighetsideologins utveckling och den moderna funktionshinderspolitiken sedan 1960-talet strävat efter att motverka (Grunewald, 2012; Ineland, Molin & Sauer, 2013).

Avhandlingen visar således att det finns en diskrepans mellan hur äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning själva erfar hur det är att åldras och vara äldre och hur detta fenomen beskrivs av deras personal. Även om skilda förväntningar bland boende och personal gällande pensioneringsprocessen tidigare har belysts i en australiensisk studie (Bigby et al., 2011), har just denna diskrepans inte tidigare påvisats i forskning. I förhållande till Nirjes normaliseringsprincip (1969; 2003) kan den diskrepans som denna avhandling visar på förstås som att de förutsättningar för åldrande som gruppbostadens personal erbjuder i termer av att rätten till att åldras och

vara äldre endast innefattar rätten till en åldrande kropp och inte till det kulturellt relevanta åldrande som de boende ger uttryck för.

Gruppboenden - en äldre- och åldrandelös kontext?

Tilltagande funktionsnedsättning, sjukdom och ökat behov av stöd, som främst kan relateras till den fjärde åldern (Laslett, 1994), är en betydande del av åldrandet, som ibland negligeras inom socialgerontologisk forskning (se resonemang av Andersson, 2009). Resultat från denna avhandling tyder emellertid på att det stöd personalen ger till äldre boende främst är utformat utifrån karakteristika som kan relateras till just den fjärde åldern. Personalen uppmärksammar i lägre grad den tredje ålderns kännetecken, såsom pensionering, konsumtion, god hälsa och självförverkligande (se exempelvis Taghizadeh Larsson, 2009; Gynnerstedt & Wolmesjö (red.), 2011). En följd av inriktningen på den fjärde åldern skulle kunna bli att gruppboendens boende i liten utsträckning får tillgång till erfarenheter som kan relateras till den tredje åldern. En motsägelse i sammanhanget är hur boendeinformanterna i studie I kan sägas hänföra till aktiviteter utmärkande för den tredje åldern i sina beskrivningar av att vara och bli äldre, exempelvis då de talar om aktiviteter relaterade till det fria pensionärslivet och ett hälsosamt leverne. Detta tyder på att det snarare är i gruppboendens kultur (se resonemang av Felce, Lowe & Jones, 2002; Bigby et al., 2012) som det saknas referenser till den tredje åldern och inte i de boendes erfarenheter av att åldras och vara äldre. Tredje ålderns aktiviteter verkar snarare vara något som de boende förväntar sig av sin ålderdom, ett annat exempel på diskrepansen mellan de boende och personalens erfarenheter.

Denna avhandling visar således att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning inte själva betraktar sig som ålderslösa utan har föreställningar kring åldrandet som kan relateras till både tredje ålderns aktiviteter såväl som fjärde ålderns beroende. Inte heller personalen uppfattar de boende som ålderslösa, även om åldrandet främst återges som en fysisk förändringsprocess med fokus på det som karakteriserar den fjärde åldern. Intressant i detta sammanhang blir emellertid personalinformanternas resonemang i studie II, som pekar mot att varken de boende eller personalen pratar om att åldras och vara äldre i någon större utsträckning. Både boende och personal har föreställningar och förväntningar på vad det innebär att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning, men dessa förväntningar verkar inte uppmärksammas i vardagens diskussioner. Detta tenderar att göra gruppboenden till en äldre- och åldrandelös kontext. Huvudsakligen motiverar personalinformanterna *åldrandets tystnad* med att de boende har en nedsatt tidsuppfattning och därmed också en begränsad förmåga att förstå åldrandet som ett abstrakt fenomen. I relation till resultatet i studie I är detta ett ytterligare exempel på

diskrepansen mellan de boendes och personalens föreställningar. Att ha en intellektuell funktionsnedsättning kan innebära svårigheter att hantera abstrakta fenomen (Schalock et al., 2010) vilket åldrandet i hög utsträckning är, särskilt om det betraktas som något mer än en kronologisk företeelse (Thorsen, 2012).³⁹ Att personalen i sina utsagor förutsätter att åldrandet på grund av den intellektuella funktionsnedsättningen inte skulle vara värt att prata med de boende om, eller att de boende inte skulle ha behov av att prata om ålder (jfr Lövgren, 2013), är dock anmärkningsvärt. Personer med intellektuell funktionsnedsättning kan utveckla sina färdigheter genom stöd och erfarenheter (Kylén, 1981; 1987; Schalock et al., 2010) och flera studier har visat att så är fallet även i högre åldrar (Heller et al., 1996; Heller et al., 2000; Lifshitz, Merrick & Mourad, 2008). I en äldre- och åldrandelös kontext finns emellertid en risk att personer med intellektuell funktionsnedsättning inte får det stöd de behöver i sitt dagliga liv när de åldras och blir äldre.

Delaktighet och åldrande - (o)förenliga fenomen i gruppboendets kultur?

Som tidigare nämnts är gruppboendets personal bärare av den formella och informella kultur som inramar och formar det stöd som ges till de boende (Felce, Lowe & Jones, 2002; Bigby et al., 2012). Avhandlingen visar att gruppboendets formella kultur är svag i förhållande till att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Detta kan förstås utifrån att personalens föreställningar om vad det innebär att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning främst utgår från åldrandets fysiska förändringsprocesser, vilket ur en socialgerontologisk synvinkel kan anses vara ett begränsat sätt att betrakta fenomenet (se exempelvis Johnson, 2005; Dannefer & Phillipson, 2010; Ernst Bravell, 2013). I studie II framkommer emellertid även att personalen upplever att det saknas förberedelse, diskussion och arbetsmetoder kring hur stöd för delaktighet ska erbjudas äldre boende. De upplever sig ha begränsad beredskap och resurser för att ge stöd till äldre boende, vilket pekar mot att kunskap och medvetenhet om åldrandets olika innebörder och olika sätt att åldras, liksom formaliserade riktlinjer om att ge stöd till äldre med intellektuell funktionsnedsättning, saknas i gruppboendets kultur. Detta särskilt gällande ett heterogent och individualiserat åldrande som omfattar mer än fysiska såväl som psykiska och sociala förändringar.

³⁹ Det kan i detta sammanhang inte bortses från att de gruppboendestäder som ingår har en heterogen sammansättning vad gäller de boendes intellektuella och kommunikativa färdigheter, något som dock kan antas som utmärkande för många gruppboendestäder i Sverige. Att endast 12 av totalt 32 boende deltog i intervjun vittnar om detta och dessa personers utsagor kan inte betraktas som generaliserbara till hela gruppen.

Avhandlingen visar emellertid också att trots att personalen upplever sig ha en begränsad kunskap och beredskap inför de boendes åldrande så påverkar de boendes ålder hur personalen beskriver och operationaliserar delaktighet. I studie III framhåller personalinformatörerna två olika former av delaktighet bland äldre boende. Den ena formen beskriver, i enlighet med ICF (WHO, 2001a), en delaktighet som operationaliseras i ett görande. Detta görande beskrivs emellertid utifrån en social kontext som innefattar mer än ett självständigt görande. Att vara med i någon annans görande beskrivs också innebära delaktighet, och detta särskilt i relation till äldre boende med tilltagande funktionsnedsättning. I tillägg till detta beskriver personalinformatörerna också den andra formen av delaktighet som en känsla av sammanhang eller meningsfullhet i vardagen. Denna form av delaktighet karakteriseras av en ambition bland personalen att genom social interaktion och den omgivande miljön skapa ett sammanhang för de boende, exempelvis genom att skapa hemlika förhållanden, trygghet och social gemenskap. Informatörerna relaterar också denna form av delaktighet till meningsfullhet i vardagen med fokus på hemmet som arena. Både i studie III och studie IV framkommer flera strategier som personalen använder sig av för att skapa möjligheter till båda dessa former av delaktighet bland äldre boende. Detta kan förstås som att gruppbostadens kultur innefattar förhållningssätt som anger att för äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning ska delaktighetsideologin operationaliseras som ett socialt kontextuellt görande, men också som en strävan efter att skapa en känsla av sammanhang, meningsfullhet och trygghet i hemmet. Dessa beskrivna former av delaktighet bekräftar att ett delaktighetsbegrepp som utgår från faktiska objektiva aktivitetsutföranden (jfr WHO, 2001a) inte är tillräckligt för att kunna förstå och operationalisera de funktionshinderspolitiska målen om full delaktighet för personer med funktionsnedsättning i alla åldrar (Regeringen, 2011). Delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning beskrivs vara något mer än ett faktiskt görande. De beskrivningar av delaktighet som görs kan emellertid också förstås som att åldrandet medför en omförhandling av delaktighetsideologins fixering vid det som Jönson och Taghizadeh Larsson (2006) kallat *”den normerande mellanåldern”*, det vill säga den fas i livet då vi förväntas vara som mest oberoende och produktiva och som skiljer sig markant från hur ålderdomen normativt ofta beskrivs. Denna omförhandling verkar innebära att inriktningen för stöd och service i gruppbostaderna närmar sig den ideologi som är dominerande inom svensk äldrepolitik och som med hemmet som utgångspunkt fokuserar på omsorg, trygghet och omtanke (se Erlandsson, 2014).

Livsloppet – en förutsättning för delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning

Som tidigare nämnts är livsloppets erfarenheter för de personer med intellektuell funktionsnedsättning som står i fokus för denna avhandling unika på flera sätt. Detta både i förhållande till den generella äldre befolkningen och till yngre generationer av personer med denna funktionsnedsättning som inte har motsvarande erfarenheter av institutionalisering, exkludering och segregation. Avhandlingens studier visar också att livsloppets händelser och erfarenheter är betydelsefulla för hur äldre boendes delaktighet ser ut i gruppboenden och hur den beskrivs av boende och personal.

I studie III och IV framträder en bild av att livsloppsrelaterade erfarenheter påverkar äldre boendes möjlighet till delaktighet negativt. Personalinformatörerna återger att äldre boende är märkta av institutionalisering och stigmatisering (Goffman, 1961; 1963), vilket visar sig genom ett begränsat intresse och engagemang när det gäller att fatta beslut och föra sin egen talan, i jämförelse med yngre boende. Det faktum att äldre boendes åsikter under större delen av livet inte efterfrågats beskrivs också ha inneburit att de inte heller utvecklat erfarenheter och färdigheter som kan relateras till egenmakt och beslutstagande.

Kopplingen mellan livsloppsrelaterade erfarenheter och delaktighet återfinns även i studie II. Här beskriver personalinformatörerna ett åldrande som särskiljer personer med intellektuell funktionsnedsättning från den övriga äldre populationen. När personalinformatörerna specificerar de bakomliggande anledningarna till det särskilda åldrandet nämns olika faktorer som kan relateras till de livsloppserfarenheter som är karakteriserande för gruppboendets äldre boende. De beskriver exempelvis de boendes erfarenheter av att vara utsatta och exkluderade som en bakomliggande faktor till det faktum att fysiska åldersrelaterade förändringar uppstår tidigare än hos den generella befolkningen. De boende beskrivs vara både fysiskt och psykiskt märkta av sina livsloppserfarenheter, vilket påverkar takten på deras åldrande och därmed deras möjligheter att vara delaktiga i vardagslivet. I studie III resonerar personalinformatörerna emellertid också om den positiva betydelse för delaktigheten som de boendes delade livsloppserfarenheter har. Gemensamma erfarenheter relaterade till institutionalisering och funktionshinderpolitisk utveckling beskrivs bidra till att skapa en särskild typ av samhörighet mellan de boende, ett engagemang i varandras liv som anses främja den enskildes delaktighet. Relationer, som från början var administrativt skapade (jfr Tideman, 2004) kan, ur en livsloppsteoretisk synvinkel, därmed få en djupare innebörd bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning genom skapandet av en kollektiv livsvärld.

Intressant i detta sammanhang är också det resultat som i studie I kategoriserats som *"att bli som andra"* (becoming like others). Här återfinns en subjektiv dimension av

delaktighet som kan relateras till livslopprelaterade erfarenheter. I några av boendeinformerarnas utsagor framträdde en bild av att åldrandet, att bli och vara äldre, innebär att man blir som alla andra i sin åldersgrupp (jfr SOU 1991:46). Dessa informanter menade att alla äldre får nedsatta färdigheter och därmed blir i behov av stöd från omgivningen. Upplevelsen av att bli som andra är intressant i förhållande till det faktum att den återges av personer som har levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning. De tillhör en generation som successivt under livsloppet fått ökade rättigheter och möjligheter till delaktighet i samhället, men som kanske inte internaliserat detta på samma sätt som yngre personer med intellektuell funktionsnedsättning (se exempelvis Gustavsson, 1999; Kjellberg, 2002), för vilka LSS och delaktighetsideologi är en självklarhet. Resultatet tyder på att det är först när dessa informanter uppfattar sig själva som äldre som de också upplever att de faktiskt har levnadsförhållande som är jämlika och därmed förenliga med mänskliga rättigheter och funktionshinderpolitiska mål (se Regeringen, 2011; Myndigheten för delaktighet, 2014). Åldrandets *att bli som andra* skulle i så fall tyda på att det socialt konstruerade utanförskapet och de begränsningar av aktivitet och delaktighet som karaktäriserar både åldrande och funktionshinder (Priestly, 2003; Sandvin, 2008) i livets sista fas för en del personer med intellektuell funktionsnedsättning kan upplevas som en gemensam, normaliserande faktor.

Denna avhandling visar att det livslopp som är unikt för de personer med intellektuell funktionsnedsättning som idag är äldre kan påverka möjligheten till och upplevelsen av delaktighet i gruppboenden. Deras erfarenheter har visats sig både kunna hindra och möjliggöra delaktighet. I resonemang om vad som påverkar delaktigheten bland äldre personer är således det livsloppsteoretiska perspektivet en dimension som måste tas hänsyn till. I detta perspektiv betraktas åldrandet som en dynamisk interaktion mellan individuella, sociala och historiska faktorer över tid (se exempelvis Närvänen, 2004; Dannefer & Settersten, 2010; Bengtson, Burgess, Parrott & Mabry, 2013). I relation till Molins begreppsanalys av ICFs delaktighetsbegrepp (2004) kan livsloppet, eller snarare åldrandets livslånga process, därmed förstås som en ytterligare dimension av delaktighetens förutsättningar. Livsloppets erfarenheter påverkar både delaktighetens interna och externa förutsättningar. Detta då livsloppet dels påverkar individuella faktorer gällande en persons funktionsförmåga, vilja och värderingar, dels den omgivande sociala och kulturella kontexten, såsom personalens föreställningar och förhållningssätt och gruppboendens formella kultur i då- och nutid.

KAPITEL 6

AVSLUTNING

Konklusion

Denna avhandling handlar om åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. I fokus står personer som är födda före eller omkring 1960. De tillhör en generation som delar unika erfarenheter. Dels har de levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning, dels har de varit en del av den funktionshinderspolitiska resa som startade i Sverige under 1960-talet och som har lett fram till dagens delaktighetsideologi. Detta är erfarenheter som de burit med sig genom livsloppet och som kan antas påverka deras möjlighet till delaktighet när de åldras och blir äldre. Den nuvarande funktionshinderspolitiken syftar till att personer med funktionsnedsättning i *alla åldrar* ska bli fullt delaktiga i samhällslivet, men har hittills i mindre utsträckning fokuserat på stöd och service till *äldre* personer med intellektuell funktionsnedsättning. Det övergripande syftet med denna avhandling har varit att belysa och problematisera åldrande och delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning som bor i gruppboende enligt LSS.

Avhandlingens resultat är baserat på fyra kvalitativa delstudier. Dessa bygger på empiriskt material som genererats genom deltagande observation och intervjuer med boende och personal i fyra olika gruppboendestäder. Totalt bodde 32 personer på gruppboendestäderna. De flesta var födda mellan 1935 och 1955. Observationerna och intervjuerna genomfördes under hösten 2011 och våren 2012, under en sammanhållen period om en månad vid varje gruppboende.

Avhandlingens resultat påvisar att det finns en diskrepans mellan hur äldre boende själva erfar sitt åldrande och att vara äldre och hur dessa fenomen beskrivs av gruppboendestens personal. De boende beskriver ett mångdimensionellt åldrande och ålderdomen som en period i livet karakteriserad av såväl aktivitet och delaktighet som ökat beroende och funktionsbortfall. De boendes beskrivningar kan därmed anses spegla bilden av ett kulturellt relevant åldrande då de innefattar den dubbelhet som är karakteriserande för de föreställningar om äldre och åldrande som existerar i dagens samhälle. Personalen betraktar emellertid främst åldrandet som ett fysiskt fenomen förknippat med karakteristika som kan relateras till den fjärde åldern, såsom ökad funktionsnedsättning och sjukdom. En möjlig baksida av diskrepansen mellan de boendes och personalens föreställningar är att de boende inte får det stöd de förväntar

sig. Detta då rätten till att åldras och vara äldre i gruppbostad företrädesvis verkar innefatta rätten till en åldrande kropp och inte till ett kulturellt relevant åldrande.

Avhandlingen visar också att åldrande och att vara äldre som fenomen inte ges utrymme i gruppbostadens vardag. Trots att både boende och personal har föreställningar och förväntningar om att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning uppmärksammas inte detta i vardagens diskussioner, vilket tenderar att göra gruppbostaderna till en äldre- och åldrandelös kontext. Huvudsakligen motiverar personalinformatörerna detta med att de boende har en nedsatt tidsuppfattning och därmed också en begränsad förmåga att förstå åldrandet som abstrakt fenomen. Det bör emellertid inte förutsättas att åldrandet på grund av den intellektuella funktionsnedsättningen inte skulle vara värt att prata med de boende om, eller att de boende inte skulle ha behov av att prata om åldrande. Detta då personer med intellektuell funktionsnedsättning även i ålderdomen har visats kunna utveckla sina färdigheter genom stöd och erfarenheter. Det finns därmed en risk att en äldre- och åldrandelös kontext medför att gruppbostaderna inte erbjuder det stöd som en äldre person med intellektuell funktionsnedsättning behöver i sitt dagliga liv.

Vidare visar avhandlingen att gruppbostadens formella organisationskultur är svag i förhållande till att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Personalen upplever att det saknas diskussion och arbetsmetoder om hur stöd för delaktighet ska erbjudas äldre boende. I tillägg till detta kan personalens föreställningar om åldrandet som främst ett fysiskt fenomen anses vara ett ensidigt sätt att beskriva vad det innebär att åldras och vara äldre. Avhandlingen visar emellertid att de boendes ålder har betydelse för personalens föreställningar och förhållningssätt gällande delaktighet bland äldre boende. Denna delaktighet beskrivs och operationaliseras dels som ett socialt kontextuellt görande, dels som en strävan efter att skapa en känsla av sammanhang och trygghet i hemmet. Detta skiljer sig från hur delaktighet ofta beskrivs inom funktionshinderspolitiken, det vill säga utifrån en normerande mellanålder och i termer av eget boende och arbete, personlig utveckling, självbestämmande och självständighet. Detta skulle kunna förstås som att åldrandet medför att personalen omförhandlar hur delaktighetsideologin ska operationaliseras i gruppbostaderna. Denna omförhandling verkar innebära att inriktningen för stöd och service i gruppbostaderna närmar sig den ideologi som är dominerande inom svensk äldrepolitik och som med hemmet som utgångspunkt betonar värdeord som omsorg, trygghet och omtanke.

Avhandlingen visar också att det livslopp som är unikt för personer med intellektuell funktionsnedsättning som idag är äldre kan påverka möjligheten till och upplevelsen av delaktighet i gruppbostaderna. Detta livslopp innefattar erfarenheter av att ha levt ett långt liv med intellektuell funktionsnedsättning. Det innefattar erfarenheter av segregation och stigmatisering som kan leda till ett begränsat intresse och engagemang

när det gäller att fatta beslut och föra sin egen talan. Det innefattar att vara både fysiskt och psykiskt märkt av sina livsloppserfarenheter, vilket kan påverka takten på åldrandet och möjligheten att vara delaktiga i vardagslivet. I resonemang om vad som påverkar delaktigheten bland äldre personer måste således det livsloppsteoretiska perspektivet tas hänsyn till. Avhandlingen visar att livsloppets erfarenheter påverkar både delaktighetens interna och externa förutsättningar. Detta då dessa förutsättningar dels kan förstås utifrån individuella faktorer relaterade till en persons funktionsförmåga, vilja och värderingar, dels utifrån förutsättningar i den omgivande miljön, såsom personalens föreställningar och förhållningssätt om åldrande såväl som delaktighet.

Implikationer och vidare forskning

Att åldras med intellektuell funktionsnedsättning har ansetts vara en fråga som måste upp på forskningens agenda (WHO, 2001b). Utifrån resultaten i denna avhandling är det kanske än mer väsentligt att frågan om åldrandet blir central i utvecklingen av gruppbostadens formella kultur. Detta måste innefatta styrdokument och riktlinjer såväl som arbetsmetoder samt vidare utbildnings- och forskningsinsatser.

Avhandlingen visar att det inom funktionshinderspolitiken behöver utvecklas styrdokument och riktlinjer där åldrandet inte bara betraktas som ett fysiskt fenomen, utan som en livslång process med flera olika dimensioner. Dessa behöver också inkludera en medvetenhet om att synen på vad som möjliggör delaktighet kan behöva förändras när allt fler personer med funktionsnedsättning åldras och blir äldre. Enligt den politiska intentionen (Regeringen, 2011), ska delaktighetsideologin omfatta hela livsloppet. De resonemang som förs i avhandlingen visar dock att nationella politiska dokument och riktlinjer, såsom de nationella målen för funktionshinderspolitiken, behöver tydliggöra att livsloppet för personer med intellektuell funktionsnedsättning också innefattar en multidimensionell ålderdom. Därmed skulle också beskrivningen och förståelsen av delaktighet utvidgas inom den politiska ideologi som präglar stöd och service till personer med funktionsnedsättning i Sverige.

Avhandlingen visar att personal vid gruppbostäder för personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver arbetsmetoder som uppmärksammar åldrandet i gruppbostadens vardag och som kan vara ett stöd i diskussioner inom personalgrupper såväl som med de boende. Det är betydelsefullt att diskussioner om vad det innebär att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning blir en del av gruppbostadens vardag. Detta så att personalen kan fånga de föreställningar och förväntningar som finns hos de boende, men också så att de boende kan förberedas och erbjudas erfarenheter om vad det innebär att åldras och vara äldre. Om

gruppboendets arbetsmetoder inte utvecklas i denna riktning finns en risk att äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning inte får det stöd de behöver för att kunna uppleva delaktighet även som äldre. Detta skulle motverka uppfyllandet av de nationella funktionshinderspolitiska målen så väl som FNs konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Regeringen, 2011; Myndigheten för delaktighet, 2014).

De resultat som framkommit i avhandlingen skulle kunna användas som utgångspunkt i diskussioner om åldrande och delaktighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning i syfte att utveckla gruppboendets formella kultur. Avhandlingens resultat skulle också kunna användas i politiska diskussioner om hur stöd och service till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning ska planeras och genomföras. Resultaten är också relevanta för olika yrkesgrupper, såsom arbetsterapeuter, sjuksköterskor och socionomer, i deras arbete med att stödja möjligheten till delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning genom insatser riktade mot den enskilda individen såväl som till gruppboendets personal. Inte minst är avhandlingen av relevans för personal vid gruppboende som i sitt dagliga arbete möter personer med intellektuell funktionsnedsättning som åldras eller är äldre. Ytterligare ett möjligt användningsområde är utbildnings- och handledningssituationer, i syfte att vidga perspektivet på vad det kan innebära att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Avhandlingen skulle också kunna vara ett stöd i vardagliga diskussioner, mellan personal och mellan boende och personal, i frågor om åldrande och delaktighet.

Att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning i gruppboende är ett fenomen som inte tidigare studerats i Sverige. Denna avhandling är ett bidrag till förståelsen av detta fenomen. Kunskap om äldre och åldrande eller kunskap om intellektuell funktionsnedsättning kan inte vara för sig möta denna grupps behov. Dessa kunskapsområden måste förenas och sättas i relation till varandra. Avhandlingen som helhet, liksom dess fyra delstudier, har haft en sådan strävan.

Putnam (2002) har tidigare diskuterat att det är betydelsefullt att länka samman teorier om att åldras och vara äldre med teorier om funktionshinder för att förstå erfarenheter av att åldras med fysisk funktionsnedsättning. Jag menar att detta även gäller att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. I denna avhandling har socialgerontologiska teorier och begrepp använts i förhållande till en grupp äldre som tidigare inte har synliggjorts inom svensk socialgerontologisk forskning. Avhandlingen visar att begrepp, såsom åldersnormer, sociala tidtabeller och resonemang om den tredje och fjärde åldern kan användas för att förstå olika aspekter av att åldras och vara äldre med intellektuell funktionsnedsättning. Avhandlingen har också visat att funktionshindersforskningen kan vinna på att i högre utsträckning införliva det livsloppsteoretiska perspektivet. Detta särskilt i relation till att öka förståelsen om vad

som påverkar upplevelsen av och möjligheten till delaktighet bland personer med intellektuell funktionsnedsättning. Avhandlingen bidrar även till förståelsen av förhållandet mellan en person, dennes miljö, aktivitet och delaktighet. Den omgivande miljöns fysiska aspekter har visats vara betydelsefulla förutsättningar för delaktighet, men denna avhandling påvisar särskilt den centrala roll som miljöns sociala och kulturella särdrag spelar för både upplevelsen av och möjligheten till delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning. Avhandlingen visar också att resonemang om livslopp, såväl som ett mångdimensionellt åldrandebegrepp, måste införlivas i diskussioner relaterade till delaktighetens förutsättningar hos personen och omgivningen, och detta inom funktionshindersforskning såväl som inom arbetsterapiens kunskapsområde.

För att vidga förståelsen för det studerade fenomenet behövs emellertid mer forskning och detta i förhållande till avhandlingens samtliga kunskapsområden: socialgerontologi, funktionshindersforskning och arbetsterapi. Med avstamp i denna avhandlings resultat behövs exempelvis ett mer fördjupat teoretiskt resonemang om hur livsloppets erfarenheter kan införlivas i den konceptuella förståelsen av begreppet delaktighet. Det behövs även en ökad teoretisk förståelse för det multidimensionella åldrandebegreppets påverkan på individers aktivitet och delaktighet.

Det behövs emellertid även mer tillämpad forskning om vad det innebär att åldras med intellektuell funktionsnedsättning i gruppbostad. Exempelvis behövs mer kunskap om äldre boendes delaktighet i gruppbostadens privata utrymmen såväl som i livet utanför bostaden. Det behövs även en bredare förståelse för olika aspekter av att åldras med intellektuell funktionsnedsättning. Detta kan nås genom studier som inkluderar anhöriga och organisationer som företräder denna grupp, men också professioner som finns i anslutning till gruppbostad, såsom hälso- och sjukvårdspersonal eller kommunens biståndshandläggare. Det behövs också studier som kan ge mer generaliserbar information om hur livssituationen bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning ser ut i Sverige idag. Exempelvis skulle en heltäckande kartläggning behövas av hur Sveriges kommuner planerar och genomför stöd och service till medborgare som åldras eller är äldre med intellektuell funktionsnedsättning, och detta i förhållande till såväl boendefrågor som pensioneringsprocess. I en tid med allt större krav på evidensbaserad praktik behövs även interventionsstudier som utvärderar effekterna av hur stöd och service ges till äldre boende i gruppbostäder enligt LSS. Exempelvis kan studier utvärdera hur de hinder för delaktighet som identifierats i avhandlingens delstudier kan åtgärdas, eller effekten av studiecirkelverksamhet om att åldras med de äldre boende själva.

LÄTTLÄST SAMMANFATTNING

Därför har jag gjort avhandlingen⁴⁰

Avhandlingen handlar om åldrande och delaktighet
bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning
som bor i gruppbostad.

Mitt intresse för detta började
när jag arbetade som arbetsterapeut
i kommunens stöd och service till personer med funktionsnedsättning.
Arbetet handlade mest om
att med olika anpassningar
underlätta för dem att vara delaktiga.

Jag tyckte att det saknades regler och sätt
för hur man skulle ge stöd och service till dem
när de blev äldre.
Jag tyckte också
att det saknades kunskap och förståelse
om vad det betyder
att åldras med intellektuell funktionsnedsättning
och hur detta påverkar möjligheten till delaktighet.

Den svenska funktionshinderspolitiken
säger att samhället ska vara gjort så
att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar
blir fullt delaktiga i samhällslivet.

Trots detta har svensk funktionshinderspolitik
tänkt lite på frågor
som handlar om delaktighet bland äldre personer.

⁴⁰ Denna sammanfattning är framtagen i samarbete med Centrum för lättläst (www.lattlast.se) som har regeringens och riksdagens uppdrag att göra texter tillgängliga för människor som av olika anledningar har lässvårigheter, exempelvis på grund av intellektuell funktionsnedsättning.

Idag får allt fler äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning stöd och service från samhället.

Men det finns inga regler för
hur man ska ge stöd och service
till personer som åldras
eller är äldre med intellektuell funktionsnedsättning.

I denna avhandling har jag studerat
äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning
som är födda omkring eller före år 1960.

Denna generation har vuxit upp
i en tid när de inte fick vara med i samhället som andra
utan stod utanför samhället.

De var inte delaktiga.

Dessa minnen har de haft med sig genom livet.

Kanske har dessa minnen påverkat dem
när det gäller att känna delaktighet
nu när de blivit äldre.

Detta ville jag veta

I arbetet med avhandlingen
har jag ställt fyra frågor:

1. Hur ser man på och pratar om åldrande
på gruppbostaden?
2. Hur upplever personalen sitt arbete
när allt fler boende blir äldre?
3. Hur ser äldre boendes delaktighet ut
i gruppbostaden?
4. Hur beskriver äldre boende och personal delaktighet
bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning?

Så här har jag gjort forskningen

Jag har varit i fyra olika gruppboendestäder.
Jag var ungefär en månad i varje gruppboendestad.

Det var 32 personer
som bodde på gruppboendestäderna.
De äldsta boende var mer än 80 år.
De flesta boende var omkring 60 år

Jag har intervjuat 12 boende och 15 personal.
Jag har också tittat på
hur det är att bo och arbeta på gruppboendestäderna.

Detta har jag kommit fram till

Avhandlingen visar att det finns en skillnad mellan
hur äldre boende själva tycker det är att åldras
och vara äldre
och på hur gruppboendestadens personal beskriver detta.

Denna skillnad visar sig bland annat genom
att personalen mest ser åldrandet
som något som händer med kroppen,
medan de boende beskriver åldrandet på många olika sätt.

Skillnaden mellan hur de boende och personalen ser på det hela
kan leda till att de boende inte får det stöd de förväntar sig.

Avhandlingen visar också
att personalen inte pratar om åldrande och att vara äldre.
Det beror på att personalen inte har
den utbildning och det stöd de behöver.

Personalen behöver få mer kunskaper för
att anpassa gruppboendestaden efter
vad de boende har för behov och förväntningar
på att bli och vara äldre.

Personer med intellektuell funktionsnedsättning
har lika många olika sätt att bli äldre på
som alla andra.

Det är våra erfarenheter vi har med oss genom livet
som formar oss till de personer vi är.

Därför är äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning
våldigt olika varandra.

Det måste personalen ta hänsyn till i en gruppbostad.

Liksom andra äldre personer
behöver äldre i en gruppbostad omsorg, trygghet och omtanke.
Men de behöver också ha en miljö och aktiviteter
som gör dem delaktiga,
utifrån sina personliga erfarenheter och möjligheter.

Så kan forskningen användas

Att åldras är inte bara något som händer i kroppen.

Det är en del av vårt liv,
precis som barndom och medelålder är en del av livet.

Därför ska det finnas stöd
för delaktighet för äldre
i som bor i gruppbostad.

Om det stödet inte finns
riskerar äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning
att inte få det stöd de behöver
för att kunna uppleva delaktighet
när de blir äldre.

Den nya kunskap som avhandlingen tagit fram
kan användas av olika yrkesgrupper,
som arbetsterapeuter, sjuksköterskor
och socionomer,
i deras arbete med att ge stöd till delaktighet
till äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Inte minst kan kunskapen användas
av personal vid gruppbostad
som i sitt dagliga arbete möter personer med intellektuell funktionsnedsättning
som åldras eller är äldre.

Denna avhandling har försökt att ta fram kunskap
om hur det är att åldras och vara äldre
med intellektuell funktionsnedsättning i gruppbostad
men fler studier behöver göras.

Fler svenska studier behövs
för att vi ska kunna förstå mer
om hur personer med intellektuell funktionsnedsättning själva
känner inför åldrade och delaktighet.

Man behöver också studera
hur deras familjer tycker det är.

Fler studier med personal som arbetar i gruppbostad behövs också.
Det behövs också studier
av hälso- och sjukvårdspersonal
eller kommunens biståndshandläggare.

SUMMARY

Introduction, aim and research questions

Swedish disability policy is based on a participation ideology (Kjellberg, 2002; Regeringen, 2011; Myndigheten för Delaktighet, 2014). In a policy context, participation is mostly defined through values such as self-determination, autonomy and citizenship in relation to independent living and working life (Jönson & Taghizadeh Larsson, 2006; 2009; Erlandsson, 2014). Today, more people with intellectual disabilities (ID) are reaching old age than ever before. In Sweden, the number of people over 65 years that receive support and service in accordance to the Swedish Disability Act (SFS 1993:387) has increased by 34 percent since 2007, and a majority of this group have ID (Socialstyrelsen, 2008; 2014). However, up to now, ageing and becoming old with ID remains invisible in policy documents and guidelines regarding how support and service should be provided to this group. Participation of people in all ages is one of the main goals of Swedish Disability policy (Regeringen, 2011). Despite this, there has only been a minor focus on what participation could mean for people ageing or growing old with ID.

This thesis is about aging and participation among older people with ID who live in group homes in accordance to the Swedish Disability Act (SFS 1993:387). The focus has been on the group of people who were born before or around 1960. This group belongs to a generation that share unique experiences. They have lived a long life with disability, they have experienced a continuously changing Disability policy throughout their life course and they have also seen the consequences of this policy in their everyday lives (Kjellberg, 2002). Along with social and medical improvements and innovations, policy changes have contributed to people with ID living longer (Bigby, 2004; Thorsen, 2005; 2012). Their life course has also likely influenced their experience of ageing and later life as well as their opportunities for and experiences of participation in old age (see for example Kielhofner, 2008).

The life course perspective is important for understanding how variables such as age and disability interact (Priestley, 2003). This perspective regards ageing as a dynamic process brought about by an interaction between individual, social and historical factors over time. This means that ageing is a lifelong process that includes physical, psychological and social dimensions (Närvänen, 2004; Bengtson, Elder & Putney, 2005; Johnson, 2005; Dannefer & Phillipsson, 2010; Dannefer & Settersten, 2010). The social dimension of ageing includes, for example, attitudes and norms related to specific ages and life phases that affect an older person's opportunity for participation.

In Sweden, the majority of older people with ID age in place in community-based group homes where they have lived for a long time. The group home is intended to be the residents' private and permanent home and should not function as or give the impression of being an institution (Socialstyrelsen, 2003). However, the group home is a unique residential environment. In addition to a small private apartment, a resident normally has access to spaces that are shared with other residents. Accordingly, the group home can be understood as being made up of both private spaces, in the form of the residents' apartments, and of semi-private spaces, such as the common kitchen, dining- and living rooms, and connecting spaces such as corridors and entrances and maybe a small garden just outside (Olin & Ringsby Jansson, 2008b). Altogether, this set-up makes the group home unique in that it is a cross between institutional living and an ordinary residence, and furthermore, a work place for paid staff.

Group home staff play a central role in allowing participation among the group home residents with ID. The concept of organizational culture can be used to understand the formal and informal features that guide and influence the work of group home staff (see for example Felce, Lowe & Jones, 2002; Clement & Bigby, 2010; Bigby et al., 2012). According to Felce, Lowe and Jones (2002), the formal group home culture includes work aims, structures and processes such as operational policies, job descriptions, work methods and objectives for staff training. These features frame what the staff are expected to do, but they may also pose restrictions. Informal group home culture, on the other hand, is based on the staff's own views, motives, ambitions and values, as well as the relationships between the staff in and out of the work place (Felce, Lowe & Jones, 2002). The informal culture shapes what group home staff actually do in the workplace (Bigby et al., 2012). Consequently, it also influences the outcomes regarding residents' participation and self-determination.

According to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), participation is a person's "involvement in a life situation", and specific definitions of involvement include "taking part", "being engaged" or "being included" (WHO, 2001a). The ICF aims to provide a multidimensional view of health-related factors such as participation, but this view is not sufficient in understanding all dimensions of human participation (Kramer, Bowyer & Kielhofner, 2008; Hemmingsson & Jonsson, 2005). The act of participation in everyday life does not automatically mean that people think and feel they are participating, or vice versa. Participation has both subjective and objective dimensions, as well as internal and external preconditions which affect a person's volition, ability, access to and opportunity for participation (Molin, 2004). In order to understand the concept, there must also be a multidimensional view of environmental factors, which can be seen as both facilitators and barriers to a person's participation (Hemmingsson & Jonsson 2005).

This thesis aims to explore ageing and participation among older people with ID who live in group homes. The thesis has four overarching research questions:

- What beliefs and attitudes related to ageing and being old are represented among older residents and staff?
- How does staff experience their work, as more and more residents get older?
- How is participation among older people with ID expressed and how does it appear in the group home?
- What beliefs and attitudes related to participation among older people with ID are represented among older residents and staff?

Method

To generate empirical material for this thesis, participant observations in combination with qualitative interviews were used. The methodological approach was approved by the Regional Research Ethics Board in Linköping (No. 2011/116-31).

A purposive sampling method was used to select study settings and recruit informants (Patton, 2002). The choice of study settings was based on inclusion criteria. First, the group homes should be for people with ID, and second, the group home should have older residents born before or around 1960. Managers at the Office of Social Affairs in two municipalities in the south of Sweden served as gatekeepers for the study (Hammersley & Atkinson, 2007). After discussions with these managers, four group homes were selected based on the inclusion criteria. They were similar with regard to staffing and resident characteristics. In all four group homes, informed consent was given by all members of the staff and residents.

In total, the group homes had 32 residents. Their median age was 61,5 years with the oldest resident being 90 years old. The residents had mild to profound level of ID (Schalock et al., 2010). Several also had additional disabilities such as reduced mobility, dementia or psychiatric conditions. Most residents had lived in institutional settings for most of their lives and lived in the specific group home for up to twenty years. Half of the residents participated regularly (two to five days per week) in work-related activities outside the group home.

The group homes consisted of small private apartments and common spaces. These semiprivate spaces were located at the center of the group home building, surrounded by corridors leading to the residents' private apartments. The semi-private spaces varied when it came to size, but had an open-plan layout for cooking, dining, and

performing collective and individual activities. Most residents had the majority of their at-home-meals together at the common dining table. They also spent most of their time at home in the semiprivate spaces. As for the staff, a total of 45 persons were employed in the four group homes. They provided 24-hour support with all kinds of personal care, housing and leisure activities in the private apartment and semiprivate spaces.

When it came to interviews with residents, the inclusion criteria was that the informant should be born before or around 1960, and have the communication and interaction skills required for participating in an interview. Of the 32 residents in the group homes, twelve individuals, five men and seven women, met the criteria and agreed to be interviewed. Their median age was 64,5 years and they had moderate to mild ID. Nine of these informants were involved in daily work-related activities.

The inclusion criteria for the staff interviews were that the informants should have their primary work place in one of the four group homes. Representativeness with regard to gender, age, length of work experience and position was requested. Of the 45 staff members, 15 individuals were included. Thirteen of them were women and two were men – a proportion that reflects the gender bias within the care staff groups. Three were executive managers, one was a team leader, and the rest were direct-care staff at the group home. The mean age for this group was 44 years and their total working years of providing services for people with intellectual disability ranged from two to 35 ($m=15$).

The observations and interviews were performed between August 2011 and April 2012. During the participatory observations I mainly acted as a “complete participant” (Hammersley & Atkinson, 2007), meaning that I was engaged in the informants’ everyday life, and in the interactions taking place in the semiprivate spaces in each group home. The observations were made at various times of the day between 7AM and 10PM during a period of one month in each group home. The sessions lasted between two and five hours during which I participated in a wide range of everyday activities. Some observed activities included interactions between staff and residents, while others included interactions only between the observer and one or several of the residents. Short working notes were jotted down throughout the observation, and then re-written as comprehensive field notes at the end of each observation session (Hammersley & Atkinson; Taylor & Bogdan, 1998).

When participatory observations had been conducted in each group home for about three weeks, individual interviews were performed with residents and members of staff. All resident interviews took place in each informant’s apartment, with only myself and the informant present, and lasted between 20 and 50 minutes. The staff interviews lasted for one to two hours, and were conducted in a location adjacent to

the group home. Semi-structured interview guides with broad topics relating to the aim of the study served as a checklist in interviews with both staff and residents (Kvale, 1996; Patton, 2002). Open questions were asked with the aim of obtaining as complete a description as possible of the informants' experiences of the phenomenon being studied (Giorgi, 2009). Probing was used during all interviews in order to clarify and make sure that the interviewer understood what the informant meant (Taylor & Bogdan, 1998). All interviews were recorded with permission from the informants, and these were transcribed verbatim.

This thesis includes the subjective experiences of people with ID. This perspective has been regarded as difficult to investigate (see for example Booth & Booth, 1996; Kjellberg, 2002; Nind, 2008). However, doing so, and developing suitable study designs is important for improving wellbeing of this group (McDonald, Kidney & Patka, 2013). In order to overcome the methodological difficulties involved in interviewing people with ID, I used several strategies, such as asking the questions in a concrete way, and using pictures as a complement to written and/or oral questions (Folkestad, 2000; Kjellberg, 2002; Brewster, 2004; Lewis, Newton & Vials, 2008; Nind, 2008). These strengthen the trustworthiness of the results. The perspectives of group home staff included in this thesis are however also important when exploring ageing and participation in this group. Staff perspectives, such as work methods, ambitions and values, have been shown to be important for what staff actually do (Felce, Lowe & Jones, 2002; Bigby et al., 2012). The combination of participant observations and qualitative interviews made it possible to delve deeper into the phenomenon being studied, and understand it more clearly (Patton, 2002; Borell et al., 2012). The methodological design of this thesis contributes to strengthening the trustworthiness of its results.

Results

The results of this thesis are based on four qualitatively-oriented studies.

<i>Study I</i>	Kählin, I., Kjellberg, A., Nord, C., & Hagberg, J-E. (2013) Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. <i>Ageing & Society</i> . doi: 10.1007/So144686X13000949.
<i>Study II</i>	Kählin, I., Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (Accepted for publication, 30 th October, 2014) Ageing in people with intellectual disability as it is understood by group home staff. <i>Journal of Intellectual & Developmental Disabilities</i> .

- Study III* Kählin, I., Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (2014) Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes. *Scandinavian Journal of Disability Research*. doi: 10.1080/15017419.2014.941923.
- Study IV* Kählin, I., Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (Submitted) Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes.

Study I aims to explore how older people with ID, who live in group homes, describe their experience in relation to ageing and later life. This study is based on individual, qualitative interviews with twelve older people with ID (m=64 years). The data analysis was made using a descriptive phenomenological method (Giorgi, 2009). The findings of the study reveal the informants' lived experience of ageing and later life as a multifaceted phenomenon. These are expressed through the two resulting themes, "age as a process of change" and "existential aspects of ageing", each with three sub-themes. The body is an essential figure in the informants' experience of ageing and growing old, as well as in how the ageing experience is expressed. The study also found social, cultural and historical dimensions of the life-world to be important in the informants' experience of ageing and later life. This supports the idea of a collective life-world among older people with ID, due to their shared experiences of their disability and its consequences for their life course.

Study II focused on how the group home staff addresses issues about ageing and becoming old among people with ID. Twelve members of the direct care staff were interviewed. A directed content analysis method was employed for the data analysis (Hsieh & Shannon, 2005). Findings revealed the extent to which old age was something unarticulated in the group home. The group home staff felt unprepared to meet age-related changes in the residents. The study also revealed that the group home staff had a one-dimensional way of describing the process of ageing among people with ID, seemingly rooted in a medical paradigm of disability. This study suggests that disability policy documents should raise issues and give guidance related to ageing and ID in order to support the development of a formal culture that addresses old age and ID in disability services.

Study III explores the ways in which members of the group home staff for people with ID define participation and what it could mean for older people with ID. Qualitative interviews were performed with fifteen members of staff at group homes in Sweden. Analysis of the data was made using a descriptive phenomenological method (Giorgi, 2009). The findings of this study are illustrated in two interacting themes and six sub-themes. These themes involve staff experiences of the meaning of participation and

factors that seem to facilitate or inhibit participation. The meaning of participation was expressed as both “doing” and “feeling”. The staff described that participation for older people with intellectual disability was influenced by the individual characteristics of the residents, such as the relationship between age and disability. They also expressed the view that participation was influenced by organizational and physical contextual factors as well as the social environment. The latter included staff knowledge and skills, family and peers.

The aim of *study IV* is to explore choice and control in the everyday life of people ageing with ID within the semiprivate spaces of the group homes. The study is based on participant observations and interviews with residents and staff. The data analysis was made using a conventional content analysis method (Hsieh & Shannon, 2005). Four interrelated categories that influence choice and control in everyday life were found. These categories included spatial and temporal aspects, as well as aspects related to staffing and group home organization. People ageing with ID were found to be vulnerable when it comes to maintaining choice and control in various situations in the home’s semiprivate spaces.

Conclusion

This thesis shows that there is a discrepancy between how older residents themselves experience ageing and later life and how these phenomena are described by the group home staff. The residents describe ageing as multidimensional, and old age as a period of life characterized by activity and participation as well as increased dependence and loss of function. The residents’ descriptions could thus be considered to reflect the image of a culturally relevant ageing. This is because their experiences embrace the duality that characterizes old age and which exists in today’s society. In contrast, the staff considers ageing mainly as a physical phenomenon associated with characteristics of the fourth age, such as increased disability and illness. A possible risk with this discrepancy between the residents’ and the staff’s perceptions is that residents may feel that they do not receive the support they expect. This is because the right to be and become old in group homes only seems to include the right to an ageing body and not to a culturally relevant ageing.

The thesis also shows that ageing and being old is unarticulated in group homes. Although both residents and staff have experiences and expectations about ageing with ID, the fact of being old is not noticed in everyday discussions. This tends to make the group home an age-irrelevant context. One of the staff explained this silence of ageing through the residents’ limited understandings of ageing as a phenomenon. Indeed, ID reduces one’s ability to integrate past experiences when thinking about, and carrying out everyday activities in a social and cultural context. Nevertheless,

increased experience and professional support can reduce the gap between the impairment and the surrounding environment, resulting in increased participation. The staff informants did not seem to be aware of the relationship between disability, support and participation, when it comes to the residents' ageing process. There is therefore a risk that an age-irrelevant context could not offer the support that older persons with ID need in their everyday lives.

Furthermore, the thesis shows that the formal organizational culture of the group home is weak when it comes to meeting the needs and experiences of those ageing and becoming old with ID. The group home staff feels that there is a lack of discussion and work methods about how to work with older residents. In addition, the staff's understandings of ageing as primarily a physical phenomenon seems to be a one-sided way to describe what ageing and being old with ID means. What this thesis shows is that the residents' age is important for the staff's perceptions and attitudes regarding participation among older residents. The concept of participation is described and operationalized both as a social contextual doing, and as an aspiration to create a sense of coherence or experience of meaning and security in everyday life of the group home. This differs from disability policy, where participation is described in terms of independent living and work, personal development, self-determination and independence. In other words, the residents' ageing causes the staff to renegotiate how the participation ideology should be operationalized in the group home. In this renegotiation, support and service in the group home seems to liken the ideology in Swedish policy for the elderly, which emphasizes values such as care, security and respect in the home.

Finally, the results of this thesis show that the unique life course of older persons with ID may influence the opportunities for and the experiences of participation in the group home. This life course includes their experiences of having lived a long life with ID. It also includes experiences of segregation and stigmatization that may have led to limited interest and commitment in making decisions and speaking up for oneself. These life courses are physically and mentally marked by experiences, which can affect the pace of aging and the ability to participate in everyday life. In discussing factors that influence participation among older people with ID, the life course perspective must therefore be taken into account. A central result in this study is that life course experiences affect both internal and external conditions for participation. This is because these conditions are based on individual factors related to a person's functional ability, volition and values, as well as on the conditions in the surrounding environment such as the staff's perceptions and attitudes about aging and participation in old age.

TACK

Doktorandtiden brukar metaforiskt beskrivas som en resa. Jag har nu nått det slutliga resmålet. Avhandlingen är färdigskriven. Resan kan tyckas lång, men den har på intet sett upplevts så. Den har varit fylld av ny kunskap, insikter, utmaningar och möten med människor som jag aldrig annars skulle ha träffat. Detta är något som jag ser tillbaka på med stor tacksamhet.

Först och främst vill jag tacka min huvudhandledare, Jan-Erik Hagberg. Tack för din generositet och dina konstruktiva och klarsynta kommentarer som fått mig att tänka i nya banor. Tack för din språkliga skicklighet, utan den hade jag inte kommit så här långt med mina texter. Tack också för din ovärderliga kunskap om och erfarenhet av akademins förvillande labyrinter.

Jag vill också tacka mina biträdande handledare; Anette Kjellberg, Catharina Nord och Annika Taghizadeh Larsson. Anette, som varit med under hela resan – tack för ditt till synes outtröttliga engagemang. Tack för alla stöttande och uppmuntrande diskussioner. Tack för att du delat med dig av din enorma kompetens om och erfarenhet av delaktighet för personer med intellektuell funktionsnedsättning. Du är en stor inspirationskälla och förebild för mig. Catharina, som var med på den första etappen – tack för dina kloka synpunkter och bidrag till formandet av min forskningsplan och inte minst till framskrivandet av studie I. Annika, som var med på resans sista etapp – din kompetens om att åldras med funktionsnedsättning har varit avgörande i mitt arbete med avhandlingens kapp. Tack för att du så noggrant och klokt kommenterat mina texter. Tack för din flexibilitet och stöttande attityd i de minst sagt kaotiska sista månadernas skrivande.

Ett stort tack till alla andra, som på olika sätt och i olika sammanhang bidragit till min forskarutbildning, kommenterat mina texter, gett mig råd eller på andra sätt bidragit till avhandlingens slutliga form. Ni är så många att jag inte kan nämna er alla. Inom NISAL vill jag dock särskilt tacka Eva Jeppson Grassman, för dina kloka kommentarer som drivit mitt tänkande och mina texter framåt. Jag vill också tacka Mats Granlund och Håkan Jönson som var kommentatorer vid mina 60 % - och 90 % - seminarium. Tack för att ni tog er tid att läsa mitt material och tack för era relevanta och betydelsefulla synpunkter som gav mig den knuff framåt som jag behövde vid dessa tillfällen.

Tack också till mina nuvarande och tidigare doktorandkollegor på NISAL; Aasa, Anna S, Anna E, Annsofie, Axel, Jessica, Joy, Laura, Magnus och Veronika. Tack för allt

stöd, värdefulla synpunkter samt alla livliga diskussioner och glada skratt under dessa år. Jag vill särskilt tacka Joy, som vid upprepade tillfällen under doktorandtiden hjälpt mig att förbättra min ”svengelska”. Tack också för din enastående förmåga att sprida positiv energi omkring dig.

Jag vill också tacka er som hjälpt till med alla administrativa frågor som oundvikligen dyker upp under en forskarutbildning och i skrivandet av en avhandling. Stort och varmt tack till NISALs avdelningschef Elisabet Cedersund. Särskilt tack också till NISALs institutionssamordnare Anna Martin, som tålmodigt svarat på alla okloka frågor och hittat lösningar på det mesta. Tack också till Anna E och Åsa LR som veckan innan jul (!), trots sina egna hektiska arbetssituationer, tog sig tid att nogsamt korrekturläsa avhandlingen. Tack också till Christer Wiman, som poserar på avhandlingens omslag. Christer, du är en viktig person!

Ett stort tack riktas också till all personal vid Arbetsterapeutprogrammet, Linköpings universitet. Att ha fått möjlighet att fortsätta undervisa tillsammans med er, har varit ett privilegium och en stor glädjekälla under dessa år. Ni har varit betydelsefulla stöttepelare i min vardag. Tack för stöttning, uppmuntrande ord och glada skratt. Jag hoppas att vi ses än mer framöver. Jag vill dock särskilt tacka Elin och Krissa. Tack för er vänskap och för att ni stöttat och lyssnat när vardagen varit tuff. Jag vill också tacka Vedrana för peppande och värdefulla samtal om doktorandens minst sagt varierande vardag. Snart är det din tur!

Ett varmt och kärleksfyllt tack vill jag också rikta till mina nära och kära; till mamma och pappa, till Inger, till Jonas och till mina syskon Elin, Axel, Matilda och Anton. Ni betyder så mycket för mig. Tack också till mina svärföräldrar Birgitta och Lars-Birger. Tillsammans har ni alla på olika sätt hjälpt till att få vardagspuslet att gå ihop under dessa år. Tack, tack, tack!

Att hitta en balans mellan familjeliv och arbetsliv är inte alltid det lättaste för en doktorand, men det finns tre personer i mitt liv som alltid hjälper mig att inse vad som verkligen betyder något. Tack Elvira, för din nyfikenhet och strävan efter att hela tiden lära dig nya saker. Tack Ludvig, för att du är en sådan fantastisk kämpe och för din förmåga att alltid anta vardagens utmaningar. Tack Fredrik, för att jag får vara din och för att du håller i mig när det stormar på bjälbosläkten. Tack för all kärlek och energi som ni ger mig. Jag älskar er.

Jag har tillägnat denna avhandling till Ingela Petersson Lie, som var min följeslagare i både det professionella och privata livet från första dagen på universitetet. Jag är så evigt tacksam över alla stunder, skratt och tårar, allt vi delade, allt gjorde, allt vi planerade. Älskade vän, jag saknar dig vid min sida, men jag kommer fortsätta att sjunga våra sånger.

Till sist återvänder jag till en av mina första fältstudiedagar och till 77-årige Olles kök.

"Olle sitter vid sitt köksbord med sina blyertspennor och papper. Jag har bett honom teckna en äldre person och Olle har nu arbetat koncentrerat i några minuter. Han tittar upp och ger mig teckningen. – Är det en äldre person du har ritat, frågar jag. – Det är du, svarar Olle."

TACK Olle, och TACK alla andra informanter som så generöst delat med sig av sin vardag och av sina tankar om åldrande och delaktighet. Utan er – ingen avhandling!

Bjälbo, 22 december 2014

Ida Kåhlin

REFERENSER

Alvesson, M. 2002. *Understanding organizational culture*. Sage, London.

Andersson, L. 2008. *Ålderism*. Studentlitteratur, Lund.

Andersson, L. 2009. Måste vi utplåna den fjärde åldern? I Jönson, H. (red.) *Åldrande, åldersordning, ålderism*. Nationella Institutet för forskning om äldre och åldrande, Linköpings universitet, Norrköping.

Avlund, K. 2004. *Disability in old age: longitudinal population-based studies of the disablement process*. Doktorsavhandling. Köpenhamns universitet, Köpenhamn.

Bakk, A., & Grunewald, K. 2004. *Omsorgsboken*. Liber AB, Stockholm.

Barron, K. 1999. Ethics in qualitative social research on marginalized groups. *Scandinavian Journal of Disability Research*, **1**, 38-49.

Bengtson, V. L., Elder, G. H., & Putney, N. M. 2005. The life course perspective on ageing: Linked lives, timing, and history. I Johnson, M. L. (red.), *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Cambridge University Press, Cambridge.

Bengtson, V. L., Burgess, E. O., Parrot, T. M., & Mabry, J. B. 2013. Ingenting är mer användbart än en god teori. I Andersson, L. *Socialgerontologi 2:a uppl.* Studentlitteratur, Lund.

Bengtsson, J. 2005. En livsvärldsansats för pedagogisk forskning. I Bengtsson, J. (red.) *Med livsvärlden som grund*. Studentlitteratur, Lund.

Bigby, C. 2004. *Ageing with a lifelong disability. A guide to practice, program and policy issues for human services professionals*. Jessica Kingsley Publisher, London.

Bigby, C. 2005. Comparative program options for aging people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **2**, 75-85.

Bigby, C., Webber, R., Bowers, B., & McKenzie-Green, B. 2008. A survey of people with intellectual disabilities living in residential aged care facilities in Victoria. *Journal of Intellectual Disability Research*, **52**, 404-14.

Bigby, C., & Knox, M. 2009. "I want to see the queen"- Experience of service use by ageing people with an intellectual disability. *Australian Social Work*, **2**, 216-31.

- Bigby, C., Wilson, N. J., Balandin, S., & Stancliffe, R. J. 2011. Disconnected expectations: Staff, family, and supported employee perspective about retirement. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **36**, 167-74.
- Bigby, C., Knox, M., Beadle-Brown, J., Clement, T., & Mansell, J. 2012. Uncovering dimensions of culture in underperforming group homes for people with severe intellectual disability. *Intellectual and Developmental Disabilities*, **50**, 452-67.
- Booth, T., & Booth, W. 1996. Sounds of silence: Narrative research with inarticulate subjects. *Disability & Society*, **11**, 55-69.
- Borell, L., Nygård, L., Asaba, E., Gustavsson, A., & Hemmingsson, H. 2012. Qualitative approaches in occupational therapy research. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, **19**, 521-9.
- Bowers, B., Webber, R., & Bigby, C. 2014. Health issues of older people with intellectual disability in group homes. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, **39**, 261-69.
- Brewster, S. J. 2004. Putting words into their mouths? Interviewing people with learning disabilities and little/no speech. *British Journal of Learning Disabilities*, **32**, 166-9.
- Broström, M. 2014. *Äldre människors föreställningar om den egna framtiden, döendet och döden*. Doktorsavhandling. Linköpings universitet, Norrköping.
- Bryman, A. 2002. *Sambällsvetenskapliga metoder*. Liber, Malmö.
- Burt, D.B., Primeaux-Hart, S., Loveland, K. A., Cleveland, L. A., Lewis, K. R., Lesser, J., & Pearson, P.L. 2005. Aging in adults with intellectual disabilities. *American Journal on Mental Retardation*, **110**, 268-84.
- Buys, L., Boulton-Lewis, G., Tedman-Jones, J., Edwards, H., Knox, M., & Bigby, C. 2008. Issues of active ageing: Perceptions of older people with lifelong intellectual disability. *Australasian Journal of Ageing*, **27**, 67-71.
- Buys, L., Aird, R., & Miller, E. 2012. Active ageing among older adults with lifelong intellectual disabilities: The role of familial and non-familial social networks. Families in society: *The Journal of Contemporary Social Services*, **93**, 55-64.
- Cedersund, E., & Nilholm, C. 2000. *Samtal i äldreomsorgen. Samspelet mellan omsorgspersonal och äldre med Alzheimers sjukdom*. Studentlitteratur, Lund.
- Clement, T., & Bigby, C. 2010. *Group homes for people with intellectual disabilities: encouraging inclusion and participation*. Jessica Kingsley, London.

- Dannefer, D., & Phillipson, C. (red.) 2010. The SAGE Handbook of Social Gerontology. SAGE Publications Ltd, London.
- Dannefer, D. & Settersten, R. A. 2010. The study of the life course: Implications for social gerontology. I Dannefer, D., & Phillipson, C. (red.), *The SAGE Handbook of Social Gerontology*. SAGE Publications Ltd, London.
- Dew, A., Llewellyn, G., & Gorman, J. 2006. "Having the time of my life": An exploratory study of women with intellectual disability growing older. *Health Care for Women International*, **26**, 908-29.
- Dusseljee, J. C. E., Rijken, P. M., Curfs, L. M. G., & Groenewegen, P. P. 2011. Participation in daytime activities among people with mild or moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, **55**, 4-18.
- Easthope, H. 2004. A place called home. *Housing, theory and society*, **21**, 128-38.
- Ellison, C., White, A., & Chapman, L. 2011. Avoiding institutional outcomes for older adults living with disability: The use of community-based aged care support. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **36**, 175-83.
- Erickson, M., Krauss, M. W., & Seltzer, M. M. 1989. Perception of old age among a sample of aging intellectual disabled persons. *The Journal of Applied Gerontology*, **8**, 251-60.
- Erlandsson, S. 2014. *Hjälp att bevara eller förändra. Åldersrelaterade diskurser om omsorg, stöd och service*. Doktorsavhandling. Stockholms universitet, Stockholm.
- Ernst Bravell, M. 2013. Gerontologi – vad är det? I Ernst Bravell, M. (red.) *Äldre och åldrande. Grundbok i gerontologi*. 2a uppl. Gleerups, Malmö.
- Felce, D., Lowe, K., & Jones, E. 2002. Staff activity in supported housing services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disability*, **15**, 388-404.
- Fisher, K., & Kettl, P. 2005. Aging with mental retardation: increasing population of older adults with MR require health interventions and prevention strategies. *Geriatrics*, **60**, 26-29.
- Folkestad, H. 2000. Getting the picture: Photo-Assisted Conversation as Interviews. *Scandinavian Journal of Disability Research*, **2**, 3-21.
- Folkestad, H. 2008. Beboerne som aktörer – om motmakt. I Paulsson, J., & Ringsby Jansson, B. (red.) *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionsbinder*. Studentlitteratur, Lund.
- Furehned, R. 2010. *Livet: Det bästa man har*. Carlsson bokförlag, Stockholm.

- Fäldth, F., & Krantz, O. 2014. *Åldrande och intellektuella funktionsnedsättningar – en litteraturoversikt. FoU rapport 2014:1*. Malmö: Stadskontoret
- Fänge, A., & Carlsson, G. 2010. Aktivitet och delaktighet. I Ekwall, A. (red.) *Äldres hälsa och ohälsa – en introduktion till geriatrisk omvårdnad*. Studentlitteratur, Lund.
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter. 2012. *Etisk kod för arbetsterapeuter*. FSA, Nacka.
- Förbundet Sveriges Arbetsterapeuter & FUB. 2012. *Arbetsterapeutiska insatser - en förutsättning för ett kvalificerat stöd till personer med utvecklingsstörning*. FSA, Nacka.
- Goffman, E. 1961. *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. Anchor Books, New York.
- Goffman, E. 1963. *Stigma. Notes on the management of spoiled identity*. Prentice-Hall Inc., New Jersey.
- Giorgi, A. 2009. *The descriptive phenomenological methods in psychology. A modified husserlian approach*. Duquense University Press, Pittsburgh, Pennsylvania.
- Granlund, M., & Bond, A. 2000. *Förståelig information för personer med utvecklingsstörning perspektiv på kroppsfunktioner, aktivitet och delaktighet*. Stiftelsen ALA, Stockholm.
- Grove, N., Porter, J., Buning, K., & Olsson, C. 1999. Interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities: theoretical and methodological issues. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **23**, 190-203.
- Grunewald, K. 1996. *Medicinska omsorgsboken: Om utvecklingsstörning och andra funktionsbinder*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Grunewald, K. 2012. *Från idiot till medborgare: de utvecklingsstördas historia*. Gothia, Göteborg.
- Grönvik, L., & Söder, M. (red) 2008. *Bara funktionshindrad. Funktionsbinder och intersektionalitet*. Gleerups, Malmö.
- Guba, E. G., & Lincoln, Y. S. 2005. Paradigmatic controversies, contradictions, and emerging confluences. I Denzin, N. K., & Lincoln, Y. S. (red.) *The SAGE handbook of qualitative research*. 3e uppl. SAGE, Thousand Oaks.
- Gustavsson, A. 1999. *Infraån utanförskapet: om att vara annorlunda och delaktig*. Johansson och Skyttmo förlag, Stockholm.
- Gustavsson, A. 2000. Utvecklingsstörningens sociala innebörder och förståelseformer. I Tideman, M. (red.) *Handikapp: synsätt, principer, perspektiv*. Studentlitteratur, Lund.

- Gustavsson, A. 2001. Studying personal experience of disability - what happened to verstehen when einföhlung disappeared? *Scandinavian Journal of Disability Research*, **3**, 29-40.
- Gustavsson, A. 2004 Inledning. I Gustavsson, A. (red), *Delaktighetens språk*. Studentlitteratur, Lund.
- Gynnerstedt, K., & Wolmesjö, M. (red.) 2011. *Tredje åldern. Sociala aspekter och medborgarskap*. Gleerups, Malmö.
- Hagberg, J-E. 2012. Gamla människors tillhörighet till sin boplat. I Abramsson, M. & Nord, C. (red.) *Äldres boende – forskningsperspektiv i Norden*. Studentlitteratur, Lund.
- Hammel, J. 2000. Assistive technology and environmental intervention (AT-EI) impact on the activity and life roles of aging adults with developmental disabilities: findings and applications for practice. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, **18**, 37-58.
- Hammel, J., Lai, J-S., & Heller, T. 2002. The impact of assistive technology and environmental interventions on function and living situation status with people who are ageing with developmental disabilities. *Disability & Rehabilitation*. **24**, 93-105.
- Hammel, J., Jones, R., Smith, J., Sanford, J., Bodine, C. & Johnson, M. 2008a. Environmental barriers and supports to the health, function and participation of people with developmental and intellectual disabilities: Report from the State of the Science in Aging with Developmental disabilities conference. *Disability and Health Journal*, **1**, 143-49.
- Hammel, J., Magasi, S., Hainemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez E. 2008b. What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability & Rehabilitation*, **30**, 1445-60.
- Hammersley, M., & Atkinson, P. 2007. *Ethnography. Principles in practice*. 3rd ed. Routledge, London/ New York.
- Haveman, M., Perry, J., Salvador-Carulla, L., Noonan Walsh, P., Kerr, M., van Schrojenstein, L., van Hove, G., Carmen Cara, A., Germanavicius, A., Linehan, C., Määttä, T., Tössebro, J., & Weber, G. 2011. Ageing and health status in adults with intellectual disabilities: Results of the European POMONA II study. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **36**, 49-60.
- Heller, T., Factor, A., Sterns, H., & Sutton, E. 1996. Impact of person-centered later life planning training program for older adults with mental retardation. *Journal of Rehabilitation*, **62**, 77-83.

- Heller, T., Miller, A. B., Hsieh, K., & Sterns, H. 2000. Later-life planning: Promoting knowledge of options and choice-making. *Mental retardation*, **38**, 395-406.
- Hemmingsson, H., & Jonsson, H. 2005. The issue is – an occupational perspective on the concept of participation in the international classification of functioning, disability and health – some critical remarks. *American Journal of Occupational Therapy*, **59**, 569-76.
- Henderson, C. M., Acquilano, J. P., Meccarello, J. C., Davidson, P. W., Robinson, L. M., & Janicki, M. P. 2009. Health status and activities of daily living and walking in older people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **6**, 282-86.
- Hilgenkamp, T. I. M., van Wijck, R., & Evenhuis, H. M. 2011. (Instrumental) activities of daily living in older adults with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, **32**, 1977-87.
- Holland, A. J. 2000. Ageing with intellectual disability. *British Journal of Psychiatry*, **176**, 26-31.
- Holstein, J. A., & Gubrium, J. F. 2000. *Constructing the Life Course*. General Hall, New York.
- Hsieh, H., & Shannon, S. E. 2005. Three approaches to qualitative content analysis. *Qualitative Health Research* **15**, 1277-88.
- Hutchings, B. L., Olsen, R. V., & Moulton, H. J. 2008. Environmental evaluations and modifications to support aging at home with a developmental disability. *Journal of Housing for the Elderly*, **22**, 286-310.
- Ineland, J., Molin, M., & Sauer, L. 2013. *Utvecklingsstörning, samhälle och välfärd*. Gleerups utbildning AB, Malmö.
- Innes, A., McCabe, L., & Watchman, K. 2012. Caring for older people with an intellectual disability: A systematic review. *Maturitas*, **72**, 286-95.
- Jeppson Grassman, E. 2001. Tid, tillhörighet och anpassning. Kronisk sjukdom och funktionshinder ur ett livsloppsperspektiv. *Socialvetenskaplig Tidskrift*, **8**, 306-26.
- Jeppson Grassman, E. 2003. Tillhörighet och frihet. Livet med kronisk sjukdom och funktionshinder under lång tid. I Jeppson Grassman, E., Antonsson, S., Stål, R., & Svedberg, L. (red.) *Att drabbas och att forma sitt liv*. Studentlitteratur, Lund.
- Jeppson Grassman, E. 2008. Tiden, åldern och kroppen: Funktionshindrades pensionärliv. I Jeppson Grassman (red.) *Att åldras med funktionshinder*. Studentlitteratur, Lund.

- Jeppsson Grassman, E., & Whitaker, A. (red.) 2013. *Ageing with disability: A life course approach*. Policy press, Bristol.
- Johnson, M. L. (red.) 2005. *The Cambridge Handbook of Age and Ageing*. Cambridge University Press, Cambridge.
- Judge, J., Walley, R., Anderson, B., & Young, R. 2010. Activity, aging, and retirement: The views of a group of Scottish people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **7**, 295-301.
- Jönson, H., & Taghizadeh Larsson, A. 2006. Ideologibaserade livsloppskonstruktioner inom handikapp och äldrepolitik. *Socionomens ForskningsSupplement*, **19**, 18–31.
- Jönson, H., & Taghizadeh Larsson, A. 2009. The exclusion of older people in disability activism and policies – A case of inadvertent ageism? *Journal of Ageing Studies*, **23**, 69-77.
- Karlsson, B., Almkvist, O., Annerén, G., Björkman, M., Collén, B., & Lindahl, B. 2006. *Psyisk ohälsa och tidig demensutveckling vid Downs syndrom*. Rapport från barn och vuxenhabiliteringen. Uppsala: Habilitering och hjälpmedel.
- Kelley-Moore, J. 2010. Disability and ageing: The social construction of causality. I Dannefer, D. and Phillipson, C. (red.) *The SAGE Handbook of Social Gerontology*. SAGE Publications Inc., London.
- Kielhofner, G. 2008. *A Model of Human Occupation. Theory and application. 4e uppl.* Lippincott Williams & Wilkins, Baltimore/Philadelphia.
- Kielhofner, G. 2012. Model of human occupation: Teori och tillämpning. Studentlitteratur, Lund.
- Kjellberg, A. 2002. *Participation – Ideology and everyday life. How to understand the experiences of persons with learning disabilities*. Doktorsavhandling. Linköpings Universitet, Linköping/Örebro.
- Kramer, J., Bowyer, P. & Kielhofner, G. 2008. The model of human occupation, the ICF, and the occupational therapy practice framework: Connections to support best practice around the world. I Kielhofner, G. *Model of human occupation. Theory and application*, 4e uppl. Lippincott Williams & Wilkins, Philadelphia.
- Krekula, C. 2006. *Kvinna i ålderskodad värld: Om äldre kvinnors förkroppsligade identitetsförhandlingar*. Doktorsavhandling. Karlstad universitet, Karlstad.
- Kvale, S. 1996. *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. SAGE Publications Inc., London.

- Kylén G. 1981. *Begåvning och begåvningshandikapp*. ALA/Handikappinstitutet, Stockholm.
- Kylén G. 1987. *Begåvning hos utvecklingsstörda*. Stiftelsen ALA, Stockholm.
- Kåhlin, I. 2010. Om jag har "möjlighet att leva som andra" får jag då "bo bra hela livet"? Om bostadssituationen för äldre personer med utvecklingsstörning. I Abrahamsson, M., Hagberg, J-E., Lukkarinen Kvist, M., & Nord, C. (red.) *Rum för åldrande. Essäer om äldres boende*. Skrifter från NISAL No. 1, Linköpings universitet, Norrköping.
- Larsson, S. 2005. Om kvalitet i kvalitativa studier. *Nordisk pedagogik*, **1**, 16-35.
- Laslett, P. 1994. The third age, the fourth age, and the future. *Ageing & Society*, **14**, 436-47.
- Lewis, A. 2002. Accessing, through research interviews, the views of children with difficulties in learning. *Support for Learning*, **17**, 111-16.
- Lewis, A., Newton, H., & Vials, S. 2008. Realizing child voice: The development of Cue Cards. *Support for Learning*, **23**, 26-31.
- Lifshitz, H. 2002a. Attitudes toward aging in adult and elderly people with intellectual disability. *Educational Gerontology*, **28**, 745-59.
- Lifshitz, H. 2002b. Later life planning training program: A pre-test assessment in Israel. *Journal of Gerontological Social Work*, **37**, 87-103.
- Lifshitz, H., Merrick, J., & Mourad, M. 2008. Health status and ADL functioning of older persons with intellectual disability: Community residence versus residential care centers. *Research in Developmental Disabilities*, **29**, 301-15.
- Lincoln, Y. S., & Guba, E. G. 1985. *Naturalistic inquiry*. SAGE Publications, London.
- Lindberg, L., & Grönvik, L. 2011. *Funktionshinderspolitik – en introduktion*. Studentlitteratur, Lund.
- Lindqvist, R. 2012. *Funktionshindrade i välfärdssamhället*, 3e uppl. Gleerups, Malmö.
- Lövgren, V. 2013. *Villkorat vuxenskap. Levd erfarenhet av intellektuellt funktionshinder, kön och ålder*. Doktorsavhandling. Umeå Universitet, Umeå.
- MacHale, R., McEvoy, J., & Tierney, E. 2009. Caregiver perceptions of the understanding of death and need for bereavement support in adults with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **22**, 574-81.

- Mannheim, K. 1923/1952. The problem of generations. I Mannheim, K. *Essays on the sociology of knowledge*. RKP, London.
- Matikka, L. M., & Vesala, H. T. 1997. Acquiescence in quality-of-life interviews with adults who have mental retardation. *Mental Retardation*, **35**, 75-82.
- McCarron, M., McCallion, P., Fahey-McCarthy, E., & Connaire, K. 2010. Staff perceptions of essential prerequisites underpinning end-of-life care for persons with intellectual disability and advanced dementia. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **7**, 143-52.
- McCarron, M., Swinburne, J., Burke, E., McGlinchey, E., Mulryan, N., Andrews, V., Foran S., & McCallion, P. 2011. *Growing older with an intellectual disability in Ireland 2011: First results from the intellectual disability supplement of the Irish longitudinal study on ageing*. School of Nursing & Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin.
- McDonald, K. E., Kidney, C. A., & Patka, M. 2013. 'You need to let your voice be heard': research participants' views on research. *Journal of Intellectual Disability Research*, **57**, 216-25.
- McEvoy, J., MacHale, R. & Tierney, E. 2012. Concepts of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, **56**, 191-203.
- McVilly, K. R. 1995. Interviewing people with learning disabilities about their residential service. *British Journal of Learning Disabilities*, **23**, 138-42.
- Merleau-Ponty, M. 1945/2012. *Phenomenology of Perception*. Routledge, London.
- Mizra, M., & Hammel, J. 2009. Consumer-directed goal planning in the delivery of assistive technology services for people who are ageing with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **22**, 445-57.
- Molin, M. 2004. *Att vara i särklass- om delaktighet och utanförskap i gymnasiesärskolan*. Doktorsavhandling. Linköpings universitet, Linköping/Örebro.
- Myndigheten för delaktighet. 2014. *Hur är läget 2014? Uppföljning av funktionshinderspolicen*. Myndigheten för delaktighet, Stockholm.
- Nilsson, M. 2008. *Våra äldre: Om konstruktioner av äldre i offentligheten*. Doktorsavhandling. Linköpings universitet, Norrköping.
- Nind, M. 2008. *Conducting qualitative research with people with learning, communication and other disabilities: Methodological challenges*. ESRC National Centre for Research methods review paper, University of Southampton.

- Nirje, B. 1969. The normalization principle and its human management implications. I Kugel, R., & Wolfensberger, W. (red.) *Changing patterns in residential service for the mentally retarded*. President's committee on mental retardation, Washington, DC.
- Nirje, B. 2003. *Normaliseringsprincipen*. Studentlitteratur, Lund.
- Nochajski, S. M. 2000. Impact of aging on persons with developmental disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Geriatrics*, **18**, 5-21.
- Närvänen, A-L. 2004. Age, ageing and the life course. I Öberg, B-M., Närvänen, A-L., Näsman, E. & Olsson, E. (red), *Changing worlds and the ageing subject. Dimensions in the study of ageing and later life*. Ashgate Publishing Company, Burlington.
- Närvänen, A-L. 2009. Ålder, livslopp, åldersordning. I Jönson, H. (red.) *Åldrande, åldersordning, ålderism*. Nationella Institutet för forskning om äldre och åldrande, Linköpings universitet, Norrköping.
- Olin, E., & Ringsby Jansson, B. 2008a. Gruppbostadens gemensamhetsutrymme – en tummelplats för olika trender och traditioner. I Paulsson, J. & Ringsby Jansson, B. (red) *Boende och sociala sammanhang – för människor med funktionshinder*. Studentlitteratur, Lund.
- Olin, E., & Ringsby Jansson, B. 2008b. Common areas in group homes: arenas for different interests? *European Journal of Social Work*, **11**, 251-65.
- Patton, M. Q. 2002. *Qualitative Research & Evaluation Methods*, 3e uppl. SAGE Publications Inc., London.
- Piaget, J. 1968/2013. *Barnets själsliga utveckling*. Studentlitteratur, Lund.
- Priestley, M. 2003. *Disability: a life course approach*. Polity, Cambridge.
- Putnam, M. 2002. Linking aging theory and disability models: Increasing the potential to explore aging with physical impairment. *The Gerontologist*, **42**, 799–806.
- Qvarsell, R. 1991. *Vårdens idéhistoria*. Carlsson bokförlag, Stockholm.
- Regeringens proposition 1992/93:159. *Stöd och service till vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet, Stockholm.
- Regeringens proposition 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Socialdepartementet, Stockholm.
- Regeringens proposition 2008/09:28. *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. Socialdepartementet, Stockholm.

Regeringen. 2011. *En strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011–2016*. Socialdepartementet, Stockholm.

Ringsby Jansson, B. 2002. *Vardagslivets arenor. Om människor med utvecklingsstörning, deras vardag och sociala liv*. Doktorsavhandling. Göteborgs universitet, Göteborg.

Ryan, K., Guerin, S., Dodd, P., & McEvoy, J. 2011. End-of-life care for people with intellectual disabilities: paid carer perspectives. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **24**, 199-207.

Sandvin, J. T. 2008. Ålder och funktionshinder. I Söder, M. and Grönvik, L. (red), *Bara funktionshindrad. Funktionshinder och intersektionalitet*. Gleerups Utbildning AB, Malmö.

Sandvin, J., Söder, M., Lichtwarck, W., & Magnusen, T. 1998. Normaliseringsarbeid og ambivalens. Bofelleskap som omsorgsarena. Universitetsforlaget, Oslo.

SCB (Statistiska centralbyrån). 2014. *Befolkningspyramiden har blivit ett torn*. SCB, enheten för befolkningsstatistik, Stockholm.

Schalock, R. L., Borthwick-Duffy, S. A., Bradley, V. J., Buntinx, W. H. E., Coulter, D. L., Craig, E. M., Gomez, S. C., Lachapelle, Y., Luckasson, R., Reeve, A., Shogren, K. A., Snell, M. E., Spreat, S., Tassé, M. J., Thompson, J. R., Verdugo-Alonso, M. A., Wehmeyer, M.L., & Yeager, M. H. 2010. *Intellectual Disability: Definition, Classification, and Systems of Supports*, 11e uppl. American Association of Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD, Washington.

SFS 1985:568 (Svensk författningssamling). *Lag om särskilda omsorger om psykiskt utvecklingsstörda*. Sveriges riksdag, Stockholm.

SFS 1993:387 (Svensk författningssamling). *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Sveriges riksdag, Stockholm.

SFS 2001:453 (Svensk författningssamling). *Socialtjänstlag*. Sveriges riksdag, Stockholm

SFS 2014:134 (Svensk författningssamling). *Förordning med instruktion för Myndigheten för delaktighet*. Sveriges riksdag, Stockholm

Sigelman, C. K., Budd, E.C., Spanhel, C. L., & Schoenrock, C.J. 1981. When in doubt, say yes: Acquiescence in interviews with mentally retarded persons. *Mental Retardation*. **19**, 53-8.

SOU 1976:20 (Statens offentliga utredningar). *Kultur åt alla. Betänkande av handikapputredningen*. Liber förlag, Stockholm.

SOU 1991:46 (Statens offentliga utredningar). *Handikapp, välfärd, rättvisa. Betänkande av 1989 års handikapputredning*. Liber förlag, Stockholm.

- SOU 1992:52 (Statens offentliga utredningar). *Ett samhälle för alla. Slutbetänkande av 1989 års handikapputredning*. Allmänna förlaget, Stockholm.
- SOU 2008:77 (Statens offentliga utredningar). *Möjlighet att leva som andra*. Socialdepartementet, Stockholm.
- SOU 2008:113 (Statens offentliga utredningar). *Bo bra hela livet*. Socialdepartementet, Stockholm.
- Socialstyrelsen. 2003. Bostad med särskild service för vuxna enligt LSS. Stöd för rättstillämpning och handläggning. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. 2008. Personer med funktionsnedsättning – insatser enligt LSS år 2007. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. 2010. *Alltjämt ojämnt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen. 2014. *Personer med funktionsnedsättning– insatser enligt LSS år 2013*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Szebehely, M., Fritzell, J., & Lundberg, O. 2001. *Funktionsbinder och Välfärd. Rapport från Kommittén Välfärdsboksut, SOU 2001:56*. Fritzes, Stockholm.
- SÖ 2008:26 (Sveriges internationella överenskommelser). *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och fakultativt protokoll till konventionen*. Utrikesdepartementet, Stockholm.
- Taghizadeh Larsson, A. 2009. *Att åldras med funktionsbinder. Betydelser av social och kronologiskt åldrande för människor som under lång tid levt med fysiska funktionsnedsättningar*. Doktorsavhandling. Linköpings universitet, Norrköping.
- Taylor, S. J., & Bogdan, S. 1998. *Introduction to qualitative research methods. A guidebook and resource*. 3e uppl. John Wiley and sons, Inc., New York.
- Thompson, D. 2002. "Well, we've all got to get old haven't we?" Reflections of older people with intellectual disabilities on aging and change. *Journal of Gerontological Social Work*, **37**, 7-23.
- Thorsen, K. 2005. *Livshistorier, livsløp og aldring. Samtaler med mennesker med utviklingshemning*. Forlaget Aldring og helse, Tönsberg/Oslo.
- Thorsen, K. 2012. Mennesker med utviklingshemning og livsberetninger om livsløp og aldring. I Thorsen & Jeppsson Grassman (red.) *Livsløp med funksjonshemning*. Cappelen Damm Akademisk, Oslo.

- Thorsen, K., & Jeppsson Grassman, E. (red.) 2012. *Livsløp med funksjonshemming*. Cappelen Damm Akademisk, Oslo.
- Tideman, M. 2004. Socialt eller isolerat integrerad? Om institutionsavveckling och integrering. I Tössebro, J. (red.) *Integrering och inkludering*. Studentlitteratur, Lund.
- Torgé, J. 2014. *Ageing and Caring as Couples with Disabilities*. Doktorsavhandling. Linköpings universitet, Norrköping.
- Tössebro, J., Bonfils, I. S., Teittinen, A., Tideman, M., Traustadottir, R., & Vesala, H. T. 2012. Normalization fifty years beyond – Current trends in the Nordic countries. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, **9**, 134-146.
- Umb-Carlsson Ö. 2007. *Hälsa och levnadsförhållanden hos personer med utvecklingsstörning*. Statens folkhälsoinstitut, Stockholm.
- Umb-Carlsson, Ö. 2008. *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning*. Statens folkhälsoinstitut, Stockholm.
- United Nations. 1993. *Standard rules on the equalization of opportunities for persons with disabilities*. United Nations department of public information, New York.
- Vetenskapsrådet. 2002. *Forskningsetiska principer*. Vetenskapsrådet, Stockholm.
- Vetenskapsrådet. 2011. *God forskningssed*. Vetenskapsrådet, Stockholm.
- Walker, A., & Walker, C. 1998. Normalisation and "Normal" Ageing: the social construction of dependency among older people with learning difficulties. *Disability & Society*, **13**, 125-42.
- Ware, J. 2004. Ascertaining the views of people with profound and multiple learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, **32**, 175-80.
- Webber, R., Bowers, B., & Bigby, C. 2010. Hospital experiences of older people with intellectual disability: Responses of group home staff and family members. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, **35**, 155-164.
- Webber, R., Bowers, B., & Bigby, C. 2013. Residential aged care for people with intellectual disability: A matter of perspective. *Australasian journal of Ageing*. doi: 10.1111/ajag.12086
- Webber, R., Bowers, B., & McKenzie-Green, B. 2010. Staff responses to age-related health changes in people with an intellectual disability in group homes. *Disability & Society*, **26**, 657-71.
- Wibeck, V. 2000. *Fokusgrupper*. Studentlitteratur, Lund.

Wiese, M., Stancliff, R. J., Balandin, S., Howarth, G., & Dew, A. 2012. End-of-life care and dying: Issues raised by staff supporting older people with intellectual disability in community living services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **25**, 571-83.

Wiese, M., Dew, A., Stancliff, R. J., Howarth, G., & Balandin, S. 2013. "If and when?": the beliefs and experiences of community living staff in supporting older people with intellectual disability to know about dying. *Journal of Intellectual disability Research*, **57**, 980-92.

Wilkinson, H., Kerr, D., & Rae, C. 2003. People with a learning disability: Their concerns about dementia. *Journal of Dementia Care*, **Jan/Feb**, 27-9.

WHO (World Health Organization). 2001a. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). World Health Organization, Geneva.

WHO (World Health Organization). 2001b. Healthy ageing – Adults with intellectual disabilities: summative report. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, **14**, 256-75.

Wullink, M., Widdershoven, G., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Metsemakers, J., & Dinant, G. J. 2009. Autonomy in relation to health among people with intellectual disability: a literature review. *Journal of intellectual disability research*. **53**, 816-26.

Öberg, P. 2013. Livslopp i förändring. I Andersson, L. *Socialgerontologi* 2a uppl. Studentlitteratur, Lund.

BILAGOR

Linköpings universitet
FILOSOFISKA FAKULTETEN

BILAGA I – Informationsbrev

Exempel på informationsbrev – chefer

2011 xx xx

Till enhetschef för X gruppbostad, Y kommun.

Förnamn Efternamn

Jag har varit i kontakt med *Förnamn Efternamn*, chef vid Z förvaltningen i Y kommun och har av henne erhållit samtycke för att kontakta dig. Jag heter Ida Kåhlin och arbetar som doktorand vid Linköpings universitet. I mitt avhandlingsprojekt studerar jag delaktighet i bostad för äldre personer med utvecklingsstörning. Mer specifikt är jag intresserad av vad i den fysiska och sociala bostadsmiljön som har betydelse för delaktigheten. För att kunna få svar på detta önskar jag besöka gruppbostäder enligt LSS, där det bor äldre personer. Jag önskar göra observationer av det som sker i gruppbostaderna och i de äldres vardag under en vecka. Jag vill även genomföra intervjuer med äldre som kan och vill delta. Jag önskar även intervjua enhetschefen och tre av personalen. Det är ett önskemål att få använda ljudinspelningar vid intervjuerna. Observationer och intervjuer kommer genomföras under en sammanhållen månad under hösten 2011. Totalt kommer observationer och intervjuer genomföras vid 4 gruppbostäder. Med äldre avses personer som är födda 1960 eller tidigare, det vill säga är äldre än 50 år.

Den regionala etikprövningsnämnden i Linköping har godkänt projektet ur forskningsetisk synvinkel (Dnr 2011/116-31). Allt material som jag samlar in kommer att behandlas konfidentiellt och avrapporteras på ett sådant sätt att inga identiteter röjs eller andra skadliga följder uppkommer för de medverkande. Det material som spelas in kommer bara jag och mina handledare att ta del av. Det är fritt att avbryta medverkan när som helst under projektets genomförande.

Detta projekt kan bidra till kunskap som kan bli värdefull vid planerandet och genomförande av boende med särskild service för äldre personer med utvecklingsstörning. Jag kommer att kontakta dig inom kort så att vi kan diskutera projektets genomförande och du kan ta ställning till om enheten har möjlighet att delta i projektet. Du är naturligtvis välkommen att kontakta mig, eller min handledare, Jan-Erik Hagberg, om du har frågor.

Med vänlig hälsning

Ida Kåhlin
leg. arbetsterapeut & doktorand
telefonnummer
e-mail

Jan-Erik Hagberg
docent
telefonnummer
e-mail

Linköpings universitet

Nationella Institutet för forskning om äldre och åldrande
Institutionen för Samhälls- och Välfärdsstudier
601 73 Norrköping

BILAGA I – Informationsbrev

Exempel på informationsbrev – god man/anhörig

2011 xx xx

Till god man/anhörig vid X gruppbostad, Y kommun.

Jag heter Ida Kåhlin och arbetar som doktorand vid Linköpings universitet. I mitt avhandlingsprojekt studerar jag delaktighet i bostad för äldre personer med utvecklingsstörning. Mer specifikt är jag intresserad av vad i den fysiska och sociala bostadsmiljön som har betydelse för delaktigheten. För att kunna få svar på detta önskar jag besöka gruppbostäder enligt LSS, där det bor äldre personer. Jag önskar göra observationer av det som sker i gruppboستaden och i de äldres vardag under en vecka. Jag vill även genomföra intervjuer med de äldre som kan och vill delta. Jag vill även intervjua enhetschefen och tre av personalen. Det är ett önskemål att få använda ljudinspelningar vid intervjuerna. Observationer och intervjuer kommer genomföras under en sammanhållen månad under hösten 2011. Totalt kommer observationer och intervjuer genomföras vid 4 gruppboستäder. Med äldre avses personer som är födda 1960 eller tidigare, det vill säga är äldre än 50 år.

Den regionala etikprövningsnämnden i Linköping har godkänt projektet ur forskningsetisk synvinkel (Dnr 2011/116-31). Allt material som jag samlar in kommer att behandlas konfidentiellt och avrapporteras på ett sådant sätt att inga identiteter röjs eller andra skadliga följder uppkommer för de medverkande. Det material som spelas in kommer bara jag och mina handledare att ta del av. Det är fritt att avbryta medverkan när som helst under projektets genomförande.

Detta projekt kan bidra till kunskap som kan bli värdefull vid planerandet och genomförande av boende med särskild service för äldre personer med utvecklingsstörning. *Förnamn Efternamn*, chef vid Z förvaltningen i Y kommun samt *Förnamn Efternamn*, enhetschef vid X gruppbostad har samtyckt till att delta i projektet. Detta brev finns även i en version på lättläst svenska som den du företräder fått för att kunna ta ställning till sin medverkan i projektet. Om den du företräder inte önskar ingå kan du meddela mig eller *Förnamn Efternamn (telefonnummer)*, enhetschef vid X gruppbostad. Du är naturligtvis välkommen att kontakta mig, eller min handledare docent Jan-Erik Hagberg, om du har frågor.

Med vänlig hälsning

Ida Kåhlin
leg. arbetsterapeut & doktorand
telefonnummer
e-mail

Jan-Erik Hagberg
docent
telefonnummer
e-mail

BILAGA I – Informationsbrev

Exempel på informationsbrev – boende 1

HEJ Förnamn Efternamn!

JAG HETER IDA.

JAG JOBBAR MED FORSKNING.

DET HANDLAR OM ÄLDRE PERSONER MED UTVECKLINGSSTÖRNING.

DET HANDLAR OCKSÅ OM GRUPPBOSTAD.

DÄRFÖR VILL JAG TRÄFFA DIG.

JAG VILL HÄLSA PÅ DIG HEMMA I GRUPPBOSTADEN.

JAG VILL SE VAD DU GÖR HEMMA OCH PRATA MED DIG.

NÄR FORSKNINGEN ÄR KLAR SKA JAG SKRIVA EN BOK.

DET KOMMER INTE STÅ I BOKEN VAD DU HETER ELLER VAR DU BOR.

BOKEN KAN VARA VIKTIG FÖR ATT DE SOM BOR I GRUPPBOSTAD

SKA HA DET BRA. DEN KAN VARA BRA FÖR CHEF OCH PERSONAL ATT LÄSA.

OM DU VILL ATT JAG KOMMER SÄGER DU DET TILL DIN PERSONAL.

DU KAN OCKSÅ PRATA MED MIG.

OM DU INTE VILL ATT JAG KOMMER SKA DU SÄGA NEJ.

DET KAN DU GÖRA NÄR SOM HELST.

HEJ DÅ FRÅN IDA

FOTO

IDAS TELEFON:

BILAGA I – Informationsbrev

Exempel på informationsbrev – personal

2011 xx xx

Till personal i *X gruppbostad*, *Y kommun*.

Förnamn Efternamn

Jag heter Ida Kåhlin och arbetar som doktorand vid Linköpings universitet. Du har tidigare informerats om att *X gruppbostad* deltar i mitt avhandlingsprojekt som studerar delaktighet i bostad för äldre personer med utvecklingsstörning. Mer specifikt är jag intresserad av vad i den fysiska och sociala bostadsmiljön som har betydelse för delaktigheten. För att kunna få svar på detta kommer jag göra observationer av det som sker i gruppbostaderna och i de äldres vardag under en vecka. Jag kommer även göra intervjuer med de äldre boende som kan och vill delta. I tillägg till detta önskar jag intervjua enhetschefen och tre personal vid gruppbostaderna. Jag undrar därför om du har möjlighet att delta i en intervju. Intervjun kommer att genomföras i anslutning till ditt arbete på *X gruppbostad* och beräknas ta mellan en och två timmar i anspråk.

Den regionala etikprövningsnämnden i Linköping har godkänt projektets mål och tillvägagångssätt (Dnr 2011/116-31). Allt material som jag samlar in kommer att behandlas konfidentiellt och avrapporteras på ett sådant sätt att inga identiteter röjs eller andra skadliga följder uppkommer för de medverkande. För att jag ska komma ihåg det som sägs vid intervjun önskar jag använda ljudupptagning. Det material som spelas in kommer bara jag och mina handledare att ta del av. Det är fritt att avbryta medverkan när som helst under projektets genomförande.

Detta projekt kan bidra till kunskap som kan bli värdefull vid planerandet och genomförandet av boende med särskild service för äldre personer med utvecklingsstörning. Jag kommer att kontakta dig om någon vecka för att höra om du vill delta i intervjun. Du är naturligtvis välkommen att kontakta mig, eller min handledare, Jan-Erik Hagberg, om du har frågor.

Med vänlig hälsning

Ida Kåhlin
leg. arbetsterapeut & doktorand
telefonnummer
e-mail

Jan-Erik Hagberg
docent
telefonnummer
e-mail

BILAGA I – Informationsbrev

Exempel på informationsbrev – boende 2

HEJ Förnamn Efternamn!

TACK FÖR ATT JAG HAR FÅTT HÄLSA PÅ DIG HEMMA.

NU VILL JAG PRATA MER MED DIG.

JAG VILL HÖRA HUR DET ÄR ATT BO I GRUPPBOSTAD OCH ATT BLI GAMMAL.

OM DU VILL KOMMER VÅRT SAMTAL ATT SPELAS IN.

DET ÄR FÖR ATT JAG SKA KOMMA IHÅG VAD VI PRATAR OM.

BARA JAG KOMMER ATT LYSSNA PÅ BANDET.

DET VI PRATAR OM SKA JAG SKRIVA OM I MIN BOK.

JAG KOMMER INTE SKRIVA VAD DU HETER ELLER VAR DU BOR.

OM DU VILL VARA MED KAN DU PRATA MED DIN PERSONAL.

DU KAN OCKSÅ PRATA MED MIG.

OM DU INTE VILL VARA MED SKA DU SÄGA NEJ.

DET KAN DU GÖRA NÄR SOM HELST.

HEJ DÅ FRÅN IDA

FOTO

IDAS TELEFON:

BILAGA II – Observations- och intervjuguider

Observationsguide

Guiden syftar till att vara ett stöd inför observationer och vid skrivandet av fältanteckningar.

Utgångspunkter för observationen:

- Vilken aktivitet utförs under observationen
 - Var, hur och varför utförs aktiviteten?
 - Vilka aktörer finns och vilka interaktioner sker (sociala miljöfaktorer)?
 - Vilka fysiska miljöfaktorer (utrymmen och föremål) påverkar aktiviteten?
- Vilken form av delaktighet uppkommer under observationen?
- Vilka förutsättningar (tillgänglighet och tillfälle) till delaktighet skapar fysiska och sociala miljöfaktorer vid observationen?
- Vilka förutsättningar till delaktighet skapar den äldres vilja och förmåga vid observationen?

BILAGA II – Observations- och intervjuguider

Semistrukturerad intervjuguide – boendeintervju

Tema	Exempel på stödjande intervjufrågor	Stimulus, bildstöd, stödord
Samtycke	Jag har nu berättat för dig vad vi ska prata om och varför vi ska prata om det. Du har också fått ett brev av mig tidigare. Vill du vara med och prata?	Informationsbrev Värderingspictogram samt stödord
Bostaden Boendekarriär och delaktighet	Berätta hur det är att bo här. Vad är det bästa med gruppboenden? Vad skulle du vilja ändra på i gruppboendet? Berätta om hur det var att flytta hit till gruppboendet. Varför flyttade du hit? Vem bestämde det? Var bodde du innan du flyttade hit? Berätta om hur det var att bo där. Vad var bra med att bo där? Varför då? Vad var inte bra med att bo där? Varför då? Vad förändrades när du flyttade hit? Var bodde du när du var barn och växte upp? Berätta om något du gjorde där. Hur var det? Har du bott på något mer ställe? Berätta om något du gjorde där. Hur var det?	Exteriört och interiört foto av gruppboendet, värderingspictogram, pictogrambilder exv. ”flytta”, ”eget boende”, ”gruppboende” samt stödord
Delaktighet i bostaden	Vad gör du här hemma? Med vem gör du det? Vad tycker du om det? Vem bestämmer här hemma i gruppboendet? Är det någon annan som bestämmer? Hur går det till när något ska bestämmas? Vad bestämmer du om? Varför? Vad bestämmer du inte om? Varför? Vad är viktigt att få bestämma själv hemma? Varför? Om du vill ändra något hemma vad gör du då? Är det något som du inte gör hemma idag som du skulle vilja göra? Vad har förändrats under tiden du bott här? Gör du samma saker nu? Varför/varför inte?	Pictogrambilder över olika aktiviteter i bostaden, värderingspictogram samt personbilder (pictogram) och stödord
Äldrande och delaktighet	Känner du någon som är gammal? Tycker du att du är gammal? Hur är man när man är gammal? Hur ser någon som är gammal ut? Vad händer med kroppen när man blir gammal? Är det något annat som händer när man blir gammal? Vad gör man när man är gammal? Varför? Vad gör man inte när man är gammal? Varför? Berätta vad du vill göra när du blir gammal. Vad vill du inte göra? Berätta hur du var när du var ung. Gör du andra saker nu än när du var ung? Är det något du slutat att göra nu? Varför? Är det något som är svårare att göra hemma nu? Varför? Hur gör du då? Är det något som blivit lättare att göra? Varför? Bestämmer du mer hemma nu än när du var ung? Hur ska gruppboendet vara för att den som är gammal ska ha det bra där?	Foton på äldre personer i olika åldrar, aktiviteter och sammanhang, pictogram-bilder över olika aktiviteter i bostaden samt stödord
Avslutning	Är det något mer du vill säga om det vi pratat om? Är det något du vill fråga mig om?	

BILAGA II – Observations- och intervjuguider

Exempel på pictogrambilder i stimulusmaterialet

Aktiviteter i bostaden

Bilder relaterade till boendekarriär

Värderingsbilder

Personbilder

Bilder relaterade till äldre

BILAGA II – Observations- och intervjuguider

Semistrukturerad intervjuguide – Personal

Temat	Exempel på stödande intervjufrågor
Samtycke	Du har nu, liksom vid tidigare tillfälle, fått information om syftet med denna intervju och om studiernas mål och genomförande. Samtycker du till att delta?
Bakgrundsinformation	Hur gammal är du? Vilken utbildning har du? Hur länge har du arbetat med personer som har en utvecklingsstörning? Hur länge har du arbetat på gruppboenden? Hur skulle du kort beskriva ditt arbete på gruppboenden? Beskriv en vanlig dag på jobbet?
Fysisk miljö Social miljö	Hur skulle du beskriva gruppboendets fysiska miljö (lokaler, föremål, hjälpmedel, utomhusmiljö, etc.)? Hur påverkar den fysiska miljön de boende? Hur skulle du beskriva gruppboendets sociala miljö (personal, grannar, vänner, anhöriga, etc.)? Hur påverkar den sociala miljön de boende?
Delaktighet	Vad anser du som personal att delaktighet innebär för äldre boende? Vad tror du att delaktighet innebär för de som bor här? Varför? Hur arbetar ni med de boendes delaktighet i form av självbestämmande och medbestämmande i vardagen på gruppboenden? Berätta om ett tillfälle när en boende varit delaktig? Vad möjliggjorde delaktigheten vid detta tillfälle? Berätta om ett tillfälle när en boende inte varit delaktig? Vad hindrade delaktigheten vid detta tillfälle? På vilket sätt deltar de boende i beslut som fattas i gruppboenden? Vad hindrar de boendes möjlighet att vara med och fatta beslut? Hur skulle de boendes möjlighet att fatta beslut kunna ökas? Hur upplever du att personernas delaktighet har utvecklats under den tid du arbetat med personer med utvecklingsstörning?
Att åldras med intellektuell funktionsnedsättning	Hur upplever du att åldrandet påverkar de personer som bor här i gruppboenden? Har du observerat några förändringar hos de äldre? Hur upplever du att åldrandet påverkar de boende i deras vardag? Hur har vardagen förändrats? Varför? Vilka förändringar har detta krävt gällande dina arbetsuppgifter? Hur uttrycker sig de boende om sitt eller andras åldrande? Kan du ge något exempel på när du och någon boende pratat om hur det är att åldras och vad det innebär?
Åldrande och delaktighet i relation till fysisk och social miljö	Hur anser du att åldrandet påverkar de boendes möjlighet till delaktighet? Kan du berätta om när du upplevt att åldrandet påverkat personens möjlighet att vara delaktig i bostaden? På vilket sätt stödjer gruppboendets fysiska miljö (lokaler, föremål, hjälpmedel, utomhusmiljö, etc.) de äldres möjlighet till delaktighet? Vad i den fysiska miljön hindrar delaktigheten? På vilket sätt stödjer gruppboendets sociala miljö (personal, grannar, vänner, anhöriga, etc.) de äldres möjlighet till delaktighet? Vad i den sociala miljön hindrar delaktigheten? Anser du att de äldre får det stöd de behöver för att kunna vara delaktiga? Vad tycker du att ni som personal är bra på? Vad skulle kunna utvecklas?
Avslutande frågor	Är det något du vill tillägga angående det som vi nu har samtalat om?

DEL II

Papers

The articles associated with this thesis have been removed for copyright reasons. For more details about these see:

<http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-113336>