

Självbestämmande för personer med funktionsnedsättning

En teoretisk diskussion

Nina Byggningsbacka

Pro gradu-avhandling i socialpolitik

Handledare: Mikael Nygård

Fakulteten för pedagogik och välfärdsstudier

Åbo Akademi

Vasa, 2021

Ämne: Socialpolitik	
Författare: Nina Byggningsbacka	
Arbetets titel: Självbestämmande för personer med funktionsnedsättning: En teoretisk diskussion	
Handledare: Mikael Nygård	
<p>Abstrakt:</p> <p>Självbestämmande för personer med funktionsnedsättning är ett aktuellt ämne som allt mera lyfts upp och betonas i funktionshinderpolitik och lagstiftning. Syftet med magisteravhandlingen var att föra en teoretisk diskussion om självbestämmande för personer med funktionsnedsättning.</p> <p>Avhandlingen är en genomgång av tidigare forskning och teorier. Avhandlingen svarar på vad en funktionsnedsättning är och hur olika perspektiv påverkar synen på funktionshindrades självbestämmanderätt, vad självbestämmande innebär på individ- respektive samhällsnivå, hur självbestämmanderätten syns i finländsk funktionshinderpolitik samt hur professionella inom det sociala området skall förhålla sig till självbestämmanderätten.</p> <p>Utgående från den tidigare forskning som diskuteras i avhandlingen kan det konstateras att självbestämmande utvecklas genom hela livet och är en inneboende kapacitet som varje individ besitter. Faktorer i miljön kan påverka individens möjligheter till självbestämmande. Vilken syn man har på personer med funktionsnedsättning påverkar hur man ser på deras självbestämmanderätt. I den finländska funktionshinderpolitiken har självbestämmande en central roll och lagstiftningen håller på att uppdateras för att självbestämmanderätten ytterligare skall stärkas. Det finns ännu oklarheter om hur självbestämmanderätten skall implementeras i praktiken.</p>	
Nyckelord: Självbestämmande, självbestämmanderätt, funktionsnedsättning, intellektuell funktionsnedsättning funktionshinder, funktionshinderpolitik,	
Datum: 5 .5.2021	Sidoantal: 40

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
1.1	Bakgrund	2
1.2	Syfte och frågeställningar.....	4
1.3	Avhandlingens disposition	5
2	Teorier om funktionsnedsättning och funktionshinder.....	6
2.1	Definition och förekomst av funktionshinder	6
2.2	Perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder	7
2.2.1	Den medicinska modellen	8
2.2.2	Den sociala modellen	9
2.2.3	ICF-klassificeringssystemet.....	9
2.2.4	Kapabilitetsperspektivet	10
2.2.5	Normaliseringsprincipen.....	11
3	Teoretiska perspektiv på självbestämmande	14
3.1	Utvecklingen av självbestämmande hos individen	17
3.2	Självbestämmande ur ett samhällsperspektiv.....	19
3.3	Självbestämmande och funktionsnedsättning.....	22
4	Självbestämmande i finländsk funktionshinderpolitik och -service.....	25
4.1	Styrdokument och lagstiftning.....	25
4.1.1	Serviceplan.....	27
4.1.2	Personlig budget.....	28
4.1.3	Stöd för beslutsfattande.....	28
4.2	Klientens självbestämmande och arbete inom sociala området	29
5	Avslutning	32
5.1	Sammanfattning.....	32
5.2	Diskussion	33
	Källförteckning	36

1 Inledning

” The people who are least able to exercise rights freely are precisely those who need them most.” (Spicker, 2014, s. 342).

Med ovanstående citat belyser Spicker (2014, s. 342) varför det är så viktigt att det finns rättigheter, och att det speciellt är personer som har mera svårigheter än andra att utöva sina rättigheter som har mest nytta av dem. Idén med rättigheter är att människor skall skyddas på områden där de är sårbara. Personer med funktionsnedsättning och speciellt personer med intellektuell funktionsnedsättning är sårbara när det gäller att bli berövade sina rättigheter, däribland självbestämmanderätten, som är en mänsklig rättighet (Spicker, 2014, s. 342; Finlands FN-förbund, 2015, s. 13). Därför behöver personer med funktionsnedsättning få stöd så att deras rättigheter kan skyddas och uppfyllas (Spicker, 2014, s. 342).

Medborgare i välfärdssamhället kan bli nekade rättigheter i praktiken. Allra störst risk att bli nekade sina rättigheter har människor med en nedsatt funktionsförmåga, speciellt personer med intellektuell funktionsnedsättning eller personer med minnessjukdomar (Spicker, 2014, s. 342). En allmän uppfattning är att personer med funktionsnedsättning, speciellt när det gäller personer med intellektuell funktionsnedsättning, inte har kapacitet till eller inte vill bestämma själva (Guess et al., 2008, s. 75; Wehmeyer, 2005, s. 114), men även personer med funktionsnedsättning har rätt till självbestämmande (Skarstad, 2018, s. 800). Självbestämmande innebär att man får bestämma över saker som berör en själv, utan yttre påverkan eller tvång (Wehmeyer, 2005, s. 114).

Självbestämmande har sin utgångspunkt i individens inre motivation, men även faktorer i miljön har stor betydelse för vilka möjligheter individen har att bli en aktiv aktör i sitt liv och därmed självbestämmande (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 17–18). Anhöriga och professionella har en stor betydelse i livet och vardagen för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Eriksson, 2014, s. 139). En del personer med funktionsnedsättning har svårt att själva bedöma vilken sorts och hur mycket stöd de behöver, medan andra behöver mycket stöd för att kunna uttrycka sin vilja (THL, 2017, s. 4). Vorhaus (2013, s. 1055) menar att man respekterar en persons självbestämmanderätt när man till varje pris försöker involvera personen i fråga i beslut som berör honom eller henne själv.

I denna avhandling för jag en teoretisk diskussion om personer med funktionsnedsättnings självbestämmanderätt. Avhandlingen fokuserar på en finländsk kontext och personer med

intellektuell funktionsnedsättning. I avhandlingen diskuteras även frågan om hur yrkesverksamma inom funktionshinderservicen i sin yrkesroll skall förhålla sig till klienternas självbestämmande. Avhandlingen är av samhällelig betydelse eftersom den bidrar till att frågan om personer med funktionsnedsättnings självbestämmanderätt lyfts upp. I och med coronapandemin och olika typer av restriktioner har frågan om självbestämmande för personer med funktionsnedsättning ytterligare aktualiserats. Hela samhället har drabbats av restriktioner, men exempelvis på boenden har det rått besöksförbud, och personer med funktionsnedsättning har inte haft möjlighet att träffa sina anhöriga trots att de kanske skulle ha velat det.

Ett centralt och återkommande begrepp i denna avhandling är begreppet ”funktionsnedsättning”. I denna avhandling används i första hand benämningarna ”personer med funktionsnedsättning”, ”funktionsnedsättning” och ”funktionshinder”. Funktionsnedsättning handlar om egenskaper hos individen medan funktionshinder mera orsakas av olika hinder i miljön (Lindberg & Grönvik, 2011, s. 11; Lindqvist & Sauer, 2007, s. 17). Denna uppdelning används dock inte konsekvent i avhandlingen, utan det begrepp som gör texten mest läsvänlig används. Som genitivform används benämningen ”funktionshindrades”. På några ställen i texten används begreppet ”utvecklingsstörning” eller ”handikapp” när det är de begreppen som använts i ursprungskällan, annars används begreppet ”intellektuell funktionsnedsättning”.

1.1 Bakgrund

Under senare delen av 1900-talet började självbestämmande begreppet tillämpas på personer med funktionsnedsättning (Wehmeyer, et al., 2017, s. 12), bland annat i och med normaliseringsprincipen. Enligt normaliseringsprincipen är en av de viktigaste beståndsdelarna för ett normalt liv, rätten till självbestämmande (Nirje, 2003, s. 127). Personer med funktionsnedsättning har genom historien levt och lever ännu idag i samhällsmarginalerna, utan möjlighet att själva bestämma över sina liv (Wehmeyer, 2013, refererad i Wehmeyer & Shogren, 2017, s. 112).

Personer med funktionsnedsättning är en av de mest utsatta grupperna globalt (Lindberg & Grönvik, 2011, s. 135). Även i Finland är personer med funktionsnedsättning en av de mest utsatta grupperna. År 2015 tog diskrimineringsombudsmannen emot näst mest klagomål angående diskriminering av personer med funktionsnedsättning, det var endast diskriminering till följd av etniskt ursprung som hade fått fler klagomål (Diskrimineringsombudsmannen,

2016, s. 32). Genom historien finns det otaliga exempel på när funktionshindrades självbestämmanderätt har förnekats. Bland annat har personer med funktionsnedsättning blivit kraftigt medicinerade för att deras beteende skulle kunna kontrolleras, de har blivit inlagda på institutioner mot sin vilja och till och med tvångssterilisering har förekommit (Spicker, 2014, s. 342).

I samband med industrialiseringen i Finland blev det allt vanligare att personer med funktionsnedsättning övergavs och lades in på någon anstalt eller till och med blev lämnade att bo på gatan. Vid samma tid blev det också allt mera sällsynt att flera generationer levde tillsammans i en storfamilj, vilket ytterligare bidrog till att personer med funktionsnedsättning blev som en börda för familjen när man inte längre hade tid och möjlighet att ta hand om dem. Det var inte accepterat och till och med skamfullt i samhällets ögon att vara funktionshindrad, och därför institutionaliserades och isolerades personer med funktionsnedsättning från samhället (Vehmas, 2005, s. 56.) Fortfarande idag är det vanligt att personer med funktionsnedsättning bor på institutioner och att de inte själva har så stora möjligheter att bestämma över hur, var och med vem de vill bo (RP 159/2018, s. 61).

Tvångssterilisering av personer med intellektuell funktionsnedsättning förekom åtminstone fram till 1970-talet i flera västerländska länder (Spicker, 2014, s. 67). Även i Finland förekom tvångssterilisering fram till år 1970. I 1929 års äktenskapslag i Finland förbjöds personer med mentalsjukdomar och sinnesslöhet att ingå äktenskap, som ett sätt att förhindra att de fick barn och förde vidare sina gener. Epileptiker, personer med könssjukdomar och personer som sedan födseln var dövstumma var tvungna att ansöka om lov av presidenten för att få ingå äktenskap. Dock uppnådde inte äktenskapslagen önskad effekt och år 1935 trädde steriliseringslagen i kraft. Då blev det tillåtet att beordra ”idioter”, ”imbecilla” och ”mentalsjuka” att steriliseras. Först år 1970 förbjöds tvångssterilisering. Under åren 1935–1970 tvångssteriliserades 7530 personer i Finland. (Vehmas, 2005, s. 68, 70.)

Funktionshindrades rättigheter har allt mera lyfts upp och betonats under de senaste åren, bland annat i och med FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning som antogs av FN:s generalförsamling den 13 december 2006. Finland ratificerade konventionen år 2016 (Finlands FN-förbund, 2015.) I FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning betonas funktionshindrades självbestämmanderätt (Social- och hälsovårdsministeriet, 2018, s. 13). Skarstad (2018, s. 800) konstaterar att det i och med FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning fastslås att det inte finns någon tvekan om att också personer med funktionsnedsättning har självbestämmanderätt.

Individens rätt att ta beslut om och att kontrollera sitt eget liv är grundläggande för att de mänskliga rättigheterna skall förverkligas.

För en person med funktionsnedsättning kan det vara svårt att fullständigt utöva självbestämmanderätten. I Finlands handikappolitiska program, VAMPO 2010–2015, konstateras det att det finns brister och problem när det gäller funktionshindrades möjlighet till att uttrycka sina åsikter och sin vilja (Social- och hälsovårdsministeriet, 2010, s. 60). Även i det nationella handlingsprogrammet för FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2018–2019 konstateras det att personer med funktionsnedsättning är delaktiga i samhället till en mycket mindre grad än den övriga befolkningen (Social- och hälsovårdsministeriet, 2018, s. 27).

1.2 Syfte och frågeställningar

Syftet med avhandlingen är att föra en teoretisk diskussion om självbestämmanderätt för personer med funktionsnedsättning. Detta görs genom att diskutera hur begreppet självbestämmanderätt kan förstås ur olika teoretiska perspektiv, hur detta begrepp kommer till uttryck i den finländska handikapplagstiftningen och -politiken samt hur professionella som arbetar inom dessa områden kan befämja självbestämmande för personer med funktionsnedsättning.

Följande frågeställningar fungerar som utgångspunkt för magisteravhandlingen:

- Vad är en funktionsnedsättning, och vilka följder får olika perspektiv på funktionsnedsättning för synen på funktionshindrades självbestämmanderätt?
- Vad innebär självbestämmande och självbestämmanderätt på individ- respektive samhällsnivå?
- Hur lyfts självbestämmande för personer med funktionsnedsättning upp i finländsk funktionshinderpolitik?
- Hur skall yrkesverksamma inom funktionshinderservicen i sitt arbete förhålla sig till funktionshindrades självbestämmanderätt?

1.3 Avhandlingens disposition

I avhandlingens inledande kapitel har bakgrunden till varför detta är ett viktigt ämne tagits upp samt vilket avhandlingens syfte och frågeställningar är. I kapitel 2 tas teorier om funktionsnedsättning och funktionshinder upp och diskuteras. Kapitlet inleds med definition och förekomst av funktionshinder, och därefter tas olika perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder upp. Den medicinska modellen, den sociala modellen, ICF-klassificeringssystemet, kapabilitetsperspektivet samt normaliseringsprincipen diskuteras.

I kapitel 3 tas teoretiska perspektiv på självbestämmande upp. Kapitlet inleds med att närliggande begrepp till självbestämmande diskuteras. I det första underkapitlet tas utvecklingen av självbestämmande hos individen upp utgående från de psykologiska teorierna ”Self-determination Theory” och ”Causal Agency Theory”. Därefter diskuteras självbestämmande ur ett samhällsperspektiv. Medborgarskap och paternalism diskuteras. I det tredje underkapitlet diskuteras självbestämmande och funktionsnedsättning.

Kapitel 4 inleds med en diskussion om på vilka sätt självbestämmanderätten syns i finländsk funktionshinderpolitik och -service samt vilka åtgärder och metoder som lyfts fram i lagstiftning och styrdokument, som åtgärder med syfte att stärka självbestämmanderätten. Även metoder som inte ännu finns med i den finländska handikapplagstiftningen diskuteras. I kapitel 4 diskuteras också klientens självbestämmande och arbete inom det sociala området. I kapitel fem följer en sammanfattning och avslutande diskussion.

2 Teorier om funktionsnedsättning och funktionshinder

Detta kapitel inleds med att lyfta upp definitioner på funktionsnedsättning och funktionshinder, samt belysa varför dessa begrepp är så svåra att definiera. Vidare tas olika teoretiska perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder upp. Vilket perspektiv man har på funktionshinder, får stor betydelse för hur man ser på funktionshindrades självbestämmanderätt.

2.1 Definition och förekomst av funktionshinder

Det är viktigt att komma ihåg att personer med funktionsnedsättning inte är någon homogen grupp av människor och att ett visst tillstånd eller egenskap i vissa fall kan ses som en funktionsnedsättning, medan samma tillstånd eller egenskap inte nödvändigtvis behöver innebära ett funktionshinder i ett annat sammanhang eller för en annan person (Spicker, 2014, s. 89). Således är det svårt att skapa en heltäckande definition av begreppet funktionsnedsättning.

Det finns ingen enhetlig definition på vad en funktionsnedsättning eller ett funktionshinder är, men i FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning konstateras det i konventionens syfte att personer med funktionsnedsättning innefattar personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar. Dessa funktionsnedsättningar kan i samspelet med olika hinder motverka att personer med funktionsnedsättning kan delta i samhället på lika villkor som alla andra (Finlands FN-förbund, 2015, s. 17.) Speciellt sedan 1970-talet har personer med funktionsnedsättning i en allt större grad själva börjat göra sig hörda i samhället och man har allt mera börjat se på funktionsnedsättning i relation till mänskliga rättigheter (WHO, 2011, s. 3).

Enligt Världshälsoorganisationens (WHO) rapport om funktionsnedsättning, finns det mera än en miljon människor i världen med någon form av funktionsnedsättning (World Health Organization, 2011, s. 3). Personer med funktionsnedsättning utgör en betydande minoritet i de flesta länder i världen (Barnes, et al., 1999, s. 11). Dock är det svårt att mäta exakt hur många personer med funktionsnedsättning det finns och det är svårt att göra jämförelser mellan olika länder eftersom antalet personer med funktionsnedsättning mäts på så olika sätt. (Barnes et al., 1999, s. 11). Inte heller i Finland finns det någon heltäckande statistik över hur många personer med funktionsnedsättning det finns, dels för att det är svårt att definiera funktionshinder och dels för att den information som finns är bristfällig och utspridd i olika register och databaser

(Social- och hälsovårdsministeriet, 2006, s. 17). Men enligt statistik från 1980-talet hade ca. fem procent av befolkningen en funktionsnedsättning varav cirka en procent av befolkningen hade en funktionsnedsättning som var omfattande (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006, s. 18).

I en rapport från THL där man utgått från material från Terveys 2011 undersökningen, försöker man ta reda på hur stor andelen personer med funktionsnedsättning är i Finland. I undersökningen deltog 5903 finländare som var 29 år eller äldre. I undersökningen definierades funktionsnedsättning utgående från Washington Groups rekommendationer. De frågor i Terveys 2011 materialet som bäst motsvarade kriterierna valdes ut. Man hade inte tillgång till några frågor som kartlade kommunikationssvårigheter. Dessutom frågades det om förmågan att ta hand om sig själv (tvätta, klä på sig m.m.) endast av personer som var över 55 år gamla (Sainio, et al., 2017, s. 34–35.) Resultatet i undersökningen visar att det av befolkningen som är 30 år och äldre, uppskattningsvis finns ca 400 000 personer som har en omfattande funktionsnedsättning (Sainio et al., 2017, s. 34). Av de personerna tillhörde ca var tredje person (ca 130 000) åldersgruppen 29–64 åringar, och två tredjedelar av personerna var över 65 år. Den vanligaste funktionsnedsättningen var svårigheter att röra på sig. Att ha en funktionsnedsättning, blir helt klart vanligare vid högre ålder. I gruppen 29–64 åringar hade ca 6 % någon funktionsnedsättning, män i lite högre grad än kvinnor. Bland de som var 65 år och äldre hade ca var tredje person någon form av funktionsnedsättning (Sainio et al., 2017, s. 37). 13 % av den 29 år fyllda befolkningen år 2011 hade en allvarlig syn- eller hörselnedsättning och nedsättningar i rörligheten eller den kognitiva funktionsförmågan (Sainio, et al., 2017, s. 37). Två tredjedelar hade bara en funktionsnedsättning, men var tionde person hade minst tre olika funktionsnedsättningar (ca 40 000 personer) (Sainio, et al., 2017, s. 38).

2.2 Perspektiv på funktionsnedsättning och funktionshinder

Det finns flera olika teoretiska perspektiv på funktionshinder. De vanligaste perspektiven är det medicinska perspektivet, den sociala modellen, kapabilitetsperspektivet samt ICF-modellen. När det gäller självbestämmande och funktionshinder är också normaliseringsprincipen central. Vilket perspektiv man har på funktionsnedsättning påverkar hur man uppfattar självbestämmande för personer med funktionsnedsättning. Är funktionsnedsättning någonting som endast kan beskrivas i medicinska termer, eller kan en person med funktionsnedsättning precis som alla andra påverka sin omgivning och bestämma över sitt eget liv?

2.2.1 Den medicinska modellen

Det medicinska perspektivet på funktionsnedsättning var det dominerande synsättet under 1960-talet och tidigare (Barnes, et al., 1999, s. 10). I den medicinska modellen utgår man från en specifik egenskap som anses vara avvikande från det normala, t.ex. att vara blind. Funktionshinder jämföras med nedsatta eller förlorade kroppsfunktioner (Lindberg & Grönvik, 2011, s. 60). Modellen utgår från att skador eller sjukdomar är orsaken till funktionshinder, och individen ses som ett offer som behöver få hjälp och omvårdnad och är beroende av andra människor (Barnes, et al., 1999, s. 21). Enligt det medicinska perspektivet ses funktionshinder som ett problem hos individen och därför benämns detta perspektiv ibland som "den individuella modellen". Funktionsnedsättningen kan enligt det här synsättet undanröjas eller minska genom medicinsk vård och behandling eller rehabilitering. (Lindqvist & Sauer, 2007, s. 16.)

Det medicinska perspektivet har blivit kritiserat bland annat för att målet är normalisering och för att funktionshindrades problem blir medikaliserade vilket kan leda till att olika professioner gör bedömningar om dem, vilket i sin tur kan bidra till att deras egen röst faller i skymundan och de får en roll som sjuk (Lindberg & Grönvik, 2011, s. 60; Lindqvist & Sauer, 2007, s. 16; Mitra, 2006, s. 237). Om en person exempelvis har en funktionsnedsättning som medför att hen inte kan gå och därför sitter i rullstol, kommer personen enligt det medicinska perspektivet aldrig att bli frisk (Pfeiffer, 2001, refererad i Mitra, 2006, s. 237).

I den medicinska modellen betonas inte att klienten är expert på sitt eget liv och bestämmer själv, utan det är vetenskapen och experter som har makt, man beaktar inte vad personerna själva vill ha för sorts stöd. Det är professionella som definierar vilka behov personen med funktionsnedsättning har och hur de behoven bäst bemöts. Den funktionshindrade tilldelas en del roller och begränsningar, inom vilka personen har möjlighet att agera, utgående från experternas bedömning. (Barnes, et al., 1999, s. 21; Nurmi-Koikkalainen et al., 2017, s. 11). Den medicinska modellen har bidragit till att det utvecklats olika rehabiliteringsprogram och individuella hjälpmedel (Lindberg & Grönvik, 2011, s. 61), men det medicinska perspektivet på funktionsnedsättning har även blivit kritiserat, och som en motvikt har den sociala modellen uppkommit.

2.2.2 Den sociala modellen

Den sociala modellen utvecklades under 1970-talet i Storbritannien (Barnes, et al., 1999, s. 10, 12). Den sociala modellen har huvudsakligen utvecklats av Michael Oliver men är ett resultat av att personer med funktionsnedsättning själva engagerat sig och gjort sig hörda i samhället. (Terzi, 2005, s. 200; Barnes & Mercer, 2004, s. 2). Under 1990-talet uppstod ett ökat intresse för den sociala modellen (Barnes & Mercer, 2004, s. 4).

Det finns flera olika versioner av den sociala modellen men gemensamt för alla modeller är att de fokuserar på omgivningen och samhällsliga barriärer, kulturella värderingar samt materiella och ekonomiska förhållanden. Funktionshinder är enligt den sociala modellen en social konstruktion (Mitra, 2006, s. 237). Det är samhället och omgivningen som är orsaken till att funktionshinder uppkommer (Lindqvist & Sauer, 2001, s. 17). Otillgänglighet, diskriminering och attityder bidrar till att funktionshinder uppkommer, inte kroppens eventuellt nedsatta funktioner (Lindberg & Grönvik, 2011, s. 63; Barnes & Mercer, 2004, s. 2; Spicker, 2014, s. 97). På grund av att omgivningen inte är anpassad och tillgänglig, begränsas funktionshindrades möjligheter till att delta i vanliga sociala aktiviteter (Lindqvist & Sauer, 2001, s. 17).

Enligt den sociala modellen är det materiella förhållanden och den kapitalistiska samhällsutvecklingen som bidragit till att personer med funktionsnedsättning blivit exkluderade från lönearbete, utbildning och sociala relationer (Lindqvist & Sauer, 2001, s. 17). Samhället skapar barriärer som hindrar personer med funktionsnedsättning att bli inkluderade i samhället (Barnes & Mercer, 2004, s. 2).

2.2.3 ICF-klassificeringssystemet

Det har utvecklats ytterligare ett antal andra modeller antingen som en förlängning på sociala eller medicinska modellen eller som en kombination av de två modellerna. En sådan modell är ICF-modellen, som har utvecklats som ett mera balanserat alternativ till den medicinska och den sociala modellen. Den medicinska modellen och den sociala modellen har ofta setts som att den ena utesluter den andra. Och faktum är att det inte är lyckat att titta på funktionsnedsättning enbart utgående från ett medicinskt eller socialt perspektiv. (Mitra, 2006, s. 237–238.)

ICF-modellen utvecklades av världshälsoorganisationen i början av 1980-talet och har senare reviderats och uppdaterats (Mitra, 2006, s. 238). Förkortningen ICF står för ”The international classification of functioning”. Enligt ICF-modellen är funktionsnedsättning en dynamisk

interaktion mellan hälsoaspekter och kontextuella faktorer, både personliga faktorer och faktorer i miljön. ICF representerar en kompromiss mellan det medicinska perspektivet på funktionsnedsättningar och sociala modellen (WHO, 2011, s. 4.)

Enligt ICF är funktionsnedsättningar klassificerade enligt tre olika områden. Dessa tre områden är funktionsnedsättning (impairments), begränsningar i aktivitet (activity limitations) och begränsningar i deltagande (participation restrictions). Funktionsnedsättning kan innebära svårigheter med antingen ett eller flera av dessa tre områden. ICF kan användas till att förstå och mäta positiva effekter av funktionsförmågan, såsom kroppens fungerande, aktiviteter, deltagande, samt underlättande av miljömässiga faktorer. (WHO, 2011, s. 4–5.)

2.2.4 Kapabilitetsperspektivet

Kapabilitetsperspektivet på funktionsnedsättning påminner till en viss grad om ICF-modellen. Kapabilitetsperspektivet har från första början utvecklats av Amartya Sen i en ekonomisk kontext för att analysera välfärdsekonomin (Mitra, 2006, s. 238). Kapabilitetsperspektivet belyser sociala, ekonomiska och politiska aspekter av funktionshinder. (Vorhaus, 2013, s. 1048). Centrala begrepp i kapabilitetsperspektivet är levnadsstandard, personligt välbefinnande, livskvalitet och fattigdom (Mitra, 2006, s. 238).

När det gäller levnadsstandard så har det traditionellt brukat mätas genom att man tittar på vilka möjligheter en individ har att köpa en korg med nödvändigheter eller genom att mäta glädje eller tillfredsställelse. Genom att titta på vilka möjligheter en individ har att köpa en korg med nödvändigheter, så kan man få en bild av individens kapabilitet, vad individen har för reella möjligheter till att uppnå olika saker. (Mitra, 2006, s. 238.)

Sen anser (refererad i Mitra, 2006, s. 238) att man behöver fokusera på vilken typ av liv, människor är kapabla att leva. Vilken kapabilitet människor har att uppnå eller göra saker, samt vad de har framgång i. Att inneha en så kallad nödvändighet, är endast värdefullt så länge den medför möjligheter för personen att använda den till att uppnå någonting. Mitra (2006, s. 238) ger ett exempel på att en rullstol är en nödvändighet för en person som inte kan gå, som gör det möjligt för personen att själv transportera sig. En rullstol uppfyller å andra sidan ingen funktion för en person som kan gå själv.

Sen skiljer (refererad i Mitra, 2006, s. 238) på begreppen kapabilitet och funktion. Kapabilitet betyder ”praktisk möjlighet” medan funktion är ett vidare begrepp som innefattar såväl en aktivitet som ett önskat tillstånd. Skillnaden mellan dessa begrepp kan illustreras med hjälp av

ett exempel på två personer som svälter. Den ena personen har valt att svälta på grund av sin religiösa övertygelse medan den andra personen svälter på grund av fattigdom. Båda personerna uppnår samma funktion, de svälter, men deras kapabilitet är olika. Den ena personen har själv valt att svälta medan den andra inte har något val. (Mitra, 2006, s. 238.)

När man applicerar kapabilitetsperspektivet på personer med funktionsnedsättning, så ses funktionsnedsättningen som en personlig egenskap. Därmed kan man titta på funktionshinder från tre olika synvinklar. Dels som en personlig egenskap, som potentiellt kan leda till ett funktionshinder och dels utgående från kapabilitet och funktion eller möjligheter. (Mitra, 2006, s. 241.) Kapabilitet handlar om vilka praktiska möjligheter en individ har och funktion handlar om vad individen väljer att göra eller uppnå. Det är funktionen som avgör om en person har en funktionsnedsättning eller inte. En individ har ett funktionshinder när han eller hon inte kan göra eller uppnå det som hen själv skulle vilja. Om man anser sig vara funktionshindrad eller inte kan ändras med tiden eftersom människor har en tendens att justera vad man värderar utgående från begränsningar i funktionsförmågan. (Mitra, 2006, s. 241; Vorhaus, 2013, s. 1050.)

Enligt kapabilitetsperspektivet kan orsaken till funktionshinder ha att göra med antingen personliga karaktärsdrag, vilka resurser individen har tillgång till eller faktorer i omgivningen (Mitra, 2006, s. 241). Sen är (refererad i Mitra, 2006, s. 241) mera intresserad av individens intressen och önskningar än individens handlingar och beteenden.

Vorhaus (2013, s. 1050) lyfter upp att kapabilitet handlar om hur man använder en resurs, och tar vara på de goda sakerna från resursen. Men att det även är möjligt att dra fördel av en resurs utan att själv agera på något sätt. Det finns situationer när människor kan dra nytta av en nyttighet utan att själv på något sätt påverka det, t.ex. när det gäller att klä på sig. Någon annan kan klä på en utan att man själv har hjälpt till på något sätt. Trots det så får personen ta del av de fördelar som det medför att ha kläder på sig. (Vorhaus, 2013, s. 1050.) Detta är fallet när det gäller många personer med omfattande funktionsnedsättning.

2.2.5 Normaliseringsprincipen

Normaliseringsprincipen uppstod under 1960-talet, i en tid när personer med utvecklingsstörning var avskilda från samhället och placerade på anstalter som mest fungerade som en förvaringsplats för personer med utvecklingsstörning. På anstalterna var det vanligt att det fanns rutiner som var dehumaniserande. Normaliseringsprincipen uppkom som en

institutionskritik, men principen ansågs vara kontroversiell. Det var främst de som ville att institutionerna skulle bevaras som var kritiska till normaliseringsprincipen, exempelvis läkare, politiker, föräldrar och vårdare. Normaliseringsprincipen bidrog till ett nytt synsätt på institutionsvården. På anstalterna fokuserade man ofta på det som var avvikande med personerna som bodde där, och att det skulle behandlas. Normaliseringsprincipen belyste istället hur inhumana vårdinrättningarna var (Nirje, 2003, s. 22.) De främsta företrädarna för normaliseringsprincipen var Bengt Nirje och Wolf Wolfensberger (Vehmas, 2005, s. 106; Foley, 2016, s. 178).

Genom att framhålla det normala som en norm, synliggjordes de ovärdiga levnadsvillkor som rådde på anstalterna. Tillgången till normala livsvillkor sågs som en rättighet (Nirje, 2003, s. 22). Målet med normaliseringsprincipen är inte att normalisera individen, utan det är levnadsförhållandena som man strävar till att normalisera (Lindqvist & Sauer, 2007, s. 25). Personer med utvecklingsstörning skall få möjlighet att leva ett liv som är så nära det normala som möjligt. De skall få ha ett normalt vardagsmönster och få ha samma livsvillkor som alla andra. Normaliseringsprincipen skall gälla alla personer med funktionsnedsättning, oberoende om funktionsnedsättningen är lindrig eller svår, och oberoende av om personen bor hemma hos sina föräldrar, på en institution eller i ett eget boende. Principen går att tillämpa i alla samhällen, på alla åldersgrupper och kan anpassas till sociala förhållanden och en individuell utveckling. (Nirje, 2003, s. 15.)

Principen utgår från att det i ett normalt levnadsmönster finns åtta beståndsdelar. Dessa beståndsdelar är: En normal dygnsrytm, en normal veckorytm, en normal årsrytm, en normal livscykel, en normal självbestämmanderätt, de normala sexuella mönstren som råder i den aktuella kulturen samt de normala miljökraven i ett samhälle. (Nirje, 2003, s. 91.)

Positiva effekter av normaliseringsprincipen är att den kan hjälpa personer med funktionsnedsättning att nå en fullständig självständighet och social integration, eller uppnå en relativ självständighet eller åtminstone få leva under levnadsvillkor som överensstämmer med samhällets normala mönster, oberoende av hur mycket hjälp eller stöd en person behöver. Normaliseringsprincipen kan även bidra och stimulera till att en person med funktionsnedsättning bygger upp sin självkänsla och utvecklar en känsla av personlig identitet. Om man lever i en alltför skyddad miljö, kan det leda till upplevelser av misslyckanden och att man inte har någon status och värde som person. Bristande hänsyn från personer i omgivningen kan även vara förödande. Därför är utvecklingen av en personlig identitet och självkänsla viktig. (Nirje, 2003, s. 19.)

Det är enligt normaliseringsprincipen viktigt att också personer med utvecklingsstörning accepterar sig själv som en vuxen människa med ansvar och ett realistiskt självförtroende, att ha en upplevelse av att vara vuxen, både i sina egna och andras ögon. Samtidigt som det är viktigt att vara medveten om sin funktionsnedsättning. Stora institutioner är dåliga. Det är först när vårdinrättningar börjar ses som ett hem, när särskolor börjar ses endast som skolor och arbetscentraler börjar ses enbart som en arbetsplats som det kommer leda till en normalisering av samhällets attityder till personer med utvecklingsstörning. (Nirje, 2003, s. 20.)

Normaliseringsprincipen lyfter upp funktionshindrades ställning i samhället och rättigheter men principen har också fått kritik, bland annat för att den inte anses ifrågasätta de professionellas makt över personer med funktionsnedsättning (Vehmas, 2005, s. 107). Normaliseringsprincipen befäster ett asymmetriskt förhållande mellan personer med intellektuell funktionsnedsättning och en tredje part, som till exempel vårdare (Foley, 2016, s. 180–181). Ofta är det vårdpersonal som bestämmer vad som anses vara normalt och det har uppstått en spänning mellan vad som anses vara normalt och individens rätt att själv välja hur hen vill leva sitt liv (Lindqvist & Sauer, 2007, s. 25–27). Samhällets normer för vad som anses vara normalt ifrågasätts inte (Vehmas, 2005, s. 107).

Vehmas (2005, s. 107) anser dock att denna kritik inte är helt berättigad och att normaliseringsprincipen fått oförtjänt mycket kritik främst på grund av sitt namn. Principens grundläggande värderingar är integration och inkludering och att alla människor är lika mycket värda. Målet med normaliseringsprincipen är att främja rättvisa och att ändra på samhällets attityd gentemot personer med intellektuell funktionsnedsättning, inte att göra funktionshindrade ”normala”.

3 Teoretiska perspektiv på självbestämmande

Självbestämmande och autonomi är båda substantiv som kan tillämpas på såväl individen som en grupp av människor. När självbestämmande tillämpas på en individ, så handlar det om att individen bestämmer över sitt eget öde eller vilken riktning man väljer att ta utan påverkan eller tvång. När självbestämmande tillämpas på en grupp av människor, handlar det om att den gruppen av människor har en frihet att bestämma sin egen politiska status (Wehmeyer, 2005, s. 114.)

Detta kapitel är indelat i tre underkapitel. I kapitlet tas självbestämmande upp ur en psykologisk synvinkel med fokus på utvecklingen av självbestämmande hos individen, samt självbestämmande i ett samhällsperspektiv med fokus på självbestämmande som rättighet. I det tredje underkapitlet diskuteras vad självbestämmande för en person med funktionsnedsättning innebär samt hur självbestämmande definieras i denna avhandling. Kapitlet inleds med att självbestämmande-begreppet diskuteras och även närliggande begrepp tas upp.

Inom psykologin finns flera teorier som försöker beskriva utvecklingen av självbestämmande hos individen (Wehmeyer, et al., 2017, s. 10). Gemensamt för dessa teorier är att de ser människan som en aktör som aktivt formar sin omgivning. Dessutom tittar man på hur människan väljer att reagera på omgivningen. Miljön spelar alltså en stor roll i de här teorierna även om det är människan som aktör som står i centrum. Omgivningen kan erbjuda stöd och möjligheter såväl som hinder för att individen skall kunna fungera som en självständig aktör. (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 18.)

Begreppet ”självet” brukar inte förekomma så ofta som sådant, men förekommer ofta i olika sammansatta ord, såsom självkänsla, självförtroende eller självbestämmande. Självvet är en del av människans identitet. En önskan om att ha kontroll är viktigt och grundläggande för självvet. Att välja, fatta beslut och ta initiativ till handlingar är också viktigt för självvet. Det är grundläggande för människan att sträva efter kontroll. Människan kan uppnå kontroll antingen genom att förändra omgivningen till att passa självvet, eller att förändra självvet till att passa omgivningen. Om en individ förlorar kontrollen strävar individen till att återvinna kontroll eller till att i alla fall utveckla illusioner av kontroll. (Ekehammar, 2012, s. 274, 278.)

Självbestämmande som på engelska heter ”self-determination”, har sitt ursprung i den filosofiska tanken om determinism. Determinism handlar om idén att man orsakar sig själv att agera på något sätt, som motsats till att andra människor eller händelser påverkar en till att agera

på ett visst sätt. Teoretiskt ses självbestämmande som en inneboende kapacitet eller behov, en sorts motivation, ett personlighetsdrag, eller en form av självreglering. (Wehmeyer, 2005, s. 114.)

Autonomi kan användas som synonym till självbestämmande och handlar om att själv kunna och vilja bestämma över sina egna handlingar och att kunna tänka och känna självständigt. Autonomi handlar också om att inte gå emot sin egen vilja på grund av att man vill vara andra till lags. Egenskaper som självrespekt, självförtroende och konflikttålighet har ofta ett samband med autonomi. (Egidius, 2019.) Inom psykologin har man allt mera börjat intressera sig för självbestämmande (Wehmeyer et al., 2017, s. 10). På ett generellt plan handlar självbestämmande om huruvida det är individen själv eller andra personer som påverkar ens agerande. Självbestämmande innebär att människor agerar utgående från sin egen vilja. (Wehmeyer, et al., 2017, s. 3). Att på ett konkret sätt mäta självbestämmande är omöjligt (Wehmeyer, 2005, s. 114).

Självbestämmande definieras i Natur & Kulturs psykologilexikon (Egidius, 2019) som självstyrt beteende, självkontroll, egenmakt och en förmåga att hantera sin egen livsföring på ett klokt sätt. Enligt definitionen handlar självbestämmande också om ett självständigt ansvar för de egna reaktionerna och handlingarna. Begreppet självstyrning är närliggande och handlar om ett eget bestämmande över vad man skall kunna tänka, känna, vilja och göra, antingen individuellt eller som grupp. (Egidius, 2019.)

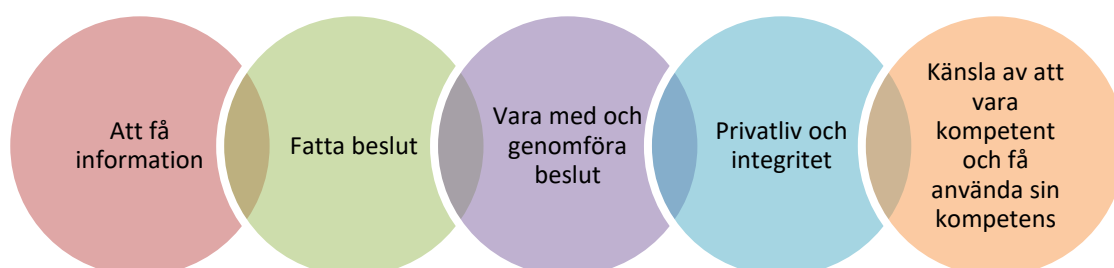
Psykologen Albert Bandura myntade redan på 1970 talet begreppet "self-efficacy". Begreppet kan översättas som att "ha tilltro till sin egen förmåga". När människor har tilltro till sin egen förmåga att utöva ett visst beteende, så är sannolikheten att de skall utföra beteendet större. Självbestämmande eller självförverkligande är nära sammankopplat med att ha tilltro till sin egen förmåga. Centralt när det gäller självförverkligande är förhållandet mellan inre och yttre motivation. Inre motivation handlar om att man utför ett beteende för att aktiviteten är belönande för självet, medan yttre motivation handlar om att man utför en aktivitet för att få någon typ av yttre belöning, t.ex. pengar. Självbestämmande är kopplat till den inre motivationen. Självet tar initiativ till aktiviteter för att tillfredsställa inre behov, så som kompetens, autonomi och mellanmänniska relationer, snarare än yttre behov. Människor som sätter värde på den inre motivationen verkar i allmänhet vara mera välfungerande och välanpassade än dem som mera fokuserar på yttre motivation. (Ekehammar, 2012, s. 278.)

Ett annat närliggande begrepp till självbestämmande är självreglering. Självreglering handlar om en förmåga att kunna ändra sig och ha siktet inställt på avlägsna mål och att kunna avstå från någonting som är mera närliggande. Självreglering kräver mycket kognitiva resurser, vilket betyder att man har en begränsad kapacitet till självkontrollerande aktiviteter. Trötthet eller stress kan leda till ett sammanbrott i självkontroll. (Ekehammar, 2012, s. 278.) En person med god självkontroll har både mål på kort sikt och livsmål som hänger ihop med varandra på ett meningsfullt sätt, och som på ett konstruktivt sätt följer socialt godtagbara normer i strävan att nå målen samt har förmåga att reflektera konstruktivt om sig själv. (Egidius, 2019.) Människor som har en större kontroll över sina liv, har mera sannolikt en högre livskvalitet (Wehmeyer & Schwartz, 1998, s. 11).

Topo (2013, s. 5) anser att självbestämmande består av fem delar som alla behöver tas i beaktande för att självbestämmanderätten skall uppfyllas. Om en av delarna inte beaktas, så uppfylls inte självbestämmanderätten. De fem områdena är enligt Topo:

- att få information,
- att fatta beslut
- vara med och genomföra beslut
- att ha ett privatliv och integritet
- att känna sig kompetent och att få använda sin kompetens (Topo, 2013, s. 5.)

Det är frågan om ett äkta självbestämmande när man får besluta om viktiga saker som rör sitt eget liv. Dock är det olika från situation till situation vad som är en äkta självbestämmanderätt. Ju mindre en individs resurser är, desto viktigare och mera äkta kan mindre beslut bli, såsom exempelvis att få välja vilken mat man vill äta. (Topo, 2013, s. 4,6).



Figur 1. Självbestämmanderättens beståndsdelar. Modifierad utgående från Topos modell (Topo, 2013, s.4).

3.1 Utvecklingen av självbestämmande hos individen

Hela tiden bedömer människor sina handlingar, tolkar och utvärderar sina handlingar och vilka konsekvenser handlingarna medför. Denna självutvärdering bidrar till att individens uppfattning om vad han eller hon är kapabel till i olika sammanhang eller miljöer fortgående formas. Vid optimala förutsättningar blir resultatet av denna process av självutvärdering, en självbestämmande person. En människa som har en hög grad av självbestämmande är den huvudsakliga källan till att påverka sina egna handlingar, har höga aspirationer, klarar av att möta motgångar, ser många möjligheter, lär sig av sina misstag och har en stark känsla av välbefinnande. (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 18.)

En person som å andra sidan har en låg grad av självbestämmande låter sig formas och ledas av faktorer utom sig själv, har låga ambitioner, har svårt med att lösa problem och att sätta mål och känner ofta hopplöshet (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 18). Genom att en person upprepade gånger får uppleva att han eller hon är en aktiv aktör i sitt liv, leder det till ett ökat självbestämmande för personen (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 17).

Aktörskap handlar om att ta initiativ till någonting, att vara den drivande kraften och att vara den eller det som utför en handling (Egidius, 2019). Enligt teorier om aktörskap är det individen som aktivt formar sin omgivning och sedan reagerar på omgivningen. Omgivningen spelar en viktig roll i huruvida en individ blir en aktiv aktör eller inte, eftersom det i omgivningen kan finnas faktorer som stöder och ger möjligheter såväl som faktorer som utgör hinder för individen att bli en aktiv aktör. Det är kombinationen av personliga kompetenser och krav från omgivningen som påverkar huruvida en individ kan bli en aktiv aktör över sina handlingar och över sitt liv samt därmed uppnå en högre grad av självbestämmande. Men det är trots det individens inre vilja till att fungera som en aktiv aktör som ses som den primära drivkraften. (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 18.)

SDT eller Self-Determination Theory är det område inom psykologin där självbestämmande allra mest har använts. SDT tar fasta på de grundläggande behoven autonomi, kompetens och samhörighet. Teorin har utvecklats av Richard Ryan och Edward Deci och hade sin början i forskning om inre respektive yttre motivation (Adams et al., 2017, s. 47, 48; Wehmeyer et al., 2017, s. 10). Behovet av autonomi handlar enligt teorin om att känna att man har valmöjligheter och får göra val och själv kan välja hur man reglerar sitt beteende. Samhörighet handlar om vikten av att känna en nära samhörighet med andra människor och kompetens handlar om individens tilltro till sin egen förmåga i relation till både inre och yttre faktorer (Ryan, Huhta &

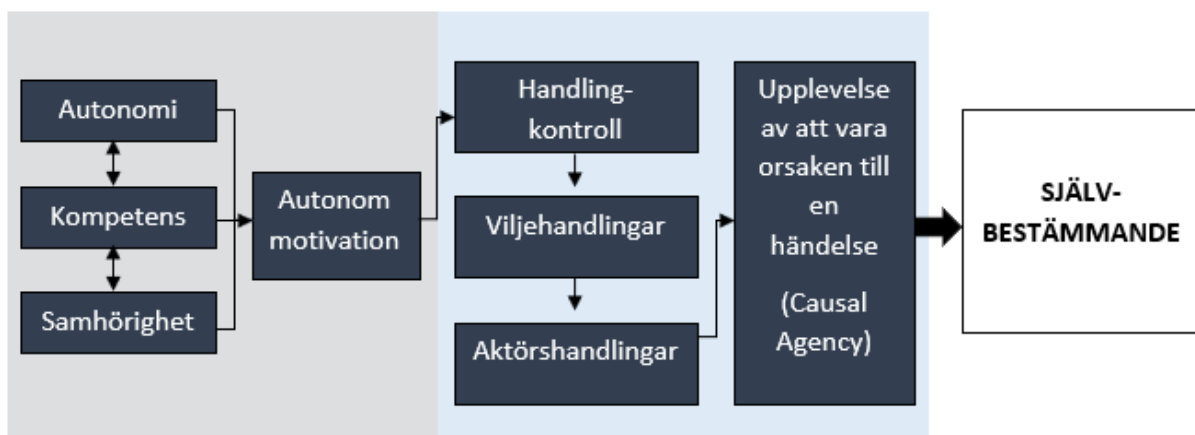
Deci, 2008, refererad i Forgeard et al., 2011, s. 95.) Dessa tre grundläggande psykologiska behov är kopplade till den inre motivationen och är nödvändiga för utvecklandet av en inre motivation och psykologiskt välbefinnande. Genom att uppnå mål som utgår från den inre motivationen uppfylls dessa tre behov (Forgeard et al., 2011, s. 95.)

En annan teori som handlar om utvecklandet av självbestämmande är Causal Agency Theory. Denna teori har uttryckligen tillämpats på personer med funktionsnedsättning och har vuxit fram från forskning om självbestämmande för personer med funktionsnedsättning. Causal Agency Theory har Self-Determination Theory som utgångspunkt (Shogren, Wehmeyer & Palmer, 2017, s. 55; Wehmeyer & Shogren, 2017, s. 111). Syftet med Causal Agency Theory är att förklara hur människor blir självbestämmande individer (Shogren, Wehmeyer & Palmer, 2017, s. 56).

Centralt i Causal Agency Theory är att det finns tre kännetecken för självbestämmande handlingar. Dessa tre kännetecken är: viljehandlingar, aktörshandlingar och handling-kontroll. Det första kännetecknet, viljehandlingar (volitional action) handlar om att göra medvetna beslut utgående från sin egen vilja. Det andra kännetecknet, aktörshandlingar (Agentic action) handlar om självreglering och självstyrning. Det tredje kännetecknet, handling-kontroll (action control beliefs), handlar om psykologisk empowerment och självkännedom samt tilltro till sin egen förmåga som aktör i sitt liv. (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 24–25.)

I Causal Agency Theory förekommer även begreppet kapabilitet. Det finns två typer av kapabilitet; kausal kapabilitet och aktörskapabilitet. Kausal kapabilitet handlar om att man är orsaken till att någonting händer och aktörskapabilitet handlar om att man kan styra en handling mot ett önskat utfall. (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 24).

I figur 2 syns det hur de här delarna i Causal Agency Theory samverkar med varandra. Utvecklingen av självbestämmande har sin början i individens reaktioner på faktorer i miljön som leder till att individen utvecklar en autonom motivation, som fungerar som grund när individen blir en kausal aktör. Upprepade upplevelser av att vara en kausal aktör leder till ett ökat självbestämmande. (Shogren, Little & Wehmeyer, 2017, s. 26.)



Figur 2. Teoretisk modell över utvecklingen av självbestämmande. Modifierad och översatt utgående från Shogren, Wehmeyer & Palmer (2017, s. 56).

Självbestämmande utvecklas genom livet oberoende av olikheter i funktionsförmåga och personliga egenskaper såsom funktionsnedsättning. Enligt Causal Agency Theory utvecklas självbestämmande i lika stor grad bland personer med och utan funktionsnedsättning, trots att det kan finnas vissa olikheter. Det verkar som att utvecklingen av förmågan till självbestämmande påverkas mera av vilka möjligheter att öva upp denna förmåga som skapas i kontexten än av den kognitiva kapaciteten. (Mumbardó-Adam et al., 2018, s. 33.)

3.2 Självbestämmande ur ett samhällsperspektiv

De rättigheter och skyldigheter som en individ har rätt till i välfärdsstaten brukar benämnas som socialt medborgarskap och sociala rättigheter (Johansson, 2008, s. 43). Medborgarskap handlar om förhållandet mellan staten och individen (Drake, 2001, s. 119), att vara medlem i ett samhälle och att få ta del av de rättigheter och skyldigheter som det innebär. Således är medborgarskap nära sammanlänkat med rättigheter. Man kan säga att medborgarskap handlar om rättigheten att ha rättigheter. (Spicker, 2012, s. 186.)

Begreppet medborgarskap myntades av Thomas H. Marshall. Det centrala i Marshalls tankar om medborgarskap är relationen mellan medborgaren, staten och social service. (Lewis, 1998, s. 109). Centrala nyckelbegrepp när det gäller medborgarskap är medlemskap, delaktighet, rättigheter och skyldigheter (Drake, 2001, s. 122). I varje land finns det olika säregna traditioner av medborgarskap. Härstamningsprincipen och territorialprincipen är exempel på principer för

hur medborgarskap kan fastställas. Föräldrarnas medborgarskap kan avgöra vad barnets medborgarskap blir, eller så kan födelselandet avgöra. (Johansson, 2008, s. 45.)

Det finns tre olika element av medborgarskap. Dessa är civila, politiska och sociala rättigheter. De sociala rättigheterna växte fram under 1900-talet och det sociala medborgarskapet uppstod när välfärdsstaten etablerades. Marshall menade att sociala rättigheter innefattar både olika typer av service och stöd samt ekonomiskt stöd. (Johansson, 2008, s. 54.) Medborgarskap medför även vissa skyldigheter. Balansen mellan rättigheter och skyldigheter är ett centralt element i olika medborgarskapsmodeller. (Johansson, 2008, s. 54.) Enligt Marshall, var syftet med social service och andra typer av ekonomiska välfärdsförmåner inte att inkomsterna mellan olika grupper skulle utjämnas, utan snarare att den sociala servicen skulle ge ett grundläggande skydd mot olika typer av sociala risker (Johansson, 2008, s. 58).

Det sociala medborgarskapet medför att alla medborgare har en viss status som är oberoende av individens förmåga att bidra till samhället (Johansson, 2008, s. 57). Ett argument för att medborgarskapet skall gälla alla medborgare är citatet som inleder avhandlingen. Att de som är minst förmögna till att uttrycka sina rättigheter är de som behöver dem mest (Spicker, 2012, s. 186). Topo (2013, s. 5) menar dock att vissa grupper i samhället hamnar utanför dessa system. I grundlagen finns det lagstiftat om vilka grundrättigheter såväl som plikter man har som medborgare. Exempelvis kan sådana plikter vara att bli en skattebetalare, utföra värnplikt eller genomföra läroplikten. Topo (2013, s. 5) menar att det faktum att vissa grupper av människor i samhället inte tar del av en eller flera av dessa skyldigheter som ingår i medborgarskapet kan ge en bild av hur väl deras grundrättigheter förverkligas.

Bryan Turner lyfter fram (refererad i Johansson, 2008, s. 63) att man inte kan titta på medborgarskap endast ur en teoretisk synvinkel, utan man behöver även ta hänsyn till hur rättigheter kopplade till medborgarskap konkret tar sig uttryck och utövas. Det i sin tur innebär att det är viktigt att även titta på hur de sociala institutioner och praktiker som förverkligar lagens formella angivelser om rättigheter och skyldigheter i praktiken fungerar.

Turner menar (refererad i Johansson 2008, s. 64) att sociala rättigheter är starkt beroende av individernas position på en arbetsmarknad. Vidare poängterar Turner att det är först efter att en individ deltagit i arbetsmarknaden som denne berättigas till vissa sociala och ekonomiska förmåner och inte nödvändigtvis på grund av individens formella status som medborgare i ett land. Johansson (2008, s. 65–66) resonerar utgående från Turners tankar att det sociala medborgarskapet aldrig kommer att bli fullkomligt inkluderande. Snarare så innebär socialt

medborgarskap alltid någon form av exkluderande egenskaper som exempelvis att förmåner är knutna till statusen på arbetsmarknaden. Medborgarskap som fenomen är alltså samtidigt både inkluderande såväl som exkluderande. Drake (2001) menar att ett medicinskt perspektiv på funktionshindrade kan exkludera personer med funktionsnedsättning från medborgarskap och delaktighet medan ett synsätt i enlighet med den sociala modellen bidrar till att stärka medborgarskapet (Drake, 2001, s. 122–123).

T.H.Marshall (refererad i Johansson, 2008, s. 66–67) preciserade senare sina tankar om sociala rättigheter och framhöll att sociala rättigheter kan regleras på tre olika nivåer. Till den första nivån hör sådana rättigheter som är exakt definierade och överklagningsbara. De sociala rättigheter som hör till den mellersta nivån är fortfarande reglerade i lag, men har en lägre status än rättigheter på den första nivån. Rättigheter på den tredje och lägsta nivån kallade Marshall för ”rättmätiga förväntningar”. Marshall menade att det inte var nödvändigt att reglera denna typ av rättigheter i lagstiftning, utan dessa rättigheter kunde vara förankrade i byråkratisk praktik. Därmed ges tjänstemännen ett stort ansvar. Marshall såg detta som en möjlighet där det kunde göras mera individanpassade bedömningar i och med att välfärdsstaten byggdes ut. En sådan positiv effekt kan dock endast uppkomma i ett välfärdssamhälle som ser det som sin primära uppgift att säkerställa medborgarnas välfärd. (Johansson, 2008, s.66–67.)

När självbestämmande diskuteras ur ett samhällsperspektiv kan begreppet paternalism lyftas upp. Paternalism kan enligt Nationalencyklopedin innebära att lagar och myndighetspolitik begränsar medborgarnas frihet ”i deras eget intresse” (Nationalencyklopedin). Topo (2013, s. 5) diskuterar paternalism och vilka etiska problem som paternalism kan medföra. När är det berättigat att besluta och agera i en annan människas ställe, och när är det inte berättigat? (Topo, 2013, s. 4).

Svag paternalism är ett begrepp som har myntats för sådana situationer där man behöver ingripa i situationer där individen fattar beslut som helt klart är till skada för personen själv. Ett sådant exempel kan vara om någon går ut i kölden utan varma kläder och av någon anledning inte förstår vilka följder detta har för den egna hälsan. I detta fall kan den svaga paternalismen kallas för rätten till säkerhet. (Launis 2010 refererad i Topo, 2013, s. 4.) Paternalism och svag paternalism medför dock flera etiska problem, speciellt i ett individperspektiv. När kan en människa anses vara förmögen att fatta viktiga livsavgörande beslut som exempelvis var man skall bo. I grundlagen finns det lagstiftat om grundrättigheter och även vilka plikter man har som medborgare. (Topo, 2013, s. 5.)

3.3 Självbestämmande och funktionsnedsättning

I denna avhandling diskuteras självbestämmande i relation till personer med funktionsnedsättning. Hittills har självbestämmande diskuterats på ett allmänt plan ur ett individperspektiv respektive samhällsperspektiv. Utgående från den diskussionen definieras självbestämmande i denna avhandling som en individs rätt att vara med och besluta om viktiga beslut i sitt liv. Självbestämmande är även en inneboende kapacitet som varje individ besitter. Faktorer i miljön kan påverka hur väl självbestämmande kan utövas i praktiken. På en samhällsnivå definieras självbestämmande i denna avhandling som rätten att vara fullvärdiga medborgare av samhället och att få ta del av såväl de rättigheter som de skyldigheter som medborgarskapet innebär.

Wehmeyer (2005, s.114) konstaterar i en studie om funktionshindrades livskvalitet, att personer med funktionsnedsättning rankade betydelsen av självbestämmande betydligt högre än vad professionella och anhöriga gjorde. Faktum är att av alla de dimensioner av livskvalitet som fanns med i undersökningen, så rankade anhöriga och professionella självbestämmande som av lägst betydelse för livskvaliteten hos personer med funktionsnedsättning (Wehmeyer, 2005, s. 114) trots att resultaten i en annan studie visar att självbestämmande bidrar till en högre livskvalitet för personer med intellektuell funktionsnedsättning (Wehmeyer & Schwartz, 1998, s. 11). Självbestämmande bidrar även till att personer med funktionsnedsättning känner sig mera tillfreds med livet. I en undersökning bland tonåringar med intellektuell funktionsnedsättning visade resultatet, att de tonåringar som rapporterade en hög nivå av självbestämmande även var mera tillfredsställda med livet. (Arunashree et al., 2016, s. 250.)

Trots att det forskas allt mera om självbestämmande för personer med funktionsnedsättning och man även kommer med förslag om hur självbestämmanderätten kan stärkas, så har det inte hittills haft så stor påverkan på vardagen för personer med funktionsnedsättning (Wullink et al., 2009, s.823). Fortsättningsvis får personer med intellektuell funktionsnedsättning göra färre val och har mindre kontroll över sina liv än andra (Wullink et al., 2009, s. 823), det här beror antagligen på att det råder oklarheter om hur självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättning skall implementeras i praktiken (Skarstad, 2018, s. 800).

Ofta bor personer med funktionsnedsättning i en miljö som i sig själv begränsar möjligheterna till att ta beslut och välja och därmed också livskvaliteten (Wehmeyer & Schwartz, 1998, s.11). Det vore viktigt att personer med funktionsnedsättning, oberoende av om funktionsnedsättningen är lindrig eller svår, skulle få bo i en miljö som stöder

självbestämmande, där de funktionshindrades förmåga att göra val och bestämma själva skulle få utvecklas. (Vorhaus, 2013, s. 1055; Wehmeyer & Schwartz, 1998, s.11).

Baer (refererad i Wehmeyer 2017, s. 9) noterade att förslag på hur självbestämmande kan främjas i första hand endast är teorier. Ifall målet faktiskt vore att personer med funktionsnedsättning skulle ha större möjligheter att välja och ha en större kontroll så gäller det att arrangera miljön på ett sådant sätt som personerna vill ha den. Det här kan tillexempel uppnås genom att man skapar två miljöer som endast skiljer sig åt på ett enda sätt. Genom att sedan observera i vilken miljö personen med funktionsnedsättning spenderar mest tid kan man ta reda på vilken miljö personen föredrar.

Självbestämmande kan läras ut och tränas upp, men det är svårt att hitta en balans mellan en persons självbestämmande och den professionella omvårdnad som personen behöver. Det finns undersökningar som visar att när personer med intellektuell funktionsnedsättning flyttade till mera självständiga boendeformer, där de hade större möjligheter till självbestämmande, så ökade deras vikt samt de hade mera karies. När det gäller autonomi och självbestämmande är detta en positiv sak, men ur ett hälsoperspektiv, är det inte så positivt. Personerna borde alltså få fortsätta bestämma själv, men deras förmåga att vårda sin hälsa borde istället tränas upp. (Wullink et al., 2009, s. 824.)

Skarstad (2018, s. 800) undersöker i en artikel hur situationen med funktionshindrades självbestämmanderätt ser ut i Norge, och konstaterar att det finns en stor diskrepans mellan de principer om mänskliga rättigheter som man förbundit sig till att följa och de verkliga tillvägagångssätten. Trots att Norge har förbundit sig till att skydda självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättning, så visar resultaten i artikeln att Norge trots det i stor utsträckning nekar personer med funktionsnedsättning självbestämmanderätt i praktiken. Orsaker till varför självbestämmanderätten nekas är enligt Skarstad att självbestämmande inte behandlas som kärnan i de mänskliga rättigheterna, för att personer med funktionsnedsättning inte antas vara kapabla att fatta beslut och för att det förmyndarsystem som finns i Norge inte har som sitt främsta mål att skydda självbestämmanderätten. (Skarstad, 2018, s. 800.) Även Wehmeyer (2005, s. 114) och Guess et al. (2008, s. 75) konstaterar att det finns en allmän uppfattning om att personer med funktionsnedsättning inte är kapabla till självbestämmande.

Karlsson & Nilholm (2006) har undersökt vilka problem som kan uppstå när personer med funktionsnedsättning skall utöva sin självbestämmanderätt och som kan leda till att det blir svårt

för anhöriga eller professionella att undvika att handla paternalistiskt. Karlsson & Nilholm hävdar att det i vissa situationer kan vara svårt att undvika paternalistiska handlingar.

Karlsson & Nilholm (2006) konstaterar att självbestämmanderätt ställer vissa krav på den person som skall utöva självbestämmanderätten. Karlsson (2007, s.79) har identifierat fem olika typer av krav som ställs på personen. Dessa är:

- fysisk närvaro (physical presence), man är fysiskt närvarande när beslut som rör en själv fattas
- en tydbar röst (interpretable voice), för att kunna bestämma själv behöver andra personer kunna tolka vad man försöker kommunicera att man vill
- målmedveten röst (purposeful voice), att man förstår t.ex. frågorna som ställs och därmed kan svara på frågorna
- uppriktig röst (sincere voice), att man på riktigt menar det som man säger
- en realiserbar röst (realisable voice), att man själv kan inse vad som är realistiskt. (Karlsson, 2007, s.79.)

Enligt Karlsson & Nilholm (2006, s. 204) kan det i situationer där personen inte uppfyller något av dessa fem krav bli svårt att undvika att beslut fattas som nödvändigtvis inte är i enlighet med personens vilja. För att så långt som möjligt undvika att problematiska situationer uppstår, så är det viktigt att anhöriga och professionella till personer med funktionsnedsättning lär sig att bli medvetna om faktorer i omgivningen som kan påverka självbestämmandet. Problematiska situationer kan trots detta uppstå, och i vissa situationer kan det vara omöjligt att ta reda på vad som skulle vara klientens vilja.

Att låta personer med funktionsnedsättning göra sina egna val kan dock tyckas medföra en viss risk. Att personer med funktionsnedsättning skall fatta beslut som är till skada för dem. Trots det så är det just det som personlig autonomi handlar om. Att precis som alla andra människor fatta fel beslut ibland, lära sig av sina misstag och inse att fel beslut ibland kan medföra otrevliga konsekvenser. (Guess et al., 2008, s. 76.) Men får då personer med funktionsnedsättning möjlighet att själva bestämma, eller försöker personer i omgivningen beskydda funktionshindrade från att fatta ”dåliga” beslut? Topo (2013, s. 4) anser att det är viktigt att lyfta upp denna fråga om beskydd och paternalism.

4 Självbestämmande i finländsk funktionshinderpolitik och -service

I detta kapitel tittar jag på hur funktionshindrades självbestämmanderätt syns i funktionshinderpolitiken och handikappservicen i dagens Finland samt vilka åtgärder och metoder som lyfts fram i lagstiftningen och styrdokument som metoder och åtgärder med syfte att stärka självbestämmanderätten. I detta kapitel lyfts även metoder upp som ännu inte finns i den finska funktionshinderpolitiken, men som t.ex. forskning lyfter upp som metoder som kunde användas i lagstiftning för att stärka självbestämmanderätten. Kapitlet inleds med en genomgång av viktiga principer och lagstiftning gällande funktionshindrades självbestämmanderätt i finländsk funktionshinderpolitik. I det andra underkapitlet lyfts begreppet ”empowerment” upp samt klientens självbestämmande och arbete inom sociala området.

4.1 Styrdokument och lagstiftning

Funktionshinderpolitik skall säkerställa att funktionshindrade har samma rätt till utbildning, arbete, praktisk hjälp, skydd och trygghet som alla andra (Lindberg & Grönvik, 2011, s. 9). Därmed har funktionshinderpolitik en viktig roll när det gäller att stödja självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättning. Centrala principer i den finländska funktionshinderpolitiken är funktionshindrades rätt till jämlikhet, delaktighet samt nödvändiga tjänster och stödfunktioner (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006, s. 27–28). I 14 § i Finlands grundlag framgår det att ”den enskildes möjligheter till att delta i samhällelig verksamhet och att påverka beslut som gäller honom eller henne själv” skall främjas (Finlands grundlag 11.6.1999/731).

En hörnsten i den finländska funktionshinderpolitiken är självbestämmande för personer med funktionsnedsättning, individualitet och valfrihet. Finlands handikappolitiska program VAMPO 2010–2015 innehåller flera åtgärder som skall se till att funktionshindrades självbestämmande säkerställs. Självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättning skall förverkligas på samma villkor som för andra jämnåriga. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2010, s. 171.)

År 2016 ratificerade Finland FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Konventionen har till syfte att ”främja, skydda och säkerställa det fulla

och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde”. Konventionen trädde internationellt i kraft den 3 maj 2008. (Finlands FN-förbund, 2015, s. 17.) Konventionen har undertecknats av 177 parter (United Nations, 2019), bland annat Europeiska unionen. Finland undertecknade konventionen och dess fakultativa protokoll redan i mars 2007, och ratificerade konventionen år 2016 (Finlands FN-förbund, 2015). I konventionen framgår bland annat betydelsen av individuellt självbestämmande och oberoende, såsom exempelvis att ha frihet att göra egna val. Självbestämmande och delaktighet är centrala teman. Det betonas i konventionen att även personer med funktionsnedsättning skall ha möjligheter till att aktivt medverka i beslutsfattande om riktlinjer och program som berör dem själva. (Finlands FN-förbund, 2015, s.13.) Enligt Social- och hälsovårdsministeriet i Finland (2016) innebär konventionen att personer med funktionsnedsättning skall höras i samband med alla beslut som görs, som berör dem själva.

I samband med ratificeringen av FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, uppdaterades Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården, så att Finlands lagstiftning skulle uppfylla kraven från konventionen. Det man speciellt fokuserade på var då att användningen av begränsningsåtgärder skulle minska. Att man har ett funktionshinder får inte vara en orsak till att man blir begränsad eller inlagd på en institution mot sin vilja. Istället betonas i den uppdaterade lagstiftningen, användning av förebyggande metoder som kan förhindra att det uppstår situationer som kräver användning av begränsningsåtgärder. Bland annat individuell planering är en metod som det uppmuntras till att använda. (RP 96/2015, s. 54.)

I lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården, framgår det att klientens åsikt och önskemål skall beaktas samt att klientens självbestämmanderätt även i övrigt skall respekteras. ”Klientens sak skall behandlas och avgöras med hänsyn i första hand till klientens intresse”. (Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården, 22.9.2000/812, 8§.) Syftet med den nuvarande handikappservicelagen är att ”främja de handikappades förutsättningar att leva och vara verksamma som jämbördiga medlemmar av samhället samt att förebygga och undanröja olägenheter och hinder som handikappet medför” (Lag om service och stöd på grund av handikapp, 3.4.1987/380, 1§).

I det nationella handlingsprogrammet för FN-konventionen för personer med funktionsnedsättning 2018–2019 framgår 82 stycken åtgärder, med vilka Finland kan stärka funktionshindrades grundläggande rättigheter och mänskliga rättigheter (Social- och

hälsovårdsministeriet, 2018, s. 11). Ett viktigt tema i handlingsprogrammet är rätten att få leva självständigt och att delta i samhället. Åtgärder som hänger samman med rätten till självständighet berör bland annat boendefrågor, konkurrensutsättning av boendetjänster och personlig assistans. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2018, s. 21.) Konkurrensutsättning av tjänster är en faktor som löper stor risk att hota självbestämmanderätten. Tjänster som är väldigt viktiga för personer med funktionsnedsättning konkurreras ut. Det finns ingen garanti att den aktör som vinner konkurrensutsättningen har den bästa kompetensen och kunskapen (Social- och hälsovårdsministeriet, 2018, s. 22).

Långsiktiga åtgärder för att stärka självbestämmande bland personer med funktionsnedsättning som lyfts fram i handlingsprogrammet är bland annat att man vill se till att möjligheterna till valfrihet vid särskild service skall garanteras, att stöd för beslutsfattande skall utvecklas och implementeras, att boendelösningar för funktionshindrade skall utvecklas så att de är förenhetliga med FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning, att institutionsboende skall avvecklas senast år 2020 och att funktionshindrade skall få verkliga möjligheter att välja var och hur de vill bo. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2018, s. 41.)

En totalreform av funktionshinderlagstiftningen planeras (Social- och hälsovårdsministeriet, 2021, s. 7). Lag om service och stöd på grund av handikapp och lag angående specialomsorger om utvecklingsstörda föreslås att slås ihop till en lag som skulle benämnas som ”lag om funktionshinderservice” (Social- och hälsovårdsministeriet, 2018, s. 5). Syftet med den nya lagen om funktionshinderservice föreslås vara att likabehandling, delaktighet och deltagande i samhället skall uppnås för personer med funktionsnedsättning. Lagen skall förebygga och undanröja hinder som begränsar möjligheterna för likabehandling. Förmågan att leva självständigt och självbestämmanderätten skall främjas och dessutom skall personer med funktionsnedsättning få ”tillräcklig service av god kvalitet enligt deras individuella behov och intressen”. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2021, s. 14.)

4.1.1 Serviceplan

I 7 § i lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården framgår det att en serviceplan skall utarbetas i samförstånd med klienten och dennes lagliga företrädare eller med klienten och en anhörig till klienten eller någon annan närstående, om det inte finns något uppenbart hinder för det. (Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården 22.9.2000/812). När en klient beviljas service utifrån specialomsorgslagen, så skall det i serviceplanen antecknas sådana åtgärder som stöder och främjar klientens självbestämmanderätt och möjligheter att

klara sig så självständigt som möjligt. På detta sätt stöder man klientens möjligheter till att utöva sin självbestämmanderätt (THL, u.å).

Uppgörande av service- och klientplaner är alltså ett viktigt hjälpmedel för stärkandet av funktionshindrades självbestämmande i finsk lagstiftning. Men i en undersökning om socialarbetares syn på delaktighet för personer med funktionsnedsättning, visade det sig att socialarbetarna nog ansåg att delaktighet innebär att komma till tals och påverka beslut som berör en själv. Men mindre än hälften av socialarbetarna som deltog i studien nämnde att den individuella serviceplanen kan sammankopplas med delaktighet. Detta trots att uppgörandet av serviceplaner är en central del av socialarbetarens jobb, och trots att serviceplaner uttryckligen görs upp för att klienten skall få påverka beslut som berör honom eller henne själv (Hästbacka, 2014, s. 151). Att självbestämmande garanteras i lagstiftning verkar alltså inte nödvändigtvis betyda att självbestämmanderätten också uppfylls i praktiken.

4.1.2 Personlig budget

Personlig budget innebär ett sätt att organisera tjänster, så att det är individen som står i centrum för att välja, planera och genomföra helheten av tjänster. Ett försöksprojekt med personlig budgetering för personer med funktionsnedsättning pågår. Målet med försöket är att en finländsk modell för personlig budgetering skall utvecklas. Försöksprojektet skall även bidra till att självbestämmanderätten, delaktigheten och möjligheten att välja skall stärkas för personer med funktionsnedsättning, när det gäller processen för planering och genomförande av tjänster. En målsättning är att hjälp och stöd skall finnas tillgängligt enligt individuella behov och på ett flexibelt sätt. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2020, s. 9.)

4.1.3 Stöd för beslutsfattande

Rätten att bli hörd och förstörd är en grundrättighet. Att personer med funktionsnedsättning får använda sitt eget språk bidrar till att de blir mera självständiga och delaktiga. Därför är det viktigt att personer med funktionsnedsättning får tillgång till tolkningstjänster och kommunikationshjälpmedel (Social- och hälsovårdsministeriet, 2006, s. 10). Dock kan det vara omfattande och kräva mycket resurser att utveckla kommunikationssystem som hjälper funktionshindrade att kommunicera på ett konsekvent och effektivt sätt (Vorhaus, 2013, s. 1056). Skarstad (2018, s. 800) menar att lagar och förordningar tydligt borde erkänna och möjliggöra självbestämmande för varje individ. I sådana fall där individen inte kan uttrycka vad han eller hon vill, borde intressen, personlighet och personens tidigare upplevelser och

erfarenheter användas för att ta beslut om vad beslutet borde vara. Målet för en stats praxis borde vara att respektera, skydda och se till att självbestämmanderätten uppfylls.

Burch (2017) analyserar självbestämmanderätten, eller närmare bestämt fall där personer med funktionsnedsättning behöver stöd av andra för att fatta beslut. Burch konstaterar att det sedan tidigare finns olika teoretiska perspektiv som berör ämnet, men att det vore viktigt att det finns konkreta riktlinjer och metoder som motiverar professionella att behandla personer med funktionsnedsättning som personer som är värda erkännande och respekt av sin frihet, i samma utsträckning som andra personer.

Stöd för beslutsfattande är en metod som kan tillämpas för att stödja funktionshindrades självbestämmanderätt, men i det nationella handlingsprogrammet för FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning konstateras det att stöd för beslutsfattande saknas i den nationella lagstiftningen och att en utveckling av stöd för beslutsfattande kommer att leda till utmaningar de närmaste åren. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2018, s. 40.)

En viktig fråga när det gäller stöd för beslutsfattande är enligt Burch (2017) hur stöd för beslutsfattande skall bli så respektfullt som möjligt. Carney (2013) drar slutsatsen att det vore önskvärt att man följde principerna för ”supported decision-making”, för att stöda självbestämmanderätten, men att det samtidigt uppstår stora utmaningar gällande hur principerna skall implementeras i praktiken.

4.2 Klientens självbestämmande och arbete inom sociala området

I socialt arbete är klientens självbestämmanderätt mera än bara en allmän princip. När man talar om självbestämmanderätt i samband med socialt arbete, så handlar det om att man respekterar och värdesätter klientens rätt till självbestämmande, att ta beslut och göra val, att leva autonoma liv. (Wehmeyer et al., 2017, s. 12.) Deakin och Wright (refererad i Spicker, 2019) föreslår sex faktorer som bidrar till en lyhördhet och empowerment för användare av social service. Dessa sex faktorer innefattar att man hittar sätt på vilken servicen är förenlig med klientens önskemål, att klienten får vara delaktig i beslut som fattas och att klientens åsikter också beaktas och faktiskt har tyngd i sig. Att klienten får information, så att hen har kontroll och möjlighet att kommentera, att servicen är tillgänglig, att klienten själv skall ha möjlighet att välja vilken service han eller hon använder och även ha möjlighet att sluta använda servicen samt att klienten skall ha möjlighet att framföra klagomål angående servicen. (Spicker, 2019.)

Det engelska ordet empowerment är ett begrepp som är nära sammankopplat med självbestämmande och autonomi. Empowerment betyder egenmakt men kan även översättas som medbestämmande eller medinflytande. Med egenmakt menas att man får makt över sin egen situation och sina egna aktiviteter. Empowerment brukar användas i politiska sammanhang och målet med empowerment är att motverka marginalisering och utanförskap. (Egidius, 2019). Empowerment kan liksom självbestämmande ses ur ett individperspektiv respektive ett kollektivt perspektiv. Individuellt, handlar empowerment om förmågan hos en användare (av social service) att påverka beslut. Kollektivt handlar empowerment om statusen hos ofördelaktiga och stigmatiserade grupper. Orsaken till att begreppet empowerment har uppkommit är för att det finns en risk att social service tar makten över de som använder sig av servicen. (Spicker, 2019.)

Empowerment handlar om att den som är i en underlägsen position skall få samma makt som andra. Ojämligheten skall inte endast tas bort, då finns det stor chans att man hamnar i samma situation igen (Spicker, 2014, s. 48). Empowerment kan fungera som en länk mellan rättigheter och behov och att det finns ett samband mellan rättigheter och behov i den bemärkelsen att behov uppstår när de blir förnekade. Empowerment leder till att rättigheterna blir återställda eller tillgodosedda med resultatet att de sociala och fysiska behoven blir tillfredsställda (Drake, 2001, s. 84).

Syftet med empowerment är att minska på personliga och sociala hinder som står i vägen för klienten att fatta beslut och handla. På så sätt får klienten hjälp att få kraft till att fatta beslut och agera i enlighet med sina beslut. Detta kan ske genom att förbättra deras självförtroende och förmåga när det gäller att använda sin makt. Empowerment handlar även om att ge makt åt människor som saknar makt. Företrädarskap handlar å andra sidan om att representera klienternas intressen när klienten är maktlös. Företrädarskap kan ske mot mäktiga individer och sociala strukturer. Företrädarskap kan ske på två olika sätt. Antingen genom att tala för människorna eller tolka och beskriva deras situation för personer med makt. (Payne, 2015, s. 373.)

När det gäller det bemötande som personer med intellektuell funktionsnedsättning får av professionella inom hälsovården, så visar en undersökning att de professionella känner sig osäkra, stressade, rädda och oroliga, och de har en tendens att behandla personer med intellektuell funktionsnedsättning annorlunda och tar inte personernas självbestämmande i beaktande. Det finns en stigmatiserande attityd bland professionella inom vården. Dessutom är professionella inom vården inte så bekanta med funktionsnedsättningar. De professionella hade

en låg grad av tilltro till funktionshindrades kapabilitet. (Pelleboer-Gunnink et al., 2017, s. 431.) Pelleboer-Gunnink et al. (2017, s.431) föreslår att professionella inom vården borde få mera utbildning om personer med intellektuell funktionsnedsättning, såväl som flera möjligheter att komma i kontakt med personer med intellektuell funktionsnedsättning för att de skulle få mera tilltro till sin förmåga att vårda personer med intellektuell funktionsnedsättning samt att minska på professionellas fördomar om personer med intellektuell funktionsnedsättning.

Professionella som jobbar med personer med funktionsnedsättning borde ändra sitt sätt att tänka så att man börjar fokusera på klientens behov istället för på professionell expertis. Klienten borde behandlas som en medarbetare när det beslutas om saker som rör hens liv. Klienternas självbestämmande bör respekteras medan de professionella till en mindre grad borde ses som experter på klientens behov. (Eriksson, 2014, s.139.) Att man respekterar en persons självbestämmanderätt innebär att man till varje pris försöker involvera personen i fråga i beslut som berör honom eller henne själv (Vorhaus, 2013, s.1055). Men tyvärr så är det vanligt att anhöriga och professionella inte beaktar och respekterar funktionshindrades önskingar (Wullink et al., 2009, s. 824).

5 Avslutning

Syftet med den här pro-gradu avhandlingen var att föra en teoretisk diskussion om självbestämmanderätt för personer med funktionsnedsättning. Detta gjordes genom att diskutera hur begreppet självbestämmande kan förstås ur olika teoretiska perspektiv samt hur självbestämmande kommer till uttryck i den finländska handikapplagstiftningen och -politiken. I avhandlingen diskuterades även hur professionella som arbetar inom funktionshinderservicen kan befrämja självbestämmande för personer med funktionsnedsättning. Nedan följer en sammanfattning av innehållet i avhandlingen samt en diskussion och förslag till vidare forskning.

5.1 Sammanfattning

Den första frågeställningen var att ta reda på vad funktionsnedsättning innebär samt att ta upp olika perspektiv på funktionsnedsättning och att diskutera vilka följder olika perspektiv får för hur man ser på funktionshindrades självbestämmanderätt. Det synsätt som länge varit dominerande är det medicinska perspektivet på funktionsnedsättning. Det är dock ett synsätt som inte stöder funktionshindrades självbestämmanderätt eftersom funktionshindrade enligt den modellen först och främst ses som användare av hälso- och sjukvårdstjänster. Som en motvikt till den medicinska modellen har en rad andra teoretiska perspektiv och modeller på funktionsnedsättning och funktionshinder uppkommit. I den sociala modellen betonas att det är faktorer i miljön som är orsaken till funktionsnedsättningen. En kombination av medicinska och sociala modellen är ICF-modellen där det framhålls att det är en kombination av både personliga egenskaper och faktorer i omgivningen som är orsak till funktionsnedsättning.

I normaliseringsprincipen betonas det uttryckligen att självbestämmande är viktigt också för personer med funktionsnedsättning. Även kapabilitetsperspektivet är nära sammankopplat med självbestämmande eftersom individens intressen och önskningar spelar en viktig roll enligt den modellen. Enligt kapabilitetsperspektivet har en person ett funktionshinder när han eller hon inte har möjlighet att uppnå någonting som han eller hon själv skulle vilja.

Den andra frågeställningen i avhandlingen handlade om vad självbestämmande och självbestämmanderätt innebär på individ- respektive samhällsnivå. På en individnivå utvecklas självbestämmande genom hela livet och är en inneboende kapacitet som varje individ besitter. Faktorer i miljön kan påverka hur väl självbestämmande kan utövas i praktiken. På en

samhällsnivå handlar självbestämmande om rätten att vara fullvärdiga medborgare av samhället och att få ta del av såväl de rättigheter som de skyldigheter som medborgarskapet innebär.

Den tredje frågeställningen handlade om på vilket sätt frågan om självbestämmande för personer med funktionsnedsättning lyfts upp i finländsk funktionshinderpolitik. En viktig milstolpe i den finländska funktionshinderpolitiken var ratificeringen av FN-konventionen av rättigheter för personer med funktionsnedsättning. I och med ratificeringen fick självbestämmande och delaktighet en tydligare och synligare plats i funktionshinderpolitiken. Fortfarande finns det brister och utmaningar gällande självbestämmande i lagstiftningen, bland annat när det gäller boendefrågor för personer med funktionsnedsättning, konkurrensutsättning av tjänster och utvecklandet av en modell för stöd för beslutsfattande som stöder självbestämmande. Men lagstiftning uppdateras för att stöda funktionshindrades självbestämmande, och numera är självbestämmande en av hörnstenarna i den finländska handikappolitiken. Finland har en handlingsplan för FN - konventionen där det ingår åtgärder som skall stärka självbestämmande och staten finansierar projekt och forskning om stöd för beslutsfattande och gör försök med personlig budget, som är en del av personcentrerad planering. Jag kan konstatera att självbestämmande de senaste åren fått en allt mera synlig plats i handikappservicen.

Att alla människor, också personer med funktionsnedsättning har rätt till självbestämmande råder det ingen tvekan om, däremot är det inte lika självklart hur självbestämmanderätten för personer med funktionsnedsättning skall implementeras i praktiken. Den fjärde frågeställningen handlade om hur yrkesverksamma inom funktionshinderservicen i sitt arbete skall förhålla sig till funktionshindrades självbestämmanderätt. Professionella som arbetar inom det sociala området behöver respektera och värdesätta klienternas självbestämmanderätt. Empowerment i arbete med personer med funktionsnedsättning kan hjälpa klienter att få mera självförtroende och fatta egna beslut. Professionella inom funktionshinderservicen borde alltid fokusera på klientens behov och se klienten som expert på sina egna behov. Professionella borde göra allt i sin makt till att involvera klienterna i beslut som rör dem själva och alltid respektera självbestämmanderätten.

5.2 Diskussion

Självbestämmanderätt är en mänsklig rättighet som gäller alla människor, även personer med funktionsnedsättning. Den här avhandlingen bidrar till att lyfta upp och belysa frågan om

personer med funktionsnedsättnings självbestämmanderätt. Orsaken till att det är viktigt att ämnet lyfts upp är att det finns många exempel på när funktionshinderades självbestämmanderätt har förnekats. Personer med funktionsnedsättnings självbestämmanderätt har under de senaste åren allt mera belysts och utgör en viktig del av handikappolitiken. Trots det behöver frågan lyftas upp om och om igen tills självbestämmande är en självklarhet för alla personer med funktionsnedsättning.

De flesta verkar numera vara överens om att det inte finns någon tvekan om att även personer med funktionsnedsättning har självbestämmanderätt, men trots det visar forskning (Skarstad, 2018; Carney, 2013) att det finns svårigheter när det gäller implementeringen av funktionshinderades självbestämmanderätt i praktiken. Trots att lagstiftning uppdateras och det på ett teoretiskt plan är klart att självbestämmanderätten är en mänsklig rättighet är det svårare att veta hur man i praktiken kan förverkliga självbestämmanderätten. Det borde forskas mera om hur självbestämmanderätten kunde implementeras i praktiken. I den finländska funktionshinderpolitiken finns det redan lagstiftning som har till syfte att stärka självbestämmanderätten. Man borde inom funktionshinderpolitiken se över om de verktyg som redan finns i lagstiftningen faktiskt uppfyller sitt syfte och om lagstiftningen är ändamålsenlig för alla personer med funktionsnedsättning, oberoende av hurdan typ av funktionsnedsättning man har.

I de teorier om utvecklande av självbestämmande som tas upp i denna uppsats, såväl SDT som Causal Agency Theory så poängteras det hur viktig miljön är för utvecklingen av självbestämmande. Att miljön kopplas så starkt ihop med självbestämmande är intressant eftersom självbestämmande är relaterat till en människas inre motivation. Självbestämmande handlar om att människan skall få bestämma själv utgående från sina egna preferenser utan någon yttre påverkan. Trots detta så är alltså omgivningen väldigt viktig och påverkar i vilken riktning individens självbestämmande utvecklas. Därför borde det forskas mera om hur faktorer i miljön kan stöda utvecklingen av självbestämmande.

Avhandlingen ger en bra teoretisk överblick över teoretiska perspektiv på funktionsnedsättning och teorier om självbestämmande. I avhandlingen har vetenskapliga källor använts och ämnet har belysts ur flera olika synvinklar. Avhandlingen svarar på frågeställningarna och resultatet är tillförlitligt.

Självbestämmande för personer med funktionsnedsättning är en ytterst aktuell och viktig fråga. Inte minst i och med coronapandemin har frågan ytterligare aktualiserats. I och med pandemin

har inte bara personer med funktionsnedsättning utan hela befolkningen i någon grad blivit föremål för paternalistiska handlingar från statens sida. Det borde forskas mera om hur coronapandemin påverkat funktionshindrades självbestämmande och hur pandemin eventuellt bidragit till att självbestämmanderätten inte förverkligats.

Jag avslutar med att återknyta till citatet som inledde avhandlingen genom att konstatera att det är viktigt att frågor om självbestämmanderätt för personer med funktionsnedsättning lyfts upp eftersom det ofta uppstår utmaningar när funktionshindrade skall utöva sin självbestämmanderätt. Det innebär att självbestämmande är en viktig rättighet som personer med funktionsnedsättning har stor nytta av.

Källförteckning

- Arunashree, B., Bhavesh Sanghvi, P., & Praveen Kadkol, P. (2016). Relationship between self-determination and life-satisfaction among adolescents with learning disability. *Indian journal of Health and Wellbeing*, 7(2), 248-250.
- Barnes, C., & Mercer, G. (2004). Theorising and Researching Disability from a Social Model Perspective. i C. Barnes, & G. mercer, *Implementing the social model of disability: Theory and research* (ss. 2-17). Leeds: The Disability Press.
- Barnes, C., Mercer, G., & Shakespeare, T. (1999). *Exploring Disability. A sociological introduction*. Cambridge: Polity Press.
- Burch, M. (2017). Autonomy, Respect, and the Rights of Persons with Disabilities in Crisis. *Journal of Applied Philosophy*, 34(3), 299-402.
- Carney, T. (2013). Participation and service access rights for people with intellectual disability: A role for law? *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 38(1), 59-69.
- Diskrimineringsombudsmannen. (2016). "Med funktionsnedsättning är jag en andra klassens medborgare" Utredning om upplevelser av diskriminering i vardagen hos personer med funktionsnedsättning. Helsingfors: Justitieministeriet.
- Drake, R. (2001). *The Principles of Social Policy*. Basingstoke: Palgrave.
- Egidius, H. (2019). *Natur & Kulturs Psykologilexikon*. Hämtat från Psykologiguiden: <https://www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=sj%C3%A4lvbest%C3%A4mmande> den 26 2 2019
- Ekehammar, B. (2012). Socialpsykologi. Människan som samhällsvarelse. i P. Hwang, I. Lundberg, & A.-C. Smedler (Red.), *Grunderna i vår tids psykologi* (ss. 273-323). Stockholm: Natur & Kultur.
- Eriksson, S. (2014). The Need for Self-Determination and Imagination: Personal Budgeting and the Management of Disability Services in Finland. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11(2), ss. 137-148.
- Finlands FN-förbund. (2015). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och dess fakultativa protokoll*. Hämtat från https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_sv_net.pdf den 28 11 2018
- Finlands grundlag. (11.6.1999/731). Hämtat från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1999/19990731> den 6 2 2019
- Foley, S. (2016). Normalisation and its discontents: Continuing conceptual confusion over theory/praxis issues regarding the empowerment of people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 4(2), 177-185.

- Forgeard, M., Jayawickreme, E., Kern, M., & Seligman, M. (2011). Doing the right thing: Measuring wellbeing for public policy. *International journal of wellbeing*, 1(1), 79-106.
- Guess, D., Benson, H. A., & Siegel-Causey, E. (2008). Concepts and Issues Related to Choice Making and Autonomy Among Persons With Severe Disabilities. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 33(1-2), 75-81.
- Hästbacka, E. (2014). Samma lagstiftning - varierande praxis? Socialarbetares syn på funktionshindrades delaktighet i Österbotten. *Janus*, 22(2), 138-155.
- Johansson, H. (2008). *Socialpolitiska klassiker*. Stockholm: Liber.
- Karlsson, K. (2007). *Funktionshinder, samtal och självbestämmande. En studie av brukarcentrerade möten*. Linköping: Tema Kommunikation.
- Karlsson, K., & Nilholm, C. (2006). Democracy and dilemmas of self-determination. *Disability & Society*, 21(2), 193-207.
- Lag om klientens ställning och rättigheter inom socialvården. (22.9.2000/812). Hämtat från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/2000/20000812> den 5 3 2019
- Lag om service och stöd på grund av handikapp. (3.4.1987/380). Hämtat från <https://www.finlex.fi/sv/laki/ajantasa/1987/19870380> den 04 05 2021
- Lewis, G. (1998). Citizenship. i G. Hughes, *Imagining welfare futures* (ss. 103-150). London: Routledge.
- Lindberg, L., & Grönvik, L. (2011). *Funktionshinderpolitik - en introduktion*. Lund: Studentlitteratur.
- Lindqvist, R., & Sauer, L. (2007). *Funktionshinder, kultur och samhälle*. Lund: Studentlitteratur.
- Mitra, S. (2006). The Capability Approach and Disability. *Journal of disability policy studies*, 16(4), 236-247.
- Mumbardó-Adam, C., Guàrdia-Olmos, J., & Giné, C. (2018). Exploring the impact of disability on self-determination measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 78, 27-34.
- Nationalencyklopedin. (u.d.). *Paternalism*. Hämtat från <http://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/paternalism>
- Nirje, B. (2003). *Normaliseringsprincipen*. Lund: Studentlitteratur.
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M.-L., . . . Väyrynen, R. (2017). *Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta. Analyysia THL:n tietotuotannosta*. Helsingfors: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Pelleboer-Gunnink, H. A., Van Oorsouw, W., & Van Weeghel, J. (2017). Mainstream health professionals' stigmatising attitudes towards people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(5), 411-434.

- RP 159/2018 rd. (u.d.). Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om funktionshinderservice samt till lagar om ändring av socialvårdslagen och 13 § i lagen om klientavgifter inom småbarnspedagogiken. Hämtat från https://www.eduskunta.fi/SV/vaski/HallituksenEsitys/Documents/RP_159+2018.pdf
- RP 96/2015 rd. (u.d.). Regeringens proposition till riksdagen med förslag till lag om ändring av lagen angående specialomsorger om utvecklingsstörda.
- Sainio, P., Sääksjärvi, K., Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., & Koskinen, S. (2017). Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi - tuloksia Terveys 2011 -tutkimuksesta. i P. Nurmi-Koikkalainen, S. Ahola, M. Gissler, N. Halme, S. Koskinen, M.-L. Luoma, . . . R. Väyrynen, *Tieto ja tietotarpeita vammaisuudesta - analyysia THL:n tietotuotannosta* (ss. 34-52). Helsingfors: Terveiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Shogren, K. A., Little, T. D., & Wehmeyer, M. L. (2017). Human Agentive Theories and the Development of Self-Determination. i M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little, & S. J. Lopez, *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (ss. 17-26). Dordrecht: Springer.
- Shogren, K., Wehmeyer, M., & Palmer, S. (2017). Causal Agency Theory. i M. Wehmeyer, K. Shogren, T. Little, & S. Lopez, *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (ss. 55-67). Dordrecht: Springer.
- Skarstad, K. (2018). Ensuring human rights for persons with intellectual disabilities? *The international Journal of Human Rights*, 22(6), 774-800.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2006). *Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006*. Helsingfors: Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja. Hämtat från <http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72194/URN%3aNB%3afi-fe201504227254.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2010). *Ett starkt underlag för delaktighet och jämlikhet. Finlands handikappolitiska program*. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriets publikationer.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (den 10 6 2016). *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning träder i kraft – fokus på delaktighet och tillgänglighet*. Hämtat från https://stm.fi/sv/artikeln/-/asset_publisher/yk-n-vammaisyleissopimus-voimaan-periaatteina-osallisuus-ja-esteettomyys
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2018). *Rätt till delaktighet och likabehandling. Nationellt handlingsprogram för FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning 2018-2019*. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriets publikationer.
- Social- och hälsovårdsministeriet. (2020). *Försöksprojekt med personlig budgetering för personer med funktionsnedsättning 2020-2021. Projekthandbok*. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.

- Social- och hälsovårdsministeriet. (2021). *Tryggande av delaktigheten för personer med funktionsnedsättning inom funktionshinderservicen. Rapport från delaktighetsarbetsgruppen*. Helsingfors: Social- och hälsovårdsministeriet.
- Spicker, P. (2014). *Social Policy. Theory and practice* (3 uppl.). Bristol: Policy Press.
- Spicker, P. (2019). *Social Administration*. Hämtat från An introduction to Social Policy: <http://spicker.uk/social-policy/socadmin.htm> den 08 01 2019
- Terzi, L. (2005). A capability perspective on impairment, disability and special needs. Towards social justice in education. *Theory and Research in Education*, 3(2), 197-223.
- THL. (2017). *Brytningsskeden. Handbok. Unga. 2017*. Hämtat från https://thl.fi/documents/470573/0/Handbokforunga_2017.pdf/c141d1f2-34d1-4f2d-aa9a-c6c96e384e60 den 25 9 2018
- THL. (u.d.). *Handbok för Handikappservice*. Hämtat från <https://thl.fi/sv/web/handbok-for-handikappservice> den 15 01 2019
- Topo, P. (2013). Itsemääräminen on olennainen osa hyvinvointia. *Suuntaaja*, 3.
- United Nations. (2019). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD)*. Hämtat från <https://www.un.org/development/desa/disabilities/convention-on-the-rights-of-persons-with-disabilities.html> den 26 01 2019
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsingfors: Gaudeamus.
- Vorhaus, J. S. (2013). Capability, freedom and profound disability. *Disability & Society*, 28(8), 1047-1058.
- Wehmeyer, M. L. (2005). Self-Determination and Individuals with Severe Disabilities: Re-examining Meanings and Misinterpretations. *Research & Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), 113-120.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D., & Lopez, S. J. (2017). Introduction to the Self-Determination Construct. i M. L. Wehmeyer, K. A. Shogren, T. D. Little, & S. J. Lopez, *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (ss. 3-16). Dordrecht: Springer.
- Wehmeyer, M., & Schwartz, M. (1998). The Relationship Between Self-Determination and Quality of Life for Adults with Mental Retardation. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33(1), 3-12.
- Wehmeyer, M., & Shogren, K. (2017). Applications of the Self-Determination Construct to Disability. i M. Wehmeyer, K. Shogren, T. Little, & S. Lopez, *Development of Self-Determination Through the Life-Course* (ss. 111-123). Dordrecht: Springer.
- World Health Organization. (2011). *World Report on Disability*. Geneva: World Health Organization.
- Wullink, M., Widdershoven, G., van Schrojenstein Lantman-de Valk, H., Metsemakers, J., & Dinant, G. (2009). Autonomy in relation to health among people with

intellektual disability: a literature review. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(9), 816-826.

