

Delaktig hela livet.

Att åldras med intellektuell funktionsnedsättning

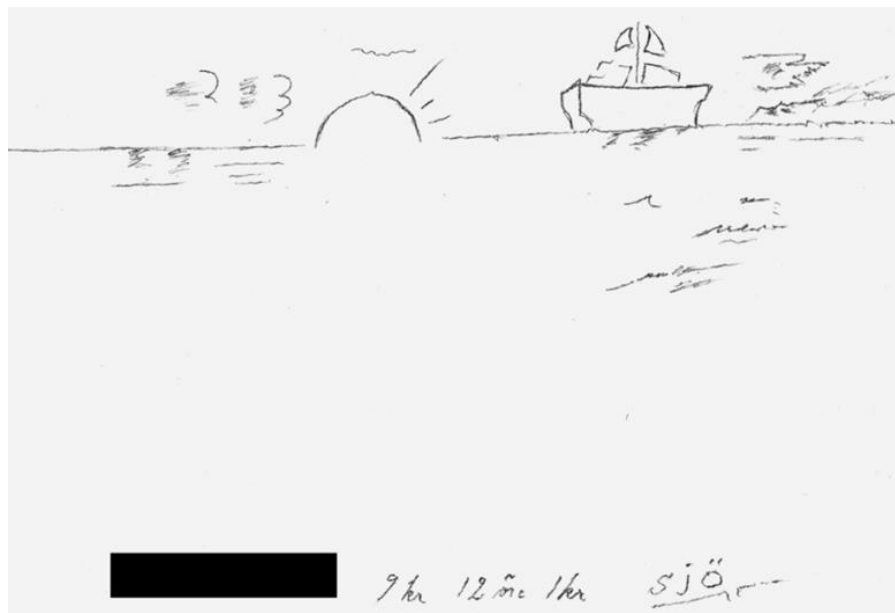
Kommunikationskarnevalen 2021

Ida Kåhlin, leg. arbetsterapeut & filosofie doktor
Universitetslektor i arbetsterapi, Institutionen för Samhälls- och välfärdsstudier

Förbundsordförande Sveriges Arbetsterapeuter

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

Ur Fältanteckning, 30 augusti



Kåhlin, 2021

Linköping Studies in Arts and Science No. 638

DELAKTIG (ÄVEN) PÅ ÄLDRE DAR

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

Ida Kåhlin



Linköpings universitet

Delaktighet för alla i alla åldrar

- centralt i svensk politik och lagstiftning

- Personer med funktionsnedsättning har rätt till åldersadekvata erfarenheter i förhållande till att vara barn, ungdom, vuxen och äldre (Nirje, 1969).
- Personer med funktionsnedsättning ska ha rätt till ”lika villkor som andra i motsvarande ålder” (SOU 1991:46).
- Samhället ska vara utformat så att människor med funktionsnedsättning i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet (Regeringen, 2011).
- Konventionsstaterna åtar sig att vidta omedelbara, effektiva och ändamålsenliga åtgärder för att bekämpa stereotypa uppfattningar, fördomar och skadliga sedvänjor med avseende på personer med funktionsnedsättning, däribland sådana som grundas på kön och ålder, inom alla livets områden... (Artikel 8, ”funktionsrättskonventionen”)

Trots detta saknas nationella policydokument och riktlinjer för hur stöd och service ska ges till personer som åldras eller är äldre med intellektuell funktionsnedsättning.

Delaktig = att vara vuxen och självständig?

- De senaste decenniernas funktionshinderspolitik har varit inriktad på den fas i livet då vi förväntas vara som mest oberoende och produktiva, en fas i livet som skiljer sig markant från hur ålderdomen ofta beskrivs.
- Delaktighet - rätten till eget boende och arbete, personlig utveckling, självbestämmande och självständighet.
- Den funktionshinderspolitiska utvecklingen har fokuserat på...
 - Att personer med funktionsnedsättning ska betraktas som vuxna
 - Att särskilja personer med funktionsnedsättning från äldre personer
- Dagens stöd och service till vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning är således utformat med utgångspunkt i att skapa möjlighet till ett ”normalt” vuxenliv.
- Att stödet borde ge tillgång till ett ”normalt” äldrelev, och vad det i så fall kan innebära, har inte uppmärksammats.

Vad är ålder?

- Kronologisk ålder
 - Det faktiska antalet levnadsår
- Biologisk ålder
 - Det kroppsliga, individuella åldrandet
- Social ålder
 - Att inneha roller som normativt förknippas med olika åldrar



Foto: Mats Carlsvärd

Vad är åldrandet?

- Åldrandet är en process
 - biologiska komponenter
 - psykologiska komponenter
 - social komponenter

- Åldrandet ur ett livsloppsperspektiv
 - För att förstå människors erfarenheter som äldre så måste vi förstå deras livslopp



Foto: Ida Kåhlin

Att vara äldre – en heterogen och varierande del av livet...

- Tredje åldern
 - God ekonomi och trygghet, minskat ansvar för barn, barnbarn – livets efterrätt, pensionering – ökad frihet, självförverkligande – resa, konsumera, aktivitet och delaktighet
- Fjärde åldern
 - Minskade ekonomisk, sociala och fysiska resurser, ökat behov av stöd, minskad självständighet, sjukdom och funktionsnedsättning, beroende

Att åldras med intellektuell funktionsnedsättning

- Biologiska komponenter
- Psykologiska komponenter
- Sociala komponenter
- Livsloppserfarenheter

Biologiskt/Fysiskt åldrande

- Reservkapacitetsteorin
 - Kroppens organ har en förutbestämd kapacitet att fungera
 - Om kroppen får en funktionsnedsättning under utvecklingsfasen utvecklas inte organens kapacitet fullt ut.
 - Tidigare fysiskt åldrande
 - Ökad sårbarhet
- Specifika åldrandemönster
 - Down syndrom

Psykologiskt åldrande

- Alla människor kan utveckla sina färdigheter och förmågor genom hela livet – detta gäller även personer med intellektuell funktionsnedsättning om de får ett adekvat stöd.
- Begränsad förmåga att förstå åldersrelaterade förändringar och dess konsekvenser (sjukdom, död, sluta jobba, minskad ork etc...)
 - Ökad psykisk sårbarhet

Socialt åldrande

- Saknar många av de livsroller och händelser som är av betydelse för upplevelsen av att åldras
- Saknar livets “sociala tidtabell”
- Saknar åldrandets markörer
 - Att sluta sitt arbete
 - Att leva ett aktivt pensionärliv
 - Att vara far-/morförälder
 - Ekonomiska, fysiska och sociala resurser

Delade livsloppserfarenheter

- Attityder i samhället
 - Rasbiologi – sterilisering (1934-1976), äktenskapsförbud (1973)
 - Övergrepp exv Vipeholm (1945-1955), våld, sexuellt våld, utnyttjande
- Medicinsk-teknisk utveckling
 - Ökad kunskap om diagnoser, förebyggande insatser, hälsa, läkemedel, tekniska hjälpmedel...
- Funktionshinderspolitisk utveckling
 - Att växa upp på institution, normaliseringsprincipen, LSS, funktionsrättskonventionen...

Hur har livsloppet påverkat äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning?

- Erfarenheter som påverkar tänkandet och agerandet som äldre
- Ökad medellivslängd
- Fler äldre...

Allt fler äldre personer erhåller LSS-insatser (Socialstyrelsen 2020)

- 8 % av det totala antalet personer som erhöLL LSS-insatser är 65 år eller äldre (drygt 6100 personer)
- Den största andelen av LSS-insatser till personer över 65 år ges till personer som tillhör personkrets 1
- Boende i gruppbostad är den vanligaste insatsen i denna grupp
- Gruppen äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning ökar...hur påverkar detta vardagen i gruppboستaden?



Foto: Ida Kåhlin

Kåhlin, 2021

Avhandlingens studier...

Vad ville jag veta?

Hur ser man på och pratar om åldrande i gruppboenden?

Hur upplever personalen sitt arbete när allt fler boende blir äldre?

Hur ser äldre boendes delaktighet ut i gruppboenden?

Hur beskriver äldre boende och personal delaktighet bland äldre personer med intellektuell funktionsnedsättning?



Foto: Ida Kåhlin

Så genomfördes studierna...

- Fyra gruppboendestäder (LSS) - 32 personer med intellektuell funktionsnedsättning samt deras personal/verksamhetschefer deltog i projektet.
 - 16 män och 16 kvinnor; 39-90 år (m= 62)
 - Tre gruppboendestäder var belägna i tätbebyggd stadsmiljö, en var belägen på landsbygden
 - Två gruppboendestäder låg i samma byggnad som ett "ordinärt" äldreboende, en låg i ett område med låga flerfamiljshus och en var enskilt belägen.
- Observationer och intervjuer genomfördes under en sammanhållen månad
 - Deltagande observation
 - Individuella intervjuer (med 12 boende och 15 personal/chefer)

Avhandlingens ingående studier

- Kåhlin, I., Kjellberg, A., Nord, C., & Hagberg, J-E. (2015) Lived experiences of ageing and later life in older people with intellectual disabilities. *Ageing and Society*, 35: 602-628. DOI: 10.1007/S0144686X13000949.
- Kåhlin, I., Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (2015) Ageing in people with intellectual disability as it is understood by group home staff. *Journal of Intellectual & Developmental Disabilities*. DOI: 10.3109/13668250.2015.1094038.
- Kåhlin, I., Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (2015) Staff experiences of participation in everyday life of older people with intellectual disability who live in group homes. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 17 (4): 335-352 DOI: 10.1080/15017419.2014.941923.
- Kåhlin, I., Kjellberg, A., & Hagberg, J-E. (2016) Choice and control for people ageing with intellectual disability in group homes. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. DOI: 10.3109/11038128.2015.1095235

Sammanfattande slutsatser och reflektioner

Ett åldrat ansikte... eller åldrandets *många* ansikten...

- Det finns skillnader mellan hur boende och personal beskriver åldrandet.
 - De boende ger en mångfacetterad bild av åldrandet som innefattar både fysiska, psykiska och sociala komponenter. De beskriver inte ålderslösa liv. De beskriver samma föreställningar som finns i samhället generellt. Åldrandet ges många ansikten.
 - Personalen beskriver främst ett åldrande karakteriserat av sjukdom och tilltagande funktionsnedsättning, ett medikaliserat åldrande. Åldrandet ges ett ansikte.
 - De boendes beskrivningar innefattar både tredje och fjärde ålderns aktiviteter.
 - Personalens beskrivningar innefattar främst fjärde ålderns aktiviteter

Gruppboenden

– en äldre- och åldrandelös miljö?

- Åldrande och att vara äldre ges inget utrymme i gruppboendens vardag
- Varken de boende eller personalen beskrivs prata om att vara och bli äldre i någon större utsträckning
 - Personalen motiverar detta med att de boende har begränsningar gällande tidsuppfattning
- Erbjuder personalen det stöd som de boende förväntar sig när de blir äldre?

Delaktighet och åldrande

– (o)förenliga fenomen i gruppboenden

- Personalen saknar formella riktlinjer och arbetsmetoder om hur stöd ska erbjudas till äldre boende
- De boendes ålder har betydelse för hur personalen beskriver och ger stöd för delaktighet
 - Att ge stöd för delaktighet är inte bara synonymt med att ge stöd för att kunna göra saker självständigt, att jobba och klara eget boende.
 - Personalen omförhandlar betydelsen av delaktighet.
- Delaktighet måste betraktas som något som kan förändras under livet

Livsloppet

- hinder och förutsättning för delaktighet

- Livsloppsrelaterade erfarenheter påverkar möjligheten till delaktighet negativt – institutionalisering och stigmatisering
 - Äldre boende har ett begränsat intresse och engagemang när det gäller att föra sin egen talan
 - Äldre boende åldras fortare
 - Äldre boende får inte samma utrymme i gruppbostadens gemensamma utrymmen
- Gemensamma erfarenheter skapar också en särskild typ av samhörighet
- Att åldras kan innebära en upplevelse av att bli som andra

Kåhlin, 2021

Så kan stödet i vardagen förändras...

Förhållningssätt i vardagen – vad vi tänker, säger och gör

- Alla har rätt till sitt åldrande
- Åldrandet har många ansikten – en tredje och en fjärde ålder
- Vi måste prata – åldrandet måste bli en del av vardagen
- Vi måste fråga och lyssna
- Vi måste ge aktivt och anpassat stöd för att personer med intellektuell funktionsnedsättning ska förstå vad det innebär att åldras och vara äldre

Hur skapar vi förutsättningar för delaktighet även på äldre dar...

Institutionell miljö – formell kultur

- Policydokument och riktlinjer
- Kunskap och utbildning

Fysisk (och social) miljö

- Ett funktionshinder uppstår i interaktionen mellan den omgivande miljön och personen
- Åldrandet kan kräva andra typer av anpassningar och hjälpmedel
- Fysisk och kognitiv tillgänglighet i vardagen är lika viktigt genom hela livet – behoven måste omprövas kontinuerligt

Arbetsätt/strategier

- Personcentrering
 - Vad är betydelsefullt och nödvändigt att få göra
 - Vad skapar trygghet, meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet?
 - Hur kan miljön runt personen anpassas för att öka möjligheten till delaktighet

Tips på vägen

- **Åldern har sin rätt – Om att åldras med intellektuell funktionsnedsättning.** Webbaserat utbildningsmaterial för personal/anhöriga och personer med intellektuell funktionsnedsättning. Svenskt demenscentrum. <http://www.demenscentrum.se>
- **FUBs hemsida** <http://www.fub.se/utvecklingsstorning/aldrande>
- **Tidiga tecken** – kartläggningmaterial för uppföljning av åldrande hos personer med kognitiv/intellektuell funktionsnedsättning. Region Uppsala. Svenskt demenscentrum mfl. <http://tidigatecken.se>



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

Tack för mig. Hör gärna av er!

Ida Kåhlin

Leg. arbetsterapeut & filosofie doktor

Universitetslektor i arbetsterapi

Institutionen för hälsa, medicin och vård (HMV)

Avdelningen för prevention, rehabilitering och nära vård

Enheten för arbetsterapi

601 74 Norrköping

011 - 36 32 56

ida.kahlin@liu.se

