

Kund, brukare, klient, medborgare?

Om intressen och inflytande i socialtjänsten



Socialtjänstforum – ett möte mellan forskning och socialtjänst
En konferens i Göteborg 27–28 april 2010



FORSKNINGSRÅDET FÖR ARBETSLIV
OCH SOCIALVETENSKAP

Kund, brukare, klient, medborgare?

Om intressen och inflytande i socialtjänsten

Socialtjänstforum – ett möte mellan forskning
och socialtjänst

En konferens i Göteborg 27–28 april 2010

Konferensen arrangerades av:
Centralförbundet för socialt arbete, CSA
Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap, FAS
Sveriges Kommuner och Landsting, SKL
Socialstyrelsen

Kund, brukare, klient, medborgare?
– Om intressen och inflytande i socialtjänsten

© Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS), 2010
Författarna svarar för innehållet i rapporten.

Produktion: Prospect Communication AB
Grafisk form: Lena Eliasson
Omslagsfoto: Robert Ekegren, Bildbyrå Ekegren

Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS)
Box 2220
103 15 Stockholm
Telefon: 08-775 40 70
E-post: fas@fas.se
Internet: www.fas.se

Innehåll

Förord . . . **7**

Hjälp på egna villkor . . . **8**

Professor *Rolf Rønning* och Försteamanuens Liv Solheim

Demokrati, förvaltning och brukarmedverkan . . . **15**

Professor *Lennart Lundquist*

Att förvalta erfarenhetsbaserad kunskap i forskning,
utbildning och praktik . . . **23**

Doktorand *Cecilia Heule* och *Malin Widerlöv*

Att ge utsatta en röst . . . **31**

Professor *Bengt Starrin*

Barnens röst. Om brukarmedverkan i samhällsvård . . . **37**

Professor *Gunvor Andersson*

Delaktighet – utanförskap för personer med psykisk ohälsa . . . **43**

Professor *Lars Hansson*

Definitionsakt – Funktionshinder, genus och samhälle . . . **49**

Docent *Karin Barron*

Presentation av föreläsarna . . . **53**

Program . . . **54**

I den arbetsgrupp som planerat konferensen ingick följande personer:

Kenneth Abrahamsson, FAS

Mari Forslund, Socialstyrelsen

Erland Hjelmquist, FAS, ordförande

Inger Jonsson, FAS, sekreterare

Camilla Sköld Jansson, SKL

Hans Swärd, SCA

Marta Szebehely, Stockholms universitet

Förord

En av uppgifterna för Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap (FAS) är att sprida information om forskning. För FAS är det därför angeläget att skapa ökade kontakter mellan forskare och företrädare för olika samhällsliga verksamheter inom olika delar av det socialpolitiska området. Socialtjänstforum, som har genomförts varje år sedan 1996, är ett viktigt inslag i detta arbete.

Årets konferens ”Kund, brukare, klient, medborgare? Om intressen och inflytande i socialtjänsten” planerades i samverkan med Centraförbundet för socialt arbete, Socialstyrelsen, Sveriges Kommuner och Landsting samt FAS. Ansvarig för konferensens genomförande var forskningssekreterare Inger Jonsson i samarbete med forskningsadministratör Nina Ginzburg, båda vid FAS.

Ett varmt tack riktas till alla föreläsare som bidrog till att göra årets Socialtjänstforum intressant

och lärorikt, och till samtliga konferensdeltagare för engagemang och intresse för de viktiga frågor som diskuterades vid konferensen. Ett speciellt tack riktas till Ann Heberlein, teologie doktor i etik och författare, som delade med sig av erfarenheter när det gäller makt, maktlöshet och manipulation i mötet mellan patient och vårdare i psykiatri.

Med denna rapport vill vi göra konferensens föredrag tillgängliga för en vidare krets i förhoppning om att detta ytterligare ska stärka kunskapsutbytet mellan forskningen och socialtjänsten. Rapporten publiceras i form av en pdf-fil på FAS webbplats.

Stockholm i september 2010

Erland Hjelmquist

Huvudsekreterare

Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap

Hjälp på egna villkor – om brukarmedverkan

Rolf Rønning, professor och Liv Johanne Solheim, försteamanuens
Högskolan i Lillehammer

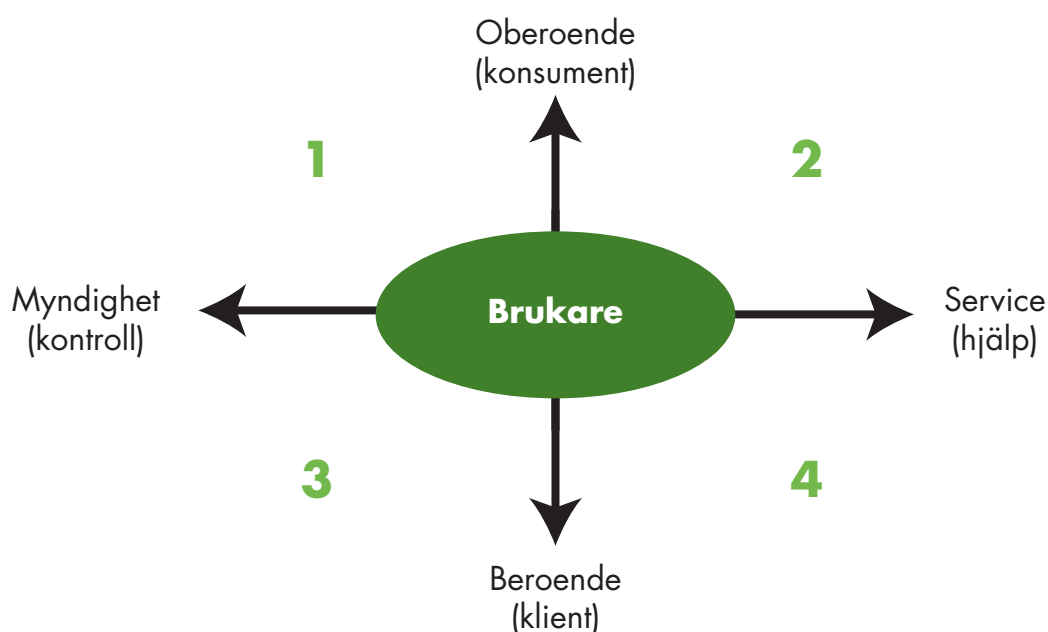
Vad är brukarmedverkan?

Begreppet *brukare* används om personer som utnyttjar hjälpapparaten. Detta är inte särskilt avgränsande, eftersom de flesta av oss gör det någon gång under ett år. *Brukare* har dock blivit ett dominerande samlingsord som delvis har ersatt begrepp som patient, klient med flera.

Av sådana samlingsbegrepp framgår det inte att brukarna har en väldigt speciell situation, vilket vi visar i en enkel fyrfältstabell med beroende och hjälp/kontroll som dimensioner (Rønning & Solheim 1998):

Det kan också vara lämpligt att skilja mellan *primära* och *sekundära* brukare, eftersom vi annars kan tappa bort det faktum att de vi interagerar med inte nödvändigtvis har samma intressen som de vi ska hjälpa (äldre, psykiskt sjuka, psykiskt utvecklingsstörda etc.).

Brukarmedverkan innebär att brukaren får inflytande över den omsorg som riktar sig till honom eller henne. Här har vi en skala som går från mycket litet inflytande till reell styrning (till exempel brukarstyrd personlig assistans), och vi vet att människor kan påverka mer ju tidigare de blir delaktiga.



Skillnaden mellan brukarperspektiv och brukarmedverkan kan vara viktig. Det är också viktigt att brukarmedverkan kan tas till vara på olika nivåer: på individ-, mellan- och makronivå.

När man talar om brukarmedverkan i dagens debatt rör man sig med begrepp som har olika ursprung: dels från demokratirörelsen och dels från marknadstänkandet. Det blir ibland förvirrande.

Vårt huvudbudskap är att det trots alla fina formuleringar och all facklig välvilja finns många fall av förödmjukande behandling i hjälpapparaten som är kontraproduktiva och hindrar hjälpen från att nå fram. Men budskapet är också att det finns möjligheter att ändra på detta om viljan finns.

Förödmjukande behandling

Tanken bakom hjälpapparaten är att brukarna ska få hjälp att mobilisera sina egna resurser så att de kan hjälpa sig själva i så stor utsträckning som möjligt och leva så goda liv som möjligt. Vi vet emellertid att det ofta inte fungerar på det sättet. Tvärtom är det väldokumenterat att brukarna ofta känner sig kränkta och förödmjukade av hjälpapparaten och att de blir mer nedslagna än styrkta av kontakten med hjälparna.

Det som är förödmjukande är att de känner att de inte respekteras eller åsätts något värde. Detta kan ta sig många olika former och vi ska illustrera vår poäng med hjälp av några välkända mekanismer. Vi börjar med den samhälleliga förödmjukelsen (makronivån):

1. Överdåd och fattigdom

I tidningar och andra medier har det de senaste åren ofta talats om överdådig lyx i överklassen och om skyhöga chefslöner och optioner som sanktioneras av samma stat som inte har tillräckliga resurser för att ge socialbidragstagare, funktionshindrade och arbetslösa ett värdigt liv. Fattigdom är en relativ storhet som måste ställas mot andras medelstillgång. När staten accepterar att bonusar inte ska beskattas och att chefer i offentligt ägda företag får skyhöga löner ger man skattepengar till de rika på bekostnad av de fattiga. Sådana prioriteringar är kränkande.

Skillnaderna är både förödmjukande och farliga. På sjuttioalet gav några framträdande medlemmar i norska Arbeiderpartiet ut en bok i vilken de argumenterade för att bästa sättet att bekämpa fattigdom var att skapa största möjliga jämlikhet. Denna slutsats är fortfarande giltig och självklar, men den har färre förespråkare.

I dag vet vi dessutom att ojämlikhet är hälsofarlig, bland annat tack vare Marmots och Wilkinsons arbeten. Ojämlikhet är en faktor som i sig leder till dålig hälsa.

2. Standardiserade sjuknämningar och produktion av socialbidragstagare

I Norge tar vi efter många av era smarta påfund i Sverige, men standardiserade sjuknämningar har vi inte infört. Eftersom sjukskrivning ska värderas med utgångspunkt från arbetsförmåga bör det vara stor skillnad om det är en professor eller ett cykelbud som bryter foten. Vi anser att standardiserade sjukskrivningar framför allt är ett sätt att hålla de totala kostnaderna nere, på bekostnad av dem som inte blir friska tillräckligt snabbt. Och om vi är rätt informerade blir fler beroende av socialbidrag för sin försörjning nu för tiden. För att få socialbidrag måste man dessutom göra sig av med värdesaker, bostad, bil och så vidare. På så sätt kan de medel man har sparat på sig i arbetslivet snabbt försvinna. Medel som i andra sammanhang skulle ge trygghet. Ingen behöver tvivla på att omställningen från arbetslös till socialbidragstagare är en förödmjukande nedvärdering.

I Norge har vi NAV:s¹ kvalificeringsprogram med tidsbegränsad hjälp, vilket fungerar ungefär på samma sätt. Också här är bidragen tidsbegränsade. I simskolan lärde vi oss att man måste hålla på tills man kan simma. Här kan det bli så att det går illa om man inte kan simma när kursen är slut.

3. Värdighet kan återupprättas:

St. Martin in the Fields

Vi fick en härlig upplevelse i London, under en konsert i den kända kyrkan St. Martin in the Fields, som också har en berömd orkester. Vi var på en konsert där delar av orkestern spelade tillsammans med uteliggare som var med i ett projekt som kyrkan bedrev med insamlade pengar. De uteliggare som var med i projektet hade musikalisk bakgrund och konserten höll en hög nivå. Dessa människor som hade utsatts för nedlåtande och föraktfull behandling av oss och andra uppträdde nu för oss och fick applåder för att de var skickliga. Vi kunde nästan se hur solonumren fick dem att växa. En man – rejält

1 NAV (Ny Arbeids- og Velferdsforvaltning) bildades genom en sammanslagning av Aetat, Trygdeetaten och socialtjänsten

märkt av ett hårt liv – som sjöng solo i Stilla natt gjorde ett särskilt djupt intryck. Han sjöng och vi grät. Och han växte med varje vers. Detta är den mest symboliska bild jag har sett av hur värdighet och självkänsla kan återupprättas. För oss var detta en bild av vad hjälpapparaten bör göra för att ta brukarna på allvar.

I det dagliga arbetet i hjälpapparaten finns det många faktorer som bidrar till att förödmjuka brukarna:

4. Den fysiska strukturen

Mottagandet på socialkontoren har tidigare varit dåligt genomtänkt – om avsikten var att ta hänsyn till brukarna. På en del ställen satt de tillsammans med dem som skulle till barnavårdscentralen. På ett ställe där jag var fanns det en glasvägg mellan väntrummet och disken, så att vi såg allt som hände därinne och kunde höra vad som sas om vi själva var tysta. I en undersökning som vi gjorde i Oslo sade brukarna att de kom tidigt för att kunna sätta sig så att de som stod vid busshållplatsen utanför inte skulle se dem. En ansåg att det var avsiktligt att det gick att se in och att den bästa lösningen skulle vara att sätta alla som väntade i en glasbur på det mest trafikerade torget i staden. Det skulle vara mest avskräckande.

För dem som skulle prata med en handläggare har det också förekommit inslag i den fysiska organisationen som har medfört att brukaren har blivit underordnad. Arkitektur är stelnade (materialiserade?) avsikter och förmedlar makt. På många ställen har vi förminskat brukaren i mötet med hjälpapparaten. Detta är ett område där vi tror att förbättringar har skett under de senaste åren.

5. För låga socialbidragsnivåer

I Norge fastställs dessa av kommunerna och har på många håll varit lägre än vad som har beräknats vara nödvändigt. Motviljan mot att höja bidragen återspeglar vår inställning att socialbidragstagare är potentiella missbrukare som inte ska understödjas i onödan. När klienterna inser att också handläggarna vet om att nivåerna är för låga är det kränkande att dessa mer eller mindre explicit låter förstå att bidragstagarna måste klara sig på det de får.

Det uppfattas som ett svek att socialarbetarna, som är medvetna om vilken situation

klienterna befinner sig i, inte heller verkar för att bidragen ska höjas. Detta är också en tydlig signal om var lojaliteten ligger.

Politikerna har också svikit. Jesus sade: ”Förlåt dem, för de vet inte vad de gör”. Detta gäller inte politikerna. Under den senaste tiden har uppmärksamheten riktats mot barns fattigdom, och en del politiker spelar överraskade. Förlåt dem inte. I en avhandling från mitten av 70-talet beskrevs hur socialkontoret i en stad hade skickat rapporter om de sociala bostadsproblemen uppåt i systemet i årtal utan att någonting hände. Därför kontaktade de lokaltidningen, som intervjuade politikerna, vilka förutsägbart nog sade att detta inte var värdigt vårt samhälle. Hade vi vetat om detta ... och så vidare.

6. Lång väntan på omedelbar hjälp

I en kommun där vi bedrev ett projekt var väntetiden för omedelbar hjälp två veckor. Vilket budskap förmedlar det? Att vi inte tar människors nöd på allvar?

De som ansökte om förtidspension i Norge fick förra året meddelande om att handläggningstiden var ett år. Dessa människor kan inte längre delta i arbetslivet och väntar på utredning. På det här sättet får de alltså leva i ovisshet och på socialbidrag och andra tillfälliga understöd i ett helt år. Detta måste vara en strukturell brist på empati. Det hjälper inte med fina formuleringar om brukarorientering när man har en så bristande förmåga att ta hänsyn till brukarna i praktiken. Amishai Margarit (1996) skriver i sin bok ”A Decent Society” att ett värdigt samhälle är ett samhälle utan institutionell förödmjukelse. Dit har vi ännu inte nått i våra rika socialdemokratiska välfärdsstater (för att använda Esping-Andersens kategorisering).

7. Organisationernas problem blir brukarnas

Man behöver inte vara socialklient för att ha upplevt hur det är att komma in på ett myndighetskontor och få höra att den som skulle kunna behandla ärendet eller som har kunskaper på området tyvärr är borta (på kurs?) i dag, så man får komma tillbaka en annan dag.

Här är kanske hälso- och sjukvården i en klass för sig. Vi har en kollega i Trondheim som skulle till Tromsø för att operera om en bruten handled som hade läkt ihop fel. Hon reste dit, blev inlagd och fick flera gånger lämna personuppgifter och andra upplysningar – bara för att

till slut få veta att de inte kunde ta emot henne, så hon måste åka hem igen. Ett sådant bemötande skulle inte vara acceptabelt om brukaren hade varit viktig för institutionen och haft valmöjligheter. Det tankeexperimentet bör vi kanske använda oss av lite oftare.

8. Oannonserade byten av handläggare

Denna punkt är egentligen en fördjupning av den förra, men den är en god illustration av poängen. Vi intervjuade en socialklient som hade ”öppnat sitt inre för många socialarbetare”, och det hade kostat på. Nu hade han fått ett väldigt gott förhållande till en handläggare som kände honom. En gång när han kom dit fick han höra att denne hade slutat. Detta uppfattade han som ett svek. Så gör vi till exempel inte med affärsförbindelser på ett advokatkontor.

9. Påtvingade kurser

I Norge var det i synnerhet Aetat (som nu ingår i NAV) som hade mycket på sitt samvete på det här området. Arbets sökande skickades på kurser som de inte var motiverade att gå eller ville gå. Om de inte deltog gick de miste om bidragen. Det kan väl knappast vara någon god investering att skicka människor på kurser som de inte är intresserade av. Anledningen var nog i många fall att myndigheten hade köpt ett visst antal utbildningsplatser. Sådana triviala omständigheter kan ibland förkväva tjugiga målformuleringar om att brukaren ska sättas i centrum.

10. Intrång i den personliga integriteten

De flesta av oss har behov av att skydda vårt privatliv, eller i alla fall de mest intima delarna av det. Många av socialtjänstens brukare har upplevt att de pressas till att berätta privata saker utan att de förstår vad avsikten är. Sådana påtryckningar uppfattas lätt som förödmjukande övergrepp och man kan undra om inte de offentliga myndigheterna anser att de har rätt att få veta allt om brukarna, eftersom de ska bevilja dem bidrag. En kontrollfråga skulle kunna vara: ”Skulle jag tycka om att bli tillfrågad om detta av en helt främmande människa?”.

11. Utredning som förödmjukelse

Vi stötte på ett fall som vi hoppas är sällsynt, men som är så groteskt att det måste nämnas: En lastbilschaufför fick efter 20 års arbete så stora ryggsproblem att hans framtida arbetsmög-

ligheter måste utredas. Han kom då till en ung handläggare som höll ut en påse Twist på golvet, och så skulle han krypa runt och plocka upp godiset. Det får en att tänka på bilderna från Abu Graib, och kräver inga ytterligare kommentarer.

12. Anbud som förödmjukelse

På medeltiden fanns det ett system med omvända auktioner där familjer eller personer som inte kunde försörja sig själva blev föremål för budgivning, så att den som kunde försörja dem till lägsta kostnad för samhället fick överta ansvaret för dem. Det är inte svårt att föreställa sig hur det var att bli såld på det sättet, som en andra klassens medborgare. Så när välfärdssamhället växte fram avskaffades sådana ordningar. Nu har de emellertid återinförts, i kostnadseffektivitetens namn. De är lite mer indirekta, men klara och tydliga: inom äldreomsorgen, barnomsorgen och på andra områden är det nu den som kan göra jobbet billigast som får det. Både för de äldre som har byggt upp vårt samhälle och för ungdomar som har vuxit upp med övergrepp och samhällets underlåtenhetssynder måste det vara en speciell känsla att bli tilldelad hjälp av någon som ska ge den så billigt som möjligt, inte med målet att hjälpen ska vara så bra som möjligt.

13. Opersonlighetsproblemet

Många av oss har en sådan social trygghet och är så välinformerade om hur byråkratiska system fungerar att vi lätt klarar av systemens opersonliga utformning. Vi är ärenden, inte personer. Många av välfärdssystemets brukare saknar dock denna trygghet. De har ett skriande behov av att bli sedda som personer, av att andra ska förstå att de befinner sig i en speciell situation. Under ett pågående projekt har vi kunnat dokumentera att personlig kontakt betyder mycket för många i denna grupp. I ett system som är standardiserat både genom regelorientering och yrkeskulturer blir den personliga kontakten ett ljus i mörkret. Det upplevs lika kränkande att vara en icke-person som det upplevs positivt att bli sedd som en person. Detta borde hjälpapparaten ta mer hänsyn till.

Det hjälper – två projekt

A) Savis (Samordning av sysselsättningspolitiska åtgärder)

Projektet var ett samarbete mellan Aetat, Trygde-etaten och socialtjänsten i två regioner i fylkena Hedmark och Oppland, samt utbildningsnämnderna i de båda fylkeskommunerna. Syftet var att få människor med tillfälligt understöd (långtidssjuka, socialhjälpstagare, ensamförsörjare och personer med omskolnings- eller rehabiliteringsbidrag) att skaffa sig kvalifikationer och lönearbete.

Avsikten med projektet var att testa en ny modell för bättre samordning och utnyttjande av de sammantagna resurserna så att brukarnas behov av hjälp och stöd på vägen kan tillgodoses. De fyra samarbetande organens insatser och medel skulle samordnas så att resurserna kunde utnyttjas bättre, och samordningen skulle utgå ifrån brukarnas behov. En viktig uppgift var att hitta arbetsmetoder som stärker deltagarna som aktiva aktörer och gör dem delaktiga i utformningen och genomförandet av insatserna.

Projektet sträckte sig över fyra år och avslutades 2007.

Inställning till inläring

Projektet hade som utgångspunkt att det är mycket krävande för deltagare av detta slag att skaffa sig nya kvalifikationer i vuxen ålder, eftersom de har dåliga erfarenheter av skola och arbetsliv samt liten bemästrande erfarenhet. De kan ha stora inlärningsbehov samtidigt som de har problematiska livssituationer och dålig hälsa. För att kunna fungera i arbetslivet behöver de ofta både öka sin personliga kompetens och förbättra baskunskaper som att skriva och läsa.

Deltagaren framhävs som den centrala aktören när det gäller att förändra sitt liv, och detta får konsekvenser för rollen som hjälpare. Här talar man inte bara om brukarperspektiv och brukarmedverkan, utan också om hjälparmedverkan: hjälparnas roll ska vara att förstärka de självbärande processerna hos brukarna, ge dem förutsättningar att använda och utveckla sina resurser samt medverka till att de nödvändiga insatserna görs.

Detta bygger på en tro på att en upplevelse av trygghet, frihet att fatta egna beslut, respekt och social gemenskap ska göra det möjligt för brukarna att mer aktivt ta ansvar för sin egen kunskapsinhämtning och att därmed chanserna att lyckas ska öka.

Centrala arbetsmetoder

- Utbildningsinsatserna skulle bygga på deltagarnas resurser och tidigare erfarenheter.
- Insatserna skulle vara progressiva och bygga på varandra (insatskedja).
- Långsiktig kunskapsinhämtning (under upp till fyra år).
- Deltagarna skulle så långt möjligt bygga upp sin kompetens inom ramen för det vanliga utbildningssystemet.
- Genom att delta i projektet fick deltagarna en tryggad ekonomi under utbildningstiden.

Gemensam insats

Skräddarsydda kurser togs fram i samarbete med externa aktörer på vuxenutbildningsområdet.

Fas 1: Planerings- och motivationskurs

På denna kurs skulle deltagarna jobba med sina egna utbildningsplaner och förbereda hur de skulle jobba vidare med dessa planer samt ta ansvar för sin egen inläring. Motivationskursen var en del av detta upplägg.

Fas 2: Studieverkstad

Denna riktade sig till dem som hade behov av att friska upp sina kunskaper från grundskolan i viktiga ämnen som norska, engelska, matematik, datoranvändning etc.

Fas 3: Studiekompetenskurs

Denna kurs var till för dem som hade behov av tillrättalagd undervisning som gav generell studiekompetens som underlag för vidareutbildning.

De tre kurserna var skräddarsydda för projektdeltagarna och skulle ge dem som behövde det en grund att bygga sin fortsatta utbildning på.

Bedömning av målluppfyllelsen i projektet

Två mål hade ställts upp för projektet:

- a) 50 procent av de deltagare som hade gått igenom projektet skulle ha inkomstbringande arbete.
- b) 70 procent av deltagarna skulle ha skaffat sig kompetens som ger tillgång till arbetsmarknaden eller vidare studier.

När det gäller punkt a) visar den interna slutrapporten att 43 procent hade arbete eller just hade avslutat sina kvalificeringsplaner när projektet avslutades. En stor del av deltagarna var dock

ännu inte färdiga med sin utbildning och därför förväntas denna andel öka. Slutsatsen i den externa slutrapporten är att 49 procent av dem som hade slutat hade nått målet, men dataunderlaget är något osäkert.

Beträffande punkt b) visar slutrapporten att 67 procent av deltagarna har uppnått denna kompetens. Målet är alltså i princip uppnått.

Det har inte gjorts någon uppföljning för att utvärdera vad som hände med de deltagare som fortfarande höll på att utbilda sig när projektet avslutades, men det finns skäl att tro att måluppfyllelsen är högre än dessa siffror visar.

Även med dessa siffror överträffar dock resultatet från det här projektet vad man har uppnått med andra projekt. En genomgång av några studier av resultat av olika åtgärder för att få människor tillbaka i arbete visar att den andel som fick sysselsättning varierade mellan 30 och 44 procent (Ford 2006).

Det ska dock tilläggas att det av flera skäl är svårt att jämföra sådana projekt:

Olika projekt har lite olika kriterier för vad som definieras som arbete, vilken målgruppen är och vid vilken tidpunkt resultatet ska mätas. Man kan också ifrågasätta om de positiva effekterna verkligen beror på insatserna ifråga och om det synbara resultatet kan vara tillfälligt.

Med utgångspunkt från de använda kriterierna och de utvärderingar som har gjorts måste emellertid Savisprojektet karakteriseras som ett relativt lyckat projekt, och det kan vara intressant att höra något om deltagarnas egna erfarenheter.

Deltagarnas erfarenheter

Projekttagarna hade varierande bakgrunder och kompetenser, de hade olika motivation att ge sig in i en utbildningsomgång och deras tro på att de skulle klara av den skiftade. Ramvillkoren (till exempel ekonomin) och insatsernas och hjälplörens utformning var avgörande faktorer för att man skulle klara att möta deltagarna på ett sådant sätt att deras självförtroenden kunde byggas upp och man kunde hjälpa dem att hitta resurserna inom sig själva.

När det gäller insatserna framhöll många motivationskursen som en viktig framgångsfaktor. Många bar på svåra minnen från tidigare skolgång och arbetsliv. Under motivationskursen fick de bearbeta dessa, vilket var nödvändigt för att de skulle bli motiverade att försöka en gång till. Motivationskursen gjorde det i bästa fall möjligt

för deltagarna att gå från att ha låg självförtroende och känna sig misslyckade i skolsituationen till att vara stolta över sina prestationer. Detta är vad två av deltagarna sade (Solheim 2009):

”Jag var en av dem som inte sa någonting i klassrummet. I dag har jag läst en dikt för klassen och i morgon ska jag hålla föredrag.”

”Jag var inte van att prata i klassen. Kände mig dum. Jag tyckte att de andra skrattade när jag sade någonting. Det är många som är med på den här kursen som har det så, och det är skönt att veta. För att våga prata måste man känna sig trygg tillsammans med andra.”

Det sista citatet visar hur viktigt det är att deltagarna träffar andra som befinner sig i samma situation. Många deltagare kom från perifera områden och hade ofta upplevt att de var de enda som avvek från mönstret, som var annorlunda. I det här projektet mötte de för första gången personer med liknande erfarenheter och kände sig stärkta i samvaron med dem.

Motivationskursen gav dem också anledning att tänka igenom vad de skulle kunna klara av. De fick social träning och skäl att lära sig att lita på andra människor.

I fråga om hjälparollen framhöll deltagarna flera aspekter:

- Stabilitet: det tar lite tid att lära känna varandra, och därför är det viktigt att förhållandet till hjälparen kan byggas upp över tiden utan ständiga byten.
- Tillgänglighet: deltagarna satte stort värde på att hjälparen (i praktiken den lokala projektledaren) var tillgänglig på dagtid om de behövde någon att prata med, men tyckte också att det var viktigt att hon var tillgänglig på telefon efter arbetstid. Det var inte så ofta någon använde sig att möjligheten att ringa, men den gav deltagarna en stor trygghet, vilket var viktigt.
- Bli behandlad med respekt: många deltagare hade dåliga erfarenheter av hjälpapparatens sedan tidigare. De hade känt att de inte togs på allvar, att ingen lyssnade på dem och så vidare. Därför var de på sin vakt när de kom in i projektet. Här mötte deltagarna dock en annan inställning och gav projektmedarbetarna gott betyg. Ett exempel: ”De har behandlat oss som vuxna människor och med respekt. Jag har känt mig väl till mods under hela projekttiden.” Deltagarna upplevde alltså att projektmedarbetarna främst var deras stöttepelare, i mindre grad de

kontrollanter som de tidigare hade träffat på i hjälppapparaten.

B) Vestre Toten: självförtroendeverkstad

Detta projekt är ett pågående samarbete mellan Høgskolen i Lillehammer (HiL) och en medelstor norsk kommun. Syftet är att svara på frågan ”Kan vi ge socialhjälp på ett sätt som inte är förödmjukande?” HiL deltar i projektet med två stipendiater som ska jobba med det i tre år.

Planen är att utforma ett nytt kartläggningssamtal för återkommande klienter där tonvikten ligger på deras resurser och önskemål. Intervjuer med klienterna har genomförts, och vid hälften av dessa hade vi med en stipendiat som observatör. I den andra hälften av fallen intervjuades både handläggarna och brukarna efteråt. Avsikten var att urskilja vilka mekanismer som var förödmjukande, för att kunna förändra dem. Projektet är inte färdigt, men den första intervjuomgången är genomförd. Ett resultat är att handläggarna tyckte att dessa samtal var spännande. De såg brukarna som andra och mer intressanta personer.

En del av projektet gick ut på att skapa en brukargrupp att interagera med i syfte att förbättra åtgärderna och införa nya. Det stod klart att det inte går att samråda med brukarna på ett trovärdigt sätt om ingen uppföljning görs.

En lågröskelverksamhet (Huset) för brukare med drogproblem har införts. Från HiL:s sida fastställde vi några riktlinjer som vi ansåg skulle gälla för arbetet:

1. All hjälp måste anpassas till mottagarens situation.
2. Ingen hjälp har givits förrän den har mottagits.
3. Alla brukare är olika och unika.
4. Hjälp ska ges så länge den behövs.
5. En primärkontakt ska ha ansvaret för varje brukare.
6. Brukarna ska betraktas som hela personer.
7. Att bygga upp självförtroenden är avgörande.

Dessa punkter är egentligen ganska enkla och självklara, men mycket svåra att efterleva i praktiken. De är också vårt svar på hur man gör för att ge hjälp på brukarnas villkor. Det bör inte vara omöjligt om viljan finns. Omsorg definieras som att sätta sig in i någon annans situation. Att man utgår från brukarens situation är nyckeln till individanpassning och ändamålsenlig hjälp. Eftersom ekonomiargumentet alltid kommer att vara centralt när det gäller välfärdstjänster kan vi fråga oss om vi har råd med detta. Vårt svar är att vi inte har råd att låta bli. Tänk på all den tid som i dag läggs ned på hjälp som inte är effektiv, eftersom den inte tar hänsyn till brukarnas situation, och som därför har liten verkan. Så även om respekten för den enskilda individen borde vara det bästa argumentet kanske det ekonomiska argumentet får större genomslag.



Referenser

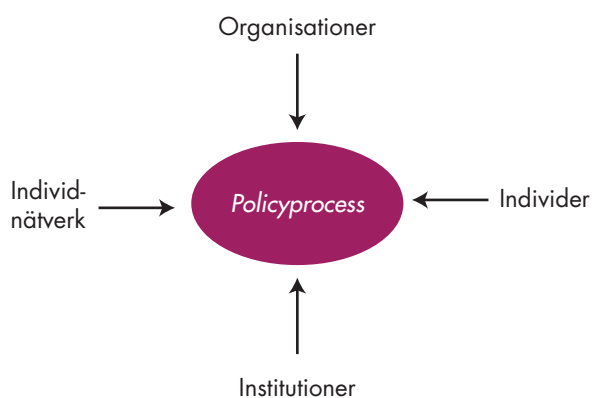
- Ford, Margaret (2006) ”Attføring som inkluderingsstrategi”. I Hammer, Torill og Einar Øverbye (red.) *Inkluderende arbeidsliv? Erfaringer og strategier*. Oslo: Gyldendal Akademisk
- Margalit, Amishai (1996) *A Decent Society*. Cambridge (US): Harvard University Press
- Rønning, Rolf & Solheim, Liv Johanne (1998) *Hjelp på egne premisser?* Oslo: Gyldendal Akademisk
- Solheim, Liv Johanne (2009) Frå stønad til arbeid – med hjelp som monnar? I *Tidsskrift for velferdsforskning*, vol. 12, nr. 1.

Demokrati, förvaltning och brukarmedverkan

Lennart Lundquist, professor emeritus
Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet

1. Styrssystem

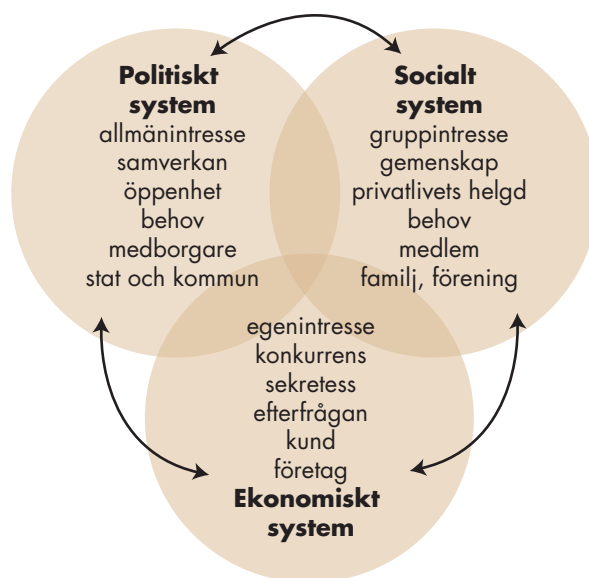
Organisationer och institutioner är något som ibland bara finns på papperet. Realiteten är avsevärt mera komplicerad. Verkligheten är kanske en enda stor röra som vi försöker ge mening för att kunna hantera vår tillvaro. Min modell för analys av samhället kallar jag *styrssystem* (Lundquist 2010).



Figur 1. Styrsystemets komponenter

Styrsystemet har två dimensioner – en formell med institutioner och organisationer och en informell med individer och individnätverk. Dessa fyra komponenter finns alltid med i alla policyprocesser. Det spelar en stor roll om tyngdpunkten ligger på den ena eller andra dimensionen. Historiskt har utvecklingen gått mot att det formella fått allt mer utrymme. Styrsystemen kan vara av mycket olika slag:

- *sambällsinriktade* gäller övergripande styrssystem som politiskt, ekonomiskt och socialt system.
- *nivåinriktade* gäller styrsystemets placering i storleksnivåer.
- *kulturinriktade* fokuserar på t.ex. etnicitet, religion eller moral.
- *funktionsinriktade* gäller t.ex. styrsystemets funktion i t.ex. stadier i en policyprocess (beslutsfattande, implementering osv.) eller arten av avgöranden (myndighetsutövning, service, produktion, information osv.).
- *policyinriktade* är substansanknutna och förekommer i politikens olika sakområden (försvar, sjukvård, skola, omsorg).



Figur 2. Tre samhällsinriktade styrssystem

De samhällsinriktade styrsystemen styrs av olika logiker. Även om systemen är logiskt oförenliga lappar de över varandra och påverkar varandra. I Sovjetunionen åt det politiska styrsystemet upp det ekonomiska och sociala och något liknande skedde i nazityskland. I vår tid åter det ekonomiska upp de båda andra. George Soros (1998) svarar för en tydlig bedömning: "... marknadsfundamentalismen idag är ett större hot mot det öppna samhället än någon totalitär ideologi ...".

Välfärdsstatens sakområden, som skola, omsorg och vård kan hanteras i samtliga samhällsinriktade styrsystem. Flera styrsystem kan vara involverade i en och samma policyprocess, som i följande åtta fall med offentligt (politiskt system) och privat (ekonomiskt och socialt system):

2. Demokratins idéer

Olika styrsystem har olika värdeuppsättningar. Det politiska systemets värden kallas här vårt *offentliga etos* (Lundquist 1998).

Demokrativärden	Ekonomivärden
folk-makt konstitutionalism offentlig etik	funktionell rationalitet kostnadseffektivitet produktivitet

Figur 3. Vårt offentliga etos

Fokus här är *demokrativärdena*, speciellt de som konstituerar västdemokratin, dvs. folk-makt och konstitutionalism. Under senare decennier kan vi konstatera en kraftig förskjutning från demokrati-till ekonomivärden. Som utgångspunkt för demokratidiskussionen används demokratis *nödvändiga* egenskaper. Dessa är ett första sorteringsinstrument för att skilja demokrati från icke-demokrati och således inte någon demokratidefinition.

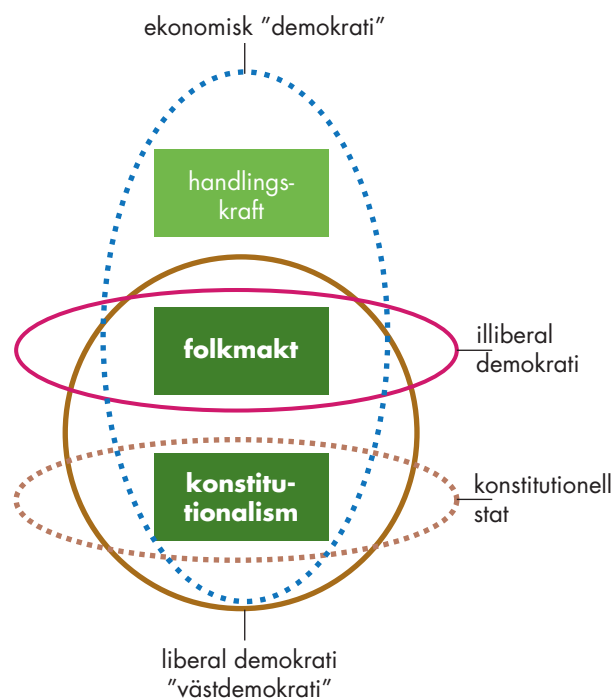
1. **Folk-makt** föreligger. (Inte diktatur eller elitvälde.)
2. Det finns ett **beslutssystem för gemensamma beslut i gemensamma angelägenheter**
3. Samhällsmedlemmarna behandlas och betraktas som **jämlika**.

Figur 4. Den politiska demokratins nödvändiga egenskaper

Demokratibegreppet kan differentieras på en komponent- och en abstraktionsdimension vilka ska preciseras.

2.1 Komponentdimensionen

Indelningen i *folk-makt* och *konstitutionalism* ger de båda huvudtyperna av komponenter för demokrati. Folk-makten är sådant som är direkt knutet till de politiska besluten. Konstitutionalism kan differentieras på makt-delning, individuella rättigheter och rättstat. Med hjälp av dessa båda komponenttyper kan vi särskilja ett antal typer av politisk demokrati (figur 7).



Figur 5. Den politiska demokratins huvudkomponenter

Notera att folk-makt och/eller konstitutionalism ges olika uttryck i illiberal demokrati, konstitutionell demokrati (som i Sverige före demokratins genombrott vid 1900-talets början) och västdemokrati. Ekonomismen har fört in ytterligare en komponent, nämligen *handlingskraft*. Om man ser fördelningen av betydelse mellan komponenterna som ett nollsummespel kan vi få höga grader av demokrati genom att ersätta folk-makt och konstitutionalism med handlingskraft. Detta är orimligt. Handlingskraft är inte någon specifikt demokratiskt komponent utan gäller alla styrelsedoktriner, t.ex. diktatur.

2.2 Folkmaktens abstraktionsnivåer

Folkmakten kan analyseras utifrån tre abstraktionsnivåer som är underordnade varandra från värden som mest abstrakt till institutioner som mest konkret nivå.

A. Demokratiska värden

substansvärden	processvärden
jämlikhet frihet solidaritet rättvisa	öppenhet ömsesidighet diskussion ansvar



B. Demokratiska konstruktioner

direkt demokrati	—	indirekt demokrati
enhetsdemokrati	—	motsättningsdemokrati
substansdemokrati	—	processdemokrati
massdemokrati	—	elitdemokrati
gemenskapsdemokrati	—	individualismdemokrati
deliberativ demokrati	—	voteringsdemokrati
stark demokrati	—	svag demokrati



C. Demokratiska institutioner

input	output
<ul style="list-style-type: none"> frihet att gå med i organisationer ytrandefrihet rösträtt valbarhet rätt att konkurrera om röster och stöd alternativa informationskällor fria och rättvisa val 	<ul style="list-style-type: none"> tillgodose lagens krav, politikernas vilja och folkets val och vilja uppmuntra folkligt deltagande offentlighet tillgodose medborgarnas fri- och rättigheter
<ul style="list-style-type: none"> insitutioner som gör politiken beroende av valutslagen 	

Figur 6. Analysmodell för politisk demokrati: abstraktionsdimensionen

2.3 Demokrativärden

Av demokrativärdena är *öppenheten* i processerna grundbulten. Utan den kan man inte räkna med någon diskussion, ömsesidighet eller ansvarighet och därmed kan substansvärdena inte tillgodoses. Två substansvärden är av stort intresse, nämligen jämlikhet och frihet.

JÄMLIKHET. Två citat bildar utgångspunkt för diskussionen:

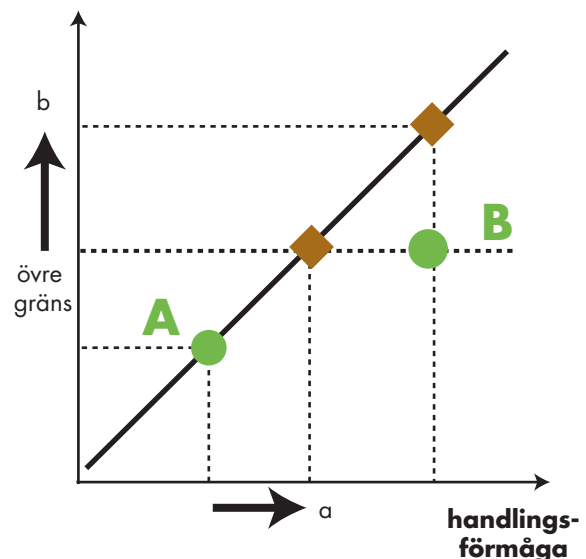
Att toppskiktet får bra betalt drabbar inte de fattiga.
(Margaret Thatcher)

Välstånd är alltid relativt. Fattigdom och rikedom, umbäranden och överflöd äro inga fasta och oföränderliga kvantiteter. Allt beror här på en jämförelse. En jämförelse med hur andra ha det, vilka möjligheter som erbjudas genom storleken av hela produktionsresultatet. Fattigdomen föredrages med jämnmood, då den delas av alla. Den blir outhärdlig, då den dagligen kan jämföras med andras överflöd, och om den framstår såsom onödig, såsom ett tillfälligt resultat av sådana anordningar i samhällslivet, som kunna ändras.
(Motioner i första kammaren Nr 157, C 21, 1928 s.1 med bl.a. Ernst Wigforss)

Vem har rätt: Thatcher eller Wigforss? I en alldeles ny bok av brittiska socialepidemiologer, Wilkinson och Pickett, demonstreras hur jämlika samhällen nästan alltid är bättre än ojämlika samhällen. De sluter alltså upp kring Wigforss.

FRIHET.

handlingsfrihet



Figur 7. Autonomiproblemet

Ekonomismen ser frihet enbart som en fråga om *handlingsfrihet*. Dessutom mest negativ frihet – förbuden ska bort. Demokraten ser frihet som en

Polanyis två slags frihet

Goda som	Dåliga som
<ul style="list-style-type: none"> ▪ samvetsfrihet ▪ yttrandefrihet ▪ mötesfrihet ▪ frihet att välja arbete 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ frihet att exploatera andra ▪ frihet att göra exceptionella vinster utan att bidra till samhället i motsvarande grad ▪ frihet att undanhålla samhället nyttan av tekniska innovationer ▪ frihet att profitera på socialt elände som i hemlighet åstadkommits för privat profit

Källa: Karl Polanyi, *The Great Transformation*, 1944.

kombination av handlingsfrihet och handlingsförmåga. Argumentet är att utan handlingsförmåga är handlingsfriheten meningslös. I figur 7 vill B ha mer handlingsfrihet för att kunna använda sin stora handlingsförmåga, A kan inte utnyttja sin handlingsfrihet utan vill ha handlingsförmåga.

Polanyi ger med avdelningen för dålig frihet en bitter version av ekonomismens frihetsbegrepp.

3. Att avskaffa demokratin köksvägen

Rubriken bygger på en analogi med gamla herrskapsvåningar med en finingång till salongerna och en speciell ingång till köket för tjänstefolk och varubud.

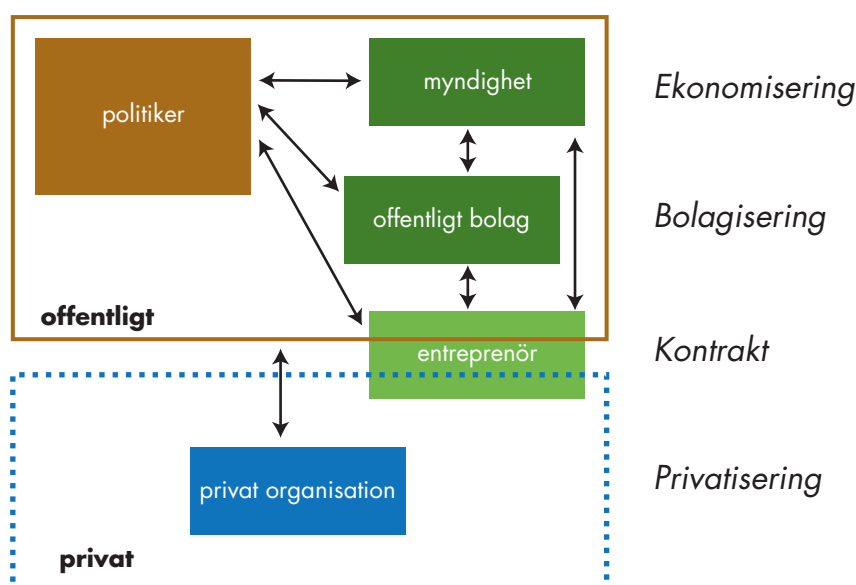
- I demokratins salonger – valkampanjer, allmänna val, riksdagsarbetet, opinionsbildningen osv. – ser det ut ungefär som förut.
- I demokratins kök – förvaltningen – där själva arbetet med implementering och (till stor del) beredning sker, är förändringarna betydande.

Två punkter tas upp. *Kommersialiseringen* av den offentliga förvaltningen som innebär en värdeförskjutning och *reduceringen av yttrandefriheten* som slår direkt mot den politiska demokratin.

3.1 Kommersialiseringen av förvaltningen

Ekonomismen håller på att ta över det offentliga och det sker genom förvaltningen. Effekten av kommersialiseringen är en allt starkare betoning av ekonomivärdena på bekostnad av demokrati-värdena. Detta genomförs genom att element från det privata näringslivet med marknaden förs in i det offentliga där det inte hör hemma. Det innebär samtidigt att fundamentala demokratiska mekanismer som öppenhet med yttrandefrihet tonas ned.

Allt det som normalt förknippas med offentlig verksamhet tunnas ut eller försvinner helt vid entreprenadisering och privatisering. Medborgaren förvandlas till kund och medborgarskapets rättigheter och skyldigheter kommer ur fokus.



Figur 8. Kommersialiseringen av det offentliga

arrangerar	offentligt				privat			
finansierar	off.		priv.		off.		priv.	
producerar	o.	p.	o.	p.	o.	p.	o.	p.
	1	2	3	4	5	6	7	8

Figur 9. Kombinationer av offentligt och privat

Särskilt problematiska är hybridformer mellan offentligt och privat. Vad gäller för de åtta fallen i figur 9? Fall 1 är en myndighet och där gäller vårt offentliga etos. Figur 8 är en förening eller ett företag. Där gäller inte vårt offentliga etos. Vad som gäller för övriga är oklart.

Det vetenskapliga intresset för NPM (New Public Management) tycks inte längre vara så värt levande. En kritiker sammanfattar:

- 1995 var det fortfarande möjligt att tro på NPM fast den första starka substantiella kritiken kom.
- 2000 var NPM på defensiven då även empiriska resultat tydligt talade mot den.
- 2005 är NPM inte längre något livskraftigt begrepp.

Istället har nätverks- och governanceforskning kommit i förgrunden under en period. Nu tycks den ersättas av genren ”good governance”. Min bedömning är att samma anda vilar över samtliga dessa projekt. Hur är det i praktisk svensk förvaltning? NPM kör oförtrutet på!

3.2 Maktens manipulering av yttrandefriheten

Ett processvärde är fundamentalt för demokratin, nämligen *öppenheten* som är ett slags demokratis grundbult. Utan öppenhet fungerar inte heller ansvarighet, diskussion och ömsesidighet och i så fall möter sannolikt jämlikhet, frihet, solidaritet och rättvisa stora problem. Problemet är speciellt tydligt i förvaltningen.

Yttrandefriheten, som är ett centralt öppenhets-kriterium tar sin utgångspunkt i Regeringsformen:

Kap. 2, 1§ Varje medborgare är gentemot det allmänna tillförsäkrad yttrandefrihet: frihet att i tal, skrift eller bild eller på annat sätt meddela upplys-

ningar samt uttrycka tankar, åsikter och känslor, ...

Med denna utgångspunkt har vi fått en uppfattning om yttrandefriheten som är ganska allmänt omfattad:

Svensken tror i allmänhet att:

”Vi lever i ett fritt land och kan säga vad vi vill.”

Så är det emellertid inte alls!

Ser vi specifikt till *arbetsplatsen*, där vi tillbringar merparten av vår förhoppningsvis vakna tid, gäller yttrandefriheten i praktiken endast den offentliga där cirka 30 procent av arbetskraften finns. Även där kan ifrågasättas att vi verkligen har någon yttrandefrihet. Rättigheter och begränsningar kan se ut på följande sätt:

Hur det bör vara:

Moral och lag föreskriver att

Ämbetsmannen är skyldig att lyda överordnades beslut om inte dessa är olagliga eller grovt oetiska eller olämpliga.
Ämbetsmannen är moraliskt och legalt (lex Sarah och lex Maria) skyldig att påpeka oegentligheter i verksamheten.

Hur det faktiskt är:

Yttrandefriheten begränsas av påhittade etiketter:

1. Man får inte diskutera sedan beslutet fattats.
2. Kritik måste framföras på ett trevligt sätt så att cheferna inte blir ledsna.
3. Man får inte kritisera kollegor inför brukare och andra.
4. Chefer får inte uttala sig då folk kan tro att de utgör myndigheten.
5. Anonyma meddelanden bortses ifrån pga. osäker representativitet.
6. Personer känner sig kränkta.

Figur 10. Den politiska maktens manipulering av yttrandefriheten

(Figuren fortsätter på nästa sida)

Yttrandefriheten försvåras genom organisatorisk manipulering

1. Låg anställningstrygghet.
2. Individuell lönesättning.
3. Befordran tillkommer myndigheten.
4. Kritiska personer köps ut.
5. Professioner neutraliseras genom hierarkibildning.
6. Bolagisering, entreprenadisering, privatisering.
7. Internjournalister byts ut mot informatörer och marknadsförare.
8. Personer svartlistas.

En bra grundregel för alla är:

Var rädd OM och inte FÖR underordnade som säger ifrån!!

4. Kan brukarmedverkan stärka demokratin?

Gör brukardemokratin de demokratiska processerna mer *öppna, ömsesidiga, diskuterande och ansvarsfulla* och får dem att resultera i *ökad jämlikhet, frihet, rättvisa och solidaritet*?

En aktuell diskussion hämtad från olika teoriområden, konsument- respektive medborgarskaps-teori, brukar beskrivas med slagorden CHOICE och VOICE. Den första har marknadstänkande, ansluter väl till NPM och har endast undantagsvis i demokratin att göra. Det är därför voice som präglar min bild av brukardemokratin.

Brukarmedverkan i voice kan utvecklas på olika sätt. Den kan vara utformad som *informationsutbyte* mellan brukare och förvaltningen eller som *brukardemokrati* (brukarna medverkar på lika fot med politiker och ämbetsmän i förvaltningens beslutsprocesser). Informationsutbyte bör vara standard överallt. Bl.a. bidrar det till öppenheten. Brukardemokrati är svårare. Den kan vara *direkt*, alla brukare av en viss service medverkar, eller *in-*

Medborgare

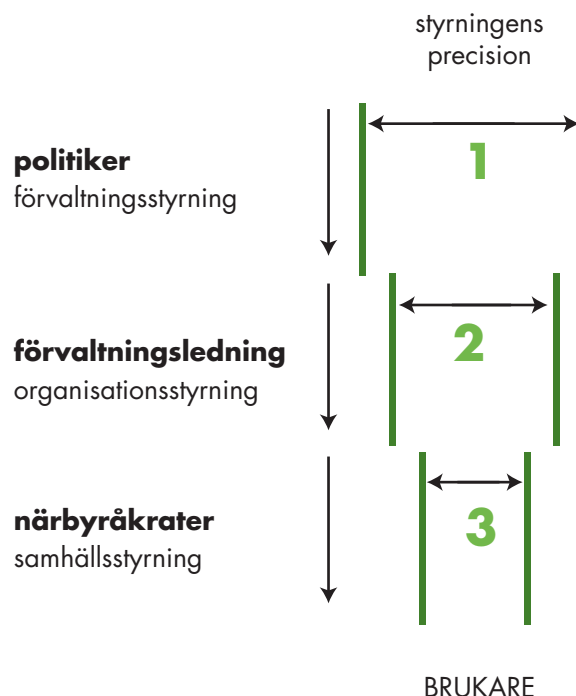
- opinionsbildare
- lobbyist
- väljare
- politiker
- ämbetsman
- skattebetalare
- rättighetsinnehavare
- BRUKARE
- osv.

Figur 11. Medborgarrollens komponenter

direkt, representanter för brukare väljs ut på något sätt, t.ex. brukarorganisationer representeras.

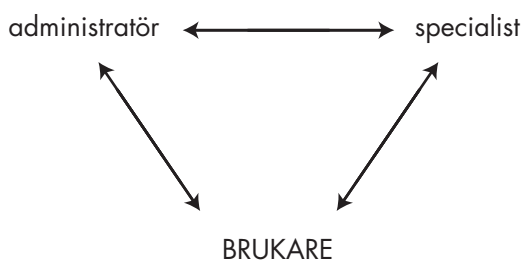
Medborgarrollen (som inte är samma sak som det juridiska medborgarskapet utan gäller snarare allmänt *samhällsmedlemmar*) består av ett stort antal delroller.

För det första kan medborgaren som brukare uppträda individuellt eller i grupp. I det senare fallet kan det gälla intresseorganisationer, som handikapporganisationer, patientföreningar osv. Båda fallen kan förekomma i hela policyprocessen från initiativ till implementering och utvärdering. Fokus här kommer att vara brukardemokrati vid implementering. Besluten kan avgöras enligt styrningsprocessen i figur 12.



Figur 12. Styrningsprocessen

För det andra måste vi överväga hur stort område brukardemokratin bör förfoga över. Allmänt kan man hävda att den inte bör gå utöver förvaltningsstyrningen (1), dvs. politikerna styrning av förvaltningen. Implementeringen sker alltså redan i utgångsläget i hierarkins skugga. Frågan är om den ska begränsas till organisationsstyrningens omfång (2), dvs. myndighetsledningens styrning av den egna organisationen med budgetfördelningar osv. eller rentav till den samhällstyrning (3) som också begränsas av närbyråkraternas beslut.



Figur 13. Aktörer vid samhällsstyrning

För det tredje måste vi beakta vilken typ av *närbyråkrat* det gäller. Det kan vara stor skillnad på att ha allmänadministratörer och experter. Vad ska det tjäna till att ha specialister om deras röster drunknar i brukarnas uppfattning om vad som är det lämpliga tillvägagångssättet. Men brukarna är experter på just sin situation.

Handlingsförmågan begränsad

- materiellt
- kognitivt
- omdömesmässigt.

Figur 14. Begränsningar i handlingsförmåga

För det fjärde måste vi ta ställning till hur brukares handlingsförmåga begränsas av kognitiva och omdömesmässiga faktorer. Det innebär att barn, gamla (trötta, dementa), förståndshandikappade, sjuka, fattiga, personer med språksvårigheter kan ha svårt att föra sin talan. De kan då representeras av sina respektive intresseorganisationer. Frågan blir då om alla är representerade.

Ett numera ofta använt instrument för individuell hjälp är *coaching*. Det finns på arbetsmarknaden och kunde kanske överföras till skola, vård och omsorg.

För det femte bör vi veta: Vilka värden tillgodoser brukardemokratin? Om man väljer ett antal nivåer, i detta fall demokratin, staten med förvaltningen eller brukarna kan man få delvis olika värden.

demokratin	legitimitet medborgarengagemang
staten (förvaltningen)	tillit rationalitet effektivitet
brukare	rationalitet ansvar insyn

Figur 15. Värden för olika nivåer vid brukardemokrati.

5. Var befinner vi oss, och vart är vi på väg?

För de senaste decennierna har man pekat på en förändring som historikern Ylva Hasselberg kallat en *refeodalisering*:

Det kanske viktigaste motivet till att använda begreppet refeodalisering är att fenomen som förefaller höra hemma i det postmoderna samhället uppvisar stora likheter med det förmoderna samhället. Övergången från det förmoderna samhället till det moderna var en process av institutionalisering, slarvigt uttryckt. Det förmoderna, feodala, samhällets personliga kreditrelationer, grundad på personlig borgen och namnsäkerhet, ersattes med kreditlagstiftning och bankväsende. En arbetsmarknad byggd på rekommendationer och gott rykte ersattes med arbetsförmedlingar och formella betyg. En förmodern tjänstemannaroll, byggd på uppfattningen att tjänstens grund var ett personligt förtroende mellan den feodala härskaren och ämbetsmannen, byttes ut mot en tjänstemannaroll byggd på rättsäkerhet och objektivitet. Familjen och släkten som socialt skydds nät byttes ut mot allmän pension och föräldrapenning. Så kan man fortsätta i all evighet med att rada upp institutionella arrangemang: organisationer, regler, rutiner, som skapats för att ersätta det förmoderna samhällets bas: det personliga beroendet. I stor utsträckning har det personliga beroendet i det moderna samhället fortsatt att existera inom ramen för formella organisationer och där fört ett slags skuggtillvaro, alls inte oviktigt, men inte allena rådande

Vad händer då med ett samhälle som inte upprätthåller respekten för de formella institutionerna, ett samhälle som blir mer "flexibelt" och "har större hänsyn till individens drift att agera i enlighet med sin sociala position och sina sociala band? Och som heller inte stödjer den individ som önskar att gå emot denna logik? Det finns god

anledning att anta att ett sådant samhälle kommer att bli mer likt andra nu existerande samhällen där de personliga lojaliteterna är viktigare, och där större andel av resurserna ingår i en interpersonell bytesekonomi.

Det blir ett samhälle med högre korruption, lägre rättsäkerhet, större utrymme för familjebanden, ett mindre genomsnittligt samhälle, där folkhemmets identitet delas upp i många grupp-identiteter. Det blir också ett samhälle där klyftan mellan den offentliga bilden av hur samhället fungerar och samhällets reella funktionssätt blir mycket stor, för såvitt informationssamhällets förespråkare inte på allvar lyckas ersätta bilden av det svenska folkhemmet med någonting annat.

Informaliseringen av samhället kommer med stor sannolikhet att drabba mindre privilegierade grupper relativt hårt. Individer som av någon anledning har låg status och få resurser har lite att byta med i nätverksamhället. För den som inte har makt och resurser i samhället är lagar och regler, pensioner och högskoleprov, mycket mer betydelsefulla än för de andra: för den etablerade medelklassen och eliterna. För den fattige är de formella rättigheterna nycklarna till det drägliga livet.

(Hasselberg 2001: 12f)



Referenser

- Crouch, Colin 2004: *Post-Democracy*, Cambridge: Polity Press
- Greener, Ian 2007: Choice and Voice – A Review, i: *Social Policy & Society*, Vol. 7, s. 255-265
- Hasselberg, Ylva 2001: Vem vill leva i nätverkssamhället? i: *Tvärsnitt* 2001: 4
- Lundquist, Lennart 1998: *Demokratins väktare*, Lund: Studentlitteratur
- Lundquist, Lennart 2001: *Medborgardemokratin och eliterna*, Lund: Studentlitteratur
- Lundquist, Lennart 2010: *Flocken i masssamhället: den politiska ordningens villkor och uttryck* (manus under utgivning)
- Polanyi, Karl 1944: *Den stora omdaning: Marknads-ekonomins uppgång och fall*, Lund: Arkiv 2002
- Soros, George [1998]: *Den globala kapitalismens kris*, [The crises of global capitalism] Stockholm: Norstedts 1999
- Wilkinson, Richard G & Kate Pickett 2010: *Jämlikhetsanden: därför är mer jämlika samhällen nästan alltid bättre samhällen*, Stockholm: Karneval

Att förvalta erfarenhetsbaserad kunskap i forskning, utbildning och praktik

Cecilia Heule, doktorand och Malin Widerlöv
Socialhögskolan, Lunds universitet

Att hämta kunskap ur olika källor

Våra livsval, intressen och perspektiv präglas i hög utsträckning av vår livshistoria och vad vi har varit med om och hur vi har hanterat olika med- och motgångar i livet. Genom detta anförande vill vi tydliggöra hur mötet mellan olika kunskapskällor och erfarenheter kan ge nya insikter och hur över-skridande samarbeten kan öppna ögonen för nya infallsvinklar. Vi vill särskilt lyfta fram möjligheter men även svårigheter i att lära sig något av det som brukar kallas *brukarperspektiv*, men som vi i detta sammanhang hellre benämner med den bredare definitionen *erfarenhetsbaserad kunskap*. Denna syftar på erfarenheter som är relevanta för socialt arbete – som att uppleva ett visst problem, exempelvis hemlöshet – men som inte nödvändigtvis står i relation till användning av en viss tjänst.

Vi som står som författare har mycket gemensamt, men det som gör vårt samarbete meningsfullt är egentligen olikheterna. Vi hämtar våra perspektiv från olika kunskapskällor och har olika typer av erfarenheter av nedanstående perspektiv:

- Som brukare av olika välfärdstjänster
- Som erfarenhetsbärare av att ha upplevt ett socialt problem
- Som medlem i en intresseorganisation
- Som utförare av socialt arbete
- Som forskare

Brukarinflytande som konflikt

Innan vi går in på det i rubriken utlovade ämnet ”att förvalta erfarenhetsbaserad kunskap i forskning, utbildning och praktik” skulle vi vilja backa

ett steg och ställa oss frågan – Varför inte? Varför används inte den kunskap som kommer från erfarenheter av marginalisering, fattigdom, diskriminering och utanförskap i högre utsträckning i det sociala arbetets professionella organisationer? Svaret på den frågan blir förmodligen varken entydigt eller enkelt.

En anledning kan vara att professionella intressen inte nödvändigtvis sammanfaller med brukarintressen. I projektet att professionalisera socialt arbete ligger även ett intresse av att monopolisera och avgränsa handlingsutrymme och beslut till de professionella (DiMaggio & Powell 1983:152, Larsson 1977: 214, Collins 1979, Hasenfeld 1992:269). Det kan ligga en motsättning mellan professionellas krav på status och legitimering av sin kompetens, å ena sidan, och brukarintressen med problemformuleringskrav och som ibland förmedlas genom brukarorganisationer som inte sällan själva levererar tjänster och service i socialt arbete, å andra sidan.

En andra förklaring till varför inte det sociala arbetets målgruppers kunskap fångas upp bättre i de professionella organisationerna kan vara en otydlighet kring vilka värderingar, riktlinjer och normer som skall styra de sociala verksamheterna. Det finns olika *konkurrerande logiker* i det sociala arbetet som kan verka i olika riktningar (jämför exempelvis med Blomberg 2004: 40-41 eller Lindquist 2000: 90-102). En praktik som baserar sin verksamhet på sociala eller mänskliga rättigheter kan komma i konflikt med ekonomiska intressen. De vetenskapliga teoribildningar som praktiken

förväntas hålla sig ajour med kan ligga i konflikt med politiska beslut och ramverk för verksamheten. Byråkratin och den institutionella likriktningen och standardiseringen i sig kan förhindra förändringsarbete som gynnar klienters, patienters och brukares behov av individuellt anpassade lösningar. Att sätta brukarens önskemål och intressen i centrum görs ofta retoriskt, men är egentligen ingen självklar kompass för organisationsutveckling i socialt arbete.

En tredje förklaring, eller snarare argument mot varför erfarenhetsbaserad kunskap inte används oftare i utveckling av det sociala arbetets forskning, undervisning och praktik är att de samhällsintressen som genom demokratiska val lägger grund för den politik som styr våra välfärdstjänster inte nödvändigtvis sammanfaller med de särintressen som de bär på som har drabbats av ett specifikt problem. Exempel på detta är hemlösas behov av integrerade bostäder som kan stå i konflikt med lokala grannintressen. Ett annat exempel är positiv särbehandling på arbetsmarknaden som kan gynna diskriminerade grupper inträde men som kan komma i konflikt med allmänhetens intressen av lika anställningskrav.

Finns det olika klasser av brukare?

Ett vanligt återkommande tema i arbete som rör marginaliserade och fattiga grupper i samhället är resonemang om mänskliga rättigheter och behov av erkännande. Den engelske sociologen T.H. Marshall namnges ofta i diskussioner om medborgarskap och sociala rättigheter och har bland annat hävdats att utvecklandet av välfärdsstaten har gjort medborgarna mindre beroende av hur de presterar på marknaden. Marshalls resonemang går ut på att de snarare har förvandlats till medborgare med *sociala rättigheter*, vilka har utvecklats senare än *civila* och *politiska rättigheter* (Marshall 1963). Forskare som Håkan Johansson (2001) visar att exempelvis socialbidragstagare i Sverige knappast kan anses omfattas av – de av Marshall beskrivna – sociala rättigheterna.

Det som för vissa målgrupper inom socialt arbete har kommit att betraktas som självklara rättigheter är långt ifrån en självklarhet för andra. Malins berättelse nedan spänner över många sociala problem och verksamhetsområden och för att kunna dra några slutsatser av dessa ger vi en överblick nedan:

Malins erfarenheter:

Större delen av mitt vuxna liv har jag levt ett ganska ”vanligt” liv, så tillvida att jag har klarat mig utan större insatser från socialtjänsten. Jag fick försörjningsstöd och hade kontaktperson det första året jag bodde hemifrån och hade fått mitt första barn. Jag var bara 16 år och placerad i familjehem enligt LVU när jag blev gravid och socialtjänsten ville nog ha lite ”koll” på mig men i övrigt – inga insatser.

Några år senare träffade jag en man, gifte mig och fick mitt andra barn. Vid den här tidpunkten fick vi i familjen bekymmer och upplevde behov av stöd och hjälp. Barnet drabbades av kikhosta som nyfödd och blev svårt sjuk. När han var två år konstaterades att han var autistisk men redan innan dess kämpade vi unga föräldrar för att få stöd och hjälp av både kommunen och barnpsykiatri. Under ca 10 års tid blev jag och min familj föremål för diverse utredningar, bedömningar och insatser från både socialtjänst, barnpsykiatri, habilitering och handikappomsorgen. Vi hade nu två barn med neuropsykiatriska funktionshinder och stora svårigheter att få dagis och förskola att fungera, för att inte tala om vårt kaotiska vardagsliv i hemmet. Men under de här åren och alla möten med handläggare, utredare, assistenter upplevde jag aldrig någonsin att någon försökte missakta mig, aldrig att någon försökte beröva mig tolkningsföreträdet till min egen livssituation utan min upplevelse var giltig och jag var erkänd som fullvärdig och kompetent medmänniska.

Jag var aktivt engagerad i sociala frågor, i föreningsliv och handikapprörelsen och tyckte själv att jag var väl förtrogen med det som vi ibland kallar ”brukarinflytande”. Förutom att vara mamma till funktionshindrade barn har jag själv under åren diagnosticerats med diagnoserna Asperger syndrom, ADHD och Borderline personlighetsstörning. I kontakten med myndigheter och ”hjälpare” var det min upplevelse av problemen, min beskrivning av framgångarna, min känsla av vanmakt, av lycka, av oro och glädje som alla insatser, samtal och bedömningar utgick ifrån. Tänk om någon hade sagt att; ”nej Malin, det är inte alls så att du tycker det är svårt att aldrig få sova mer än tre timmar i sträck, nej, så kan det inte vara. Kom tillbaka när du inser att vår bedömning av din verklighet, här på socialbyrån är den rätta ” Nej, ingen sa någonsin så till mig då. Sedan var det långt ifrån alltid som jag var överens med handläggarna och ganska ofta fick vi avslag på saker som vi hade ansökt om. Men min värdighet fick jag behålla. Ingen missaktade mig och ingen berövade mig tolkningsföreträdet till min egen verklighet.

År 2001, blev jag svårt sjuk i samband med skilsmässa, en tung psykosocial livssituation och en våldtäkt. Jag ville inte vara kvinna längre, utan hade en föreställning om att jag kunde bli människa om jag fick genomgå en ”könsneutraliserande” operation. Detta gick naturligtvis inte utan istället utvecklade jag ett intensivt och destruktivt självskadebeteende och när jag inte kunde skära mig, svalde jag glasbitar eller tände eld på mig själv. Psykiatrin svarade med tung, dämpande medicinering och under två års tid var jag i princip kemiskt lobotomerad. Jag hade så svåra kognitiva biverkningar av medicinerna att jag var oförmögen att kunna hålla tråden i ett enkelt socialt samtal. Jag var naturligtvis helt oförmögen att vara mamma och mina barn placerades på familjehem. En dag uppmärksammade jag mig själv, sittandes i en liten enrumslägenhet med ouppackade lådor kring mig. Jag vägde över 100 kg, jag rökte mer än 60 cigaretter om dagen, jag gick aldrig ut utan staplade runt i min etta med en droppställning efter en skada jag tillfogat mig själv. Jag fick någon slags insikt i att jag skulle dö, om jag stannade kvar.

Jag fick hopp om att det var medicinerna som gjorde mig sämre och om jag klarade att sluta med dem helt, skulle jag kunna bli bättre. Jag hade under tidigare permissioner listat ut att jag kunde klara utsättningssymptomen med hjälp av CS, centralstimulerande medicin – amfetamin. Vården vägrade skriva ut CS på recept så jag lämnade då psykiatrin och mitt hem och bokstavligen knackade på i kommunens ökända knarkarkvart. Jag, som hade pengar, blev väl mottagen, och med hjälp av höga doser centralstimulantia slutade jag med alla vårdens mediciner och blev istället hemlös sprutnarkoman i ett förfärligt uselt skick.

En väninna och kollega från tidigare – en ovanlig kvinna från Skåne tog sig an mig och gav mig husrum på sin bondgård och därmed började den resan jag fortfarande gör – återhämtning från svåra psykiska och sociala tillstånd.

Nya kontakter med socialtjänsten togs. ”Brukarrollen” hade jag erfarenheter av sedan länge, men nu räknades jag inte längre som förälder till funktionshindrade barn, en fullvärdig medborgare med bekymmer och problem utan bemöttes snarare som en manipulativ missbrukare och en simulant, en samhällets parasit med stora krav på visad tacksamhet, underdånighet och lydnad. Jag sökte boendestöd. Jag har haft det förut, innan 2001 och visste vad det var jag behövde. Men ”nej, det behövde jag inte alls”, enligt kommunens handläggare. Jag behövde och sökte också att få göra en tolvstegsbehandling för att få hjälp med att bryta missbruket men – ”Det var inte alls vad jag behövde”, ansåg socialtjänsten. Att få avslag, att bli nekad insatser – det kan vara svårt

när man så förtvivlat mycket behöver dem, men detta – att handläggaren tar för självklart köra över mig och anser sig veta bättre än mig, vad jag behöver och därmed berövar mig ägandet av mina problem, av min egen upplevelse – det skadade mig värre. Jag som både hade behov av och som var van vid att bli bemött som ett tänkande, kännande subjekt blev istället behandlad som ett manipulativt objekt som till varje pris skulle tryckas ner, sättas på plats och kränkas.

”Nej, du har inget behov av att byta handläggare. Nej, du har inget behov av boendestöd. Nej, du behöver ingen behandling”. Jag upplevde att jag skulle ”fostras” och tillrättavisas. Som om socialtjänsten ville markera att kommunen minsann inte var någon slags välfärdsbutik där jag kunde veckohandla och plocka än den ena, än den andra insatsen från hyllorna. Lite boendestöd här, lite slutenvårdsbehandling där..?

Jag tror, att tack vare den relativt korta period i mitt liv jag levte i den här fruktansvärda misären och blivit bemött av samhället och myndigheter på ett obegripligt kränkande vis, också kan se och orkar ifrågasätta de inbyggda systemfel vi har i vårt svenska välfärdssystem. Det är ganska lätt att trilla ur systemet men nästintill omöjligt att komma tillbaka in i samhället och ett starkt hinder är det sociala hjälpsystemet i sig självt och den människosyn som den ibland färgas av och de ofta omänskliga regelverk som styr. Särskilt hårt slår detta mot kvinnor, vill jag påstå. Även om jag inte var någon tungt belastad kriminell behandlades jag ändå som en ”förövare”, aldrig som ett ”offer”. Jag blev illa behandlad av både polis, socialtjänst och kvinnojour när jag sökte hjälp.

Jag lever idag. Jag är nykter och drogfri. Mina barn bor hos mig sedan några år tillbaka och jag är på väg tillbaka till arbetslivet. Detta är dock inte tack vare svenska myndigheter utan trots dem. Det är tråkigt och oroväckande att behöva erfara hur ”brukarperspektivet” tett sig i samband med den här livskrisen.

Jag är inte tacksam för det jag har varit med om, jag hade kunnat leva ett gott liv utan dessa erfarenheter men insikten och förståelsen för människor i svårt utsatta situationer är jag tacksam att jag fått med mig. Jag hade nämligen aldrig trott på den här berättelsen om jag inte hade fått uppleva den själv. Jag hade aldrig trott på att det fanns ett sådant Sverige, med andra lagar och regler, där människor och särskilt kvinnor så lätt kan bli helt rättslösa.

Malins jämförelser om bemötande är tankeväckande och vi har resonerat kring hur det kan komma sig att vissa persongrupper anses mer tillräkneliga än andra då det gäller att få vara med och formulera problem och lösningar. I viss mån spelar lagstiftning in, men vi tror även att moraletiska aspekter kan väga in. Fördomar om ”värdiga” och icke-värdiga” klienter kan leda till att förhållnings-sätt präglas mer av socialarbetarens värderingar om problemen än brukarens upplevelser av sin egen livssituation. Det blir också intressant att resonera om hos vem ansvaret ligger att individen skall leva upp till ”normen”. Nedanstående skiss sammanfattar Malins självupplevda skillnader mellan att vara brukare inom handikappomsorgen och att komma som brukare inom verksamheter som riktar sig till psykiskt sjuka missbrukare:

Mamma till barn med funktionsnedsättning

- Tolkningsföreträdare till den egna livssituationen
- Erkänd som fullvärdig och kompetent medborgare
- Användarens upplevelse av problemet och hjälpbehoven – en självklar utgångspunkt
- Lagstadgade rättigheter

Psykiskt sjuk missbrukare och hemlös

- Inget tolkningsföreträdare. Inbyggt missstroende
- Missaktad. Låga förväntningar och höga krav på den enskilde
- Standardiserade lösningar. Verksamheten utgångspunkt
- Rättslös

I antologin ”Villkorandets politik” (Swärd & Egerö 2008) synliggörs de generella mekanismer som finns i våra välfärdssystem samt hur det sociala arbetet genom historien fram till idag har gjort uppdelningar mellan ”värdiga” och ”ovärdiga” hjälpbehövande. Claes Levin diskuterar i ett kapitel om det sociala arbetets moraliska bas på följande sätt:

”Vi hittar kvardröjande moraliska värderingar och sätt att handla inom många sociala områden. Det sociala arbetet vilar i mycket stor utsträckning på moraliska värderingar och överväganden. Varför är det viktigt att diskutera? Därför att det-

ta inte är ett misstag eller förbiseende utan måste så vara. Det är vad som förväntas av det sociala arbetet. Men, denna moraliska bas i det sociala arbetet är i stort sett dold – både för omgivningen och för socialarbetarna själva. Detta innebär att fattigdomstänkandets praktik fortplantas och vidmakthålles utan att kunna ifrågasättas. Det hindrar samtidigt införandet av andra former av rationellt övervägande i beslutsfattandet. Dagens strävan mot professionalisering, kunskapsbaserad och evidensbaserad hindras inte enbart av att det vetenskapliga underlaget för handling och beslut är litet och bräckligt, utan av mycket starkare och dolda krafter som gör motstånd. Det handlingsutrymme som politiskt delegeras till alla socialsekreterare är den arena där lagar, vetenskaplig kunskap, ekonomi, traditioner och privata känslor tumlar runt i handläggningsprocessen.” (Levin 2008:96–97)

Malins kollaps runt millennieskiftet som ledde till att hon sökte sig som brukare till psykiatri, till socialtjänsten och till missbrukarvården kan ses som en konsekvens av många års kamp med stora utmaningar. På grund av omständigheter som skilsmässa och en våldtäkt eskalerade processerna och logiken bakom Malins agerande framstår som begriplig för den som sätter sig in i hela bilden av Malins historia. Ändå döms den ”sjuka Malin” som något annat än just sjuk. Levin nämner i citatet ovan socialarbetarnas traditioner och privata känslor som aspekter som vägs in i handläggningsprocesser.

Genom en experimentell kurs som har drivits på Socialhögskolan i Lund sedan 2005, och som har integrerat nästan färdiga socionomstudenter med studenter som har rekryterats i olika brukarorganisationer har vi fått erfarenheter av sektorsöverskridande samarbeten och erfarenhetsutbyten. Genom dessa har vi uppmärksammat att vi ofta blir förvånade av att varsebli de fördomar vi bär på och omskakade då nya insikter får oss att ompröva vår uppfattning av grupper som tidigare har trott sig främmande för oss (läs exempelvis Börjesson 2009, eller Denvall, Heule & Kristiansen 2007). Ett alternativ till att socialarbetare och forskare moraliserar över andra med oss själva som norm kan vara att försöka förstå logiken bakom människors avvikande beteenden.

Stagnerad kunskap – statisk praktik – oförändrad verklighet

All kunskap riskerar att stagnera eller stelna, såväl den individuella upplevelsen av en livssituation som forskarens perspektiv på ett visst problem. Stelnade berättelser och perspektiv för inte utvecklingen mot



en mer funktionell social praktik. Dessa stelnade berättelser finns inom forskning, inom det sociala arbetets praktik, i olika brukarorganisationer, men även som perspektiv hos den enskilde individen som befinner sig i en svår livssituation. För att kunskap skall utvecklas och förnyas kan perspektivbyte och gränsöverskridande samarbeten vara nödvändiga. Se skissen ovan:

En anledning till varför det inte sker mer utbyte mellan de fält som figuren ovan skissar upp kan vara den gränsdragning som sker exempelvis mellan professionella socialarbetare och dess brukare/klienter. Vi har berört detta inledningsvis och i korthet beskrivit den bevakning och den gränsdragning som kan finnas inom ett yrkesfält då det professionaliseras. I den nyss nämnda mobiliseringskursen har ett forum skapats mellan personer som normalt inte skulle befinna sig i en gemensam inlärningsituation. Att skapa så jämlika villkor som möjligt har visat sig vara en god grund för kunskapsutbyte och en förutsättning för att erövra en större förståelse för någon som befinner sig på "andra sidan".

Att inte ta tillvara det sociala arbetets målgruppers perspektiv kan få allvarliga konsekvenser om målet med det sociala arbetet är att mobilisera personer till ökat handlingsutrymme och självständighet. Malins exempel nedan illustrerar detta:

Exempel Malins erfarenheter:

Under min "karriär som brukare" av olika stödinsatser från samhället har jag kommit att fundera över om målet för mina sociala insatser kanske inte är att jag ska resa mig och bli som dem som själva arbetar med mig, en fullvärdig människa? Kanske är det en miss i arbetet att en klient kommer tillbaka och blir kollega i personalen? Kanske är målet för det sociala arbetet något annat än att skapa fullvärdiga samhällsmedborgare och medmänniskor? Vid ett tillfälle träffade jag en person på en kurs, som arbetat med mig när jag var patient i psykiatri, som reagerade oerhört kraftigt på att jag var deltagare på samma kurs, på samma villkor som hon – jag som hade varit en av hennes svårt sjuka patienter. Även när jag är ute och föreläser för personal inom psykiatri och socialtjänsten väcker det ibland starka känslor, man har lätt för att identifiera sig med mig men svårt att identifiera sina egna klienter och patienter med mig. Just detta är en av anledningarna till varför det är viktigt att använda sig av människor med egen erfarenhet i utbildningssyfte.

Jag arbetar också som god man åt en kille som är klient på samma socialförvaltning där jag själv tar emot stödinsatser. Jag har själv absolut inga problem att hantera de olika "roller" som jag intar i olika situationer. Däremot upplever jag att det varit mycket svårt och med stor motvilja som vissa personer i kommunen har fått acceptera att jag är "kollega" till dem emellanåt.

Malins erfarenheter kring bristen på positiva förväntningar i det sociala arbetet har fått oss att diskutera huruvida det sociala arbetets målsättning egentligen är att mobilisera utsatta, marginaliserade personer till våra jämlikar? Hur visar sig detta i så fall genom det sätt vi sätter gränser mellan professionella och hjälpbehövande; genom vilka rolluppsättningar som finns inom våra organisationer och genom de förväntningar som vi förmedlar till dem som söker hjälp inom våra organisationer?

Margaretha Järvinen och Nanna Mik-Meyer bygger sin argumentation i den dråpliga antologin "At skabe en klient" (2004: 7–19) på den kategorisering som den sociala praktiken är uppbyggd kring. Denna bekräftar människor som sociala probleidentiteter: missbrukare, långtidsarbetslösa, hemlösa och så vidare. För att människor som söker hjälp i dessa välfärdsorganisationer skall kunna passa in i de byråkratiska systemen behöver de anpassas till en klientroll som är hanterbar. I en avslutande diskussion (s 241) skriver de om hur bokens kapitel visar att socialarbetare generellt har "överraskande lite fokus på strukturella förhållanden, det vill säga både över den omedelbara sociala situationen som omger mötet mellan socialarbetare och klient och de sociala förhållandena i klientens liv" (vår översättning).

En anpassning till individens behov av ökat handlingsutrymme och självständighet rimmar väl med den tyske socialfilosofen Axel Honneths (2003) teori om det mänskliga behovet av erkännande. I denna formulerar Honneth tre erkännandeformer, nämligen erkännande genom mänskliga primärrelationer; rättsligt erkännande samt; social uppskattning kopplat till personliga prestationer. Missaktning i form av fysiska övergrepp, rättsberövande samt förnedring och kränkning är i Honneths teoribildning motsatser till erkännande.

Genom Malins exempel kan vi konstatera att Malin har genomgått ett antal identitetsbyten från småbarnsmamma till hemlös psykiskt sjuk missbrukare. Hon har sedan rest sig från denna situation och frigjort sig från medicinering och missbruk; återfått vårdnaden om sina barn och återskapat ett hem. Malin berättar hur hon upplever de sociala myndigheternas agerande snarare som upprepade kränkningar än som erkännande av henne som fullvärdig individ. Det blir i stället en bekant som känner den – för situationen nödvändiga – empati och ger Malin det erkännande och handlingsutrymme som hon behöver för att kunna genomgå ett nödvändigt identitetsbyte. Detta identitetsbyte kan

upplevas som förvirrande för de sociala hjälpinstanser som har haft låga förväntningar på Malins förmåga till återhämtning.

Brukarinflytande för förändring eller som symbolisk medverkan?

Avslutningsvis vill vi resonera lite kring det växande intresse som omger begrepp som brukarinflytande, brukarperspektiv, brukarråd, brukarorganisationer och brukardelegationer. Under senare tid märks en ökad efterfrågan på forum för brukarinflytande och vi tror att denna konferens är ett tecken på detta. En hel del har hänt sedan Anders Printz på Socialstyrelsens uppdrag gjorde en kartläggning över på vilket sätt Socialtjänsten använde sig av brukarmedverkan i sin kunskapsutveckling (Socialstyrelsen 2003) med det nedslående resultatet att det på få platser skedde systematisk utvärdering av brukares/ klienters upplevelser av tjänsterna.

I Storbritannien har utvecklingen med ökad brukarmedverkan kommit längre och pågått under en längre tid. Två tendenser kan skönjas där, dels brukarorganisationers, och individuella brukares krav på ökade rättigheter och inflytande, och dels en mängd reformer som har arbetats fram där ett ökat ansvar läggs på individer i samhället för att lösa olika samhällsproblem (Beresford 200, Bochel et al 2007, Barnes & Prior 2009:6–7). Då den första tendensen snarare handlar om att skapa möjlighetsstrukturer och ökade rättigheter för utsatta, diskriminerade grupper, kan den andra tendensen ses som ett sätt att överlämna ansvar till medborgarna själva i olika frågor, ett agerande som kritiserats för att drabba svagare grupper och öka klyftor i det brittiska samhället.

Vi vill här passa på att lyfta in ett avslutande exempel på den ökande förekomsten av brukarråd:

Exempel Malins erfarenheter:

I ett brukarråd som jag sitter med i för att skapa öppnare relationer inom psykiatrin genom patientorganisationerna i regionen och som kan sägas vara en förebild för andra "råd" eftersom det är väldigt gammalt, har vi representanter för organisationerna aldrig fått en enda fråga från psykiatrin. När jag hade suttit där i två år och varje gång fått höra hur DUKTIGA vi var, började jag bli irriterad över att ingen kunde säga på vilket sätt vi var så bra och duktiga. Vilken funktion fyllde vi för dem egentligen? Själv var jag väl medveten om att det bland oss fanns

flera värdefulla ”kunskapsbanker”. Men visste klinikledningen om det? Och varför tog de i så fall inte detta tillvara? Så jag frågade dem varför de inte någon gång under de här två åren som jag hade varit med, hade haft en enda fråga till oss representanter?

”Oh, vilken bra fråga”, svarade de! Det var den bästa synpunkt de hade hört och de skulle genast hem och fundera på detta och ha med sig frågor till oss nästa gång vi träffades. Ytterligare två år senare och då vi fortfarande inte hade fått en enda fråga tog jag upp saken igen, men då betraktades jag snarare som en obekväm och krävande representant. Vi har nu fortfarande inte fått en enda fråga från klinikledningen, inte en enda gång. Men många beslut har tagits över våra huvuden under de här sex åren som jag suttit med.

Exemplet visar att trots förekomsten av – och prat om – brukarråd och brukarinflytande så behöver detta inte innebära att den kunskap som eventuellt kan skapas genom möten och gemensamma forum används på ett meningsfullt sätt. Cowden & Singh (2007) skriver i en kritisk artikel om hur brittiska brukarråd ofta används för att legitimera en minskad och mer kontrollpräglad välfärd. De pekar även på problem som rör representation, som kan finnas då det gäller att avgöra vem som sitter inne på relevanta erfarenheter i specifika frågor och på en tendens av att återkommande använda sig av vissa nyckelpersoner från brukarorganisationerna. Vill man tydliggöra hur brukarmedverkan kan upprätthålla stigmatisering såväl som utmana fördomar kan detta kanske illustreras genom nedanstående jämförelser:

Effekter av pseudomedverkan

- Ökad stigmatisering
- Förstärkta fördomar
- Ökade klyftor
- Falska löften

Effekter av meningsfulla utbyten

- Fördomar utmanas
- Kreativa processer igångsätts
- Nya kontaktnät skapas
- Empatin för ”den andre” växer

Avslutande kommentarer

Vi har i texten ovan lyft fram vikten av att använda olika kunskapskällor och att arbeta på ett gränsöverskridande sätt då ett nödvändigt förändringsarbete skall bedrivas. Då de flesta verksamheter drivs av en mängd styrprinciper och intressen har vi – som tillsammans har författat detta paper – sett det nödvändigt att i våra fortsatta samarbeten ha vissa gemensamma värdegrunder. Det kan vara extra viktigt att formulera sådana principer då man arbetar med olika förutsättningar eller utifrån olika organisatoriska tillhörigheter. Nedanstående punkter sammanfattar en del av de aspekter som vi har belyst genom texten ovan, men kan också ses som utgångspunkter i en – för oss – gemensam värdegrund för det sociala arbetet:

- När socialt arbete sätter utsatta gruppers behov i centrum för sin verksamhet tillvaratas kunskaper som kommer från erfarenheter av utsatthet.
- Med ett minimum av paternalism och kränkande av den utsattes personliga integritet, möjliggörs ett mobiliserande socialt arbete.
- En utgångspunkt för ett nödvändigt samhällsligt förändringsarbete är kunskapsutbyte över organisations- och sektorsgränserna.
- Dessa forum för kunskapsutbyte kan drivas av ett genuint intresse för förändring men kan även begränsas till att fylla symboliska funktioner.
- Rollfördelning och gränsdragning mellan det sociala arbetets målgrupper och det sociala arbetets utförare behöver ifrågasättas och utmanas.

Referenser

- Barnes, Marian & David Prior (2009), *Subversive citizens. Power, agency and resistance in public services, The Policy House*, Bristol.
- Beresford Peter & Chris Holden (2000) We have choices: globalization and welfare user movements, i *Disability & Society* (2000), Vol. 15, No. 7, s 973–989.
- Börjesson, Bengt, Verner Denvall, Cecilia Heule & Arne Kristiansen (2009) *Vi och dom. Om att ifrågasätta en gränssättning*, Ersta Sköndal Högskola Arbetsrapportserie, nr 64, Stockholm.
- Bochel, Catherine, Hugh Bochel, Peter Somerville & Claire Worley (2007) Marginalised or Enabled Voices? User participation in Policy and Practice, i *Social Policy & Society*, 7:2 s 201–210, Cambridge University Press, United Kingdom.
- Collins, Randall (1979) *The Credential Society*, Academic Press, New York.

- Denvall, Verner, Cecilia Heule & Arne Kristiansen (2007) Brukaren och socialarbetarutbildningen, i Svensson Kerstin (red) (2007) *Normer och normalitet i socialt arbete*, Studentlitteratur, Lund.
- DiMaggio, Paul & Walter Powell (1983) The iron Cage Revisited: Institutional Isomorphism and Collective Rationality in Organizational Fields, i *American Sociological Review*, Vol48 No 2 page 147–160.
- Hasenfeld, Yeshekel (1992) Power in Social Work Practice, i Hasenfeld, Yeshekel (red) *Human Services as complex Organizations*, Sage Publications, London.
- Honneth, Axel (2003) Erkännande. *Praktisk-filosofiska studier*, Daidalos, Göteborg.
- Johansson, Håkan (2001) *I det sociala medborgarskapets skugga*, Arkiv förlag, Lund
- Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (2004) Att skabe en klient, i Järvinen, Margaretha & Nanna Mik-Meyer (red)(2004) Att skabe en klient. Institutionelle identiteter i socialt arbete, Hans Reitzels Förlag, Köpenhamn
- Larsson, Magali Sarfatti (1977) *The Rise of Professionalism: A Sociological Analysis*, university of California Press, Berkeley.
- Levin, Claes (2008) Det sociala arbetets moraliska bas, i Swärd, Hans & Marie-Anne Egerö (red) (2008) *Villkorandets Politik. Fattigdomens premisser och samhällets åtgärder – då och nu*, Égalité förlag, Malmö.
- Lindquist, Rafael (2000) Att sätta gränser. *Organisationer och reformer i arbetsrehabilitering*, Borea förlag, Umeå.
- Socialstyrelsen (2003) *Brukarmedverkan i Socialtjänstens Kunskapsutveckling*, Socialstyrelsen, Stockholm.

Att ge utsatta en röst

Exemplet deltagarbaserad forskning¹

Bengt Starrin, professor

Karlstads Universitet och Högskolan i Lillehammer

Participatory research (PR)/ participatory action research (PAR) eller på svenska deltagarbaserad forskning är en forskningsstrategi som tillhör empowermentfamiljen.² Syftet är bl.a. att stärka människor så att de blir bättre rustade att möta livets utmaningar och därmed öka sin handlingskompetens och motivation att kämpa för sociala och ekonomiska förändringar.

Lite förenklat innebär participatory research att en grupp människor i det lokala samhället, på en arbetsplats, i en organisation genomför forskningsprojekt, själva eller tillsammans med utbildade forskare. Det innebär att deltagarna aktivt är delaktiga i planering av forskningsprojekt, datainsamling, analys och presentation. Därmed upphävs den professionelle forskarens absoluta kontroll över kunskapsproduktionen. Istället ökar ”vanliga” människors inflytande. Man kan säga att deltagarbaserad forskning är ett mer ”folkligt” sätt att utforska världen än vad den traditionella akademiska forskningsmodellen förespråkar. Deltagarbaserad forskning försöker leva upp till devisen forskning *med* folket i stället för forskning *om* folket.

Den akademiska forskningsmodellen betonar den utbildade expertens suveränitet att definiera, tolka och förklara. Den deltagarbaserade, folkliga forskningsmodellen betonar samarbetet mellan

forskare och ”vanliga” människor i det utforskande arbetet.

Framväxten av deltagarbaserad forskning och dess olika inriktningar

Det finns olika grenar av deltagarbaserad forskning. Ursprungligen var de två. Den ena var den pragmatiska och nyttoorienterade grenen och den andra den ideologiska och politiska grenen. Den pragmatiska har ett västeuropeiskt ursprung medan den politiskt-ideologiska har sina rötter i Afrika, Sydamerika och Asien. Dessutom finns idag den feministiska grenen.

Den pragmatiska grenen

Den pragmatiska grenen av participatory research (PAR) lanserades i USA efter andra världskrigets slut. Den benämning som då användes var ”Participant-action-research”. Den grundläggande idén var att forskningsprojekt som syftar till att lägga grunden till konkreta handlingar och förändringar i t.ex. lokalsamhället måste involvera de boende i själva forskningsprocessen redan från början. Det gäller sådant som hur undersökningen skall läggas upp och vilka frågor som är viktiga att studera. Invånarna, det vill säga forskningsdeltagarna i det här fallet, kommer då att vara mer motiverade att själva agera för förändringar och de kommer också att ta ett större eget ansvar för förändringsarbetet. Dessutom – och inte minst – kommer de att öka sin personliga kompetens. Liknande tankar finns bakom lanseringen av ”community self-surveys” som handlade om att människor själva i t.ex.

1 Artikeln bygger på ett tidigare publicerat arbete – Starrin (2007).

2 Båda beaktningarna förekommer i litteraturen – ibland avses samma sak. PAR används ofta för att betona handlingsaspekten i deltagarbaserad forskning.

lokalsamhället tar initiativet till att genomföra undersökningar kring frågor som de själva anser vara angelägna.

Det finns således klart nyttoorienterade motiv bakom idén om deltagarbaserad forskning och självstyrda survey-undersökningar. Om man vill åstadkomma förändringar är det viktigt att man som medborgare har inflytande över kunskapsprocessen.

Den kanske mest kände företrädaren för den här grenen av deltagarbaserad forskning var och är William Foote Whyte. Han arbetade själv redan i början på 1940-talet i deltagarorienterade projekt bl.a. där medlemmar i ett lokalsamhälle deltog i datainsamling och analys (Whyte, 1943).

William Foote Whyte skrev böcker och artiklar om participatory action research (PAR). Den kanske mest kända av dessa är boken *Participatory Action Research* som utkom år 1991 (Whyte, 1991). Han hade en ambition att utveckla nya och mer fruktbara vägar för den tillämpade sociala forskningen. I boken lägger han fram argumenten för att PAR är den bästa och mest fruktbara strategin för social forskning för vissa typer av problem och för vissa typer av situationer. PAR är en typ av tillämpad forskning som står i bjärt kontrast till den s.k. professionella expertmodellen – en modell som Whyte kritiserar starkt. Den modellen innebär att beslutsfattare i en organisation ber en professionell forskare från ett universitet eller forskningsinstitution om hjälp för att lösa ett problem. Den kan, skriver Whyte, visserligen ha sina förtjänster men inte i de fall då forskaren blir fortlöpande engagerad i organisationens förändringsarbete. Det är fel att tro, fortsätter han, att förändringarna blir bra enbart av det skäl att de är välgrundade och kommer från en expert på problemet. Det viktigaste är att det äger rum en social läroprocess bland de berörda. Om den professionelle experten spelar en alltför dominerande roll i besluten om vad som skall göras kommer de som berörs av besluten inte känna sig delaktiga. Det finns därmed en stor risk att de inte kommer att uppleva att de får ut någonting meningsfullt alls av förändringsarbetet.

Till skillnad från vad som gäller för expertmodellen deltar i PAR åtminstone några av organisationens eller lokalsamhällets medlemmar aktivt i forskningsarbetet tillsammans med den professionelle forskaren genom hela forskningsprocessen från den initiala planläggningen till den slutgiltiga presentationen av resultaten och dess konsekvenser för praktisk handling.

Den ideologiska och politiska grenen

Den ideologiska och politiska grenen av participatory research (PR) har sina rötter i Sydamerika, Afrika och Asien och utvecklades av folkbildare, aktivister och forskare som arbetade i länder där fattigdom, förtryck och t.o.m. väpnade konflikter hörde till vardagen. Det var i länder där makt och ekonomiska resurser var i händerna på ett fåtal människor.

Framväxten och utvecklingen av den här grenen av deltagarbaserad forskning tycks framförallt ha att göra med två förhållanden. För *det första* reagerade man starkt mot det klassiska sättet att bedriva forskning som man ansåg missgynna fattiga och förtryckta människor i tredje världen. För *det andra* reagerade man mot den ständigt ökande exploateringen av tredje världens folk. Kunskapsklyftorna mellan rika och fattiga länder har varit ett inslag i denna exploatering. Deltagarbaserad forskning växte fram som ett av flera sätt att komma till rätta med denna obalans genom att den vänder sig till de obesuttna och de utsatta på deras egna villkor (Tandon 1988).

Sannolikt har ingen enskild bok inspirerat den ideologiska grenen av deltagarbaserad forskning så mycket som den brasilianske pedagogen Paulo Freires bok *Pedagogia do Oprimido* (1968) – i svensk översättning *Pedagogik för förtryckta* (1972).

Freires pedagogik bygger på dialog och den betonar nödvändigheten av engagemang, kritisk analys och samordnade handlingar för att förbättra de förtrycktas situation. Liknande tankar fanns hos företrädare för deltagarbaserad forskning i Afrika och Asien.

För den ideologiska och politiska grenen var participatory research ett begrepp som inte bara handlar om forskning. I begreppet betonas föreningen av folkbildning–forskning–konkret handling. Med tanke på dess betoning på folkbildning och handling var participatory research således aldrig begränsad till eller synonymt med enbart forskning. Thomas Heaney, som var en av pionjärerna inom participatory researchrörelsen i Kanada och Nordamerika, skriver att beslutet att använda sig av benämningen forskning för den kunskap som skapades för att genomföra sociala och politiska förändringar var ett beslut om att länka aktivisternas intellektuella arbete med det mer respekterade arbete som utförs av akademiker vid universiteten. Användandet av termen participatory research var, fortsätter Heaney, ett försök att rättfärdiga vårt arbete och få människor att betrakta det som lika

värdefullt och hedervärt som det som bedrivs vid universiteten (Heaney, 1993).

Två personer som också har spelat en viktig roll för att föra ut den ideologiska och politiska grenen av PR i den akademiska världen är Orlando Fals-Borda och Ansimur Rahman. År 1991 gav de gemensamt ut boken *Action and Knowledge – Breaking the Monopoly with Participatory Action-Research*. Det kanske mest centrala syftet med deltagarbaserad forskning för dem är att ge utsatta grupper möjlighet att delta i en kunskapsutvecklingsprocess som ökar deras makt och inflytande. De vänder sig mot föreställningen att en speciell elit har ett mer avancerat medvetande än vad andra människor har och att de därför är bättre skickade att skapa kunskap. Tanken på en elitistisk förtrupp, som historiskt kännetecknat såväl den politiska vänstern som den politiska högern, avfärdas bestämt. De är också motståndare till tanken att en speciell grupp med speciella kunskaper ges en överordnad roll i formandet av samhället. Den grundläggande ideologin är i stället att när fattiga och förtryckta människor kommer till insikt om hur saker och ting hänger ihop blir de motiverade att aktivt medverka till att förändra samhället. I denna process har forskning en viktig medvetandegörande och frigörande roll under förutsättning att den görs tillgänglig för vanliga människor. I detta sammanhang kan till exempel intellektuella och professionella grupper spela en katalytisk och stödjande roll utan att för den skull dominera.

Den feministiska grenen

Jag skall kort beröra den feministiska inriktningen av deltagarorienterad forskning. Den har framförallt sitt säte i USA. Två viktiga förgrundsgestalter är Donna Mergler och Patricia Maguire.

Participatory research som ett sätt att skapa kunskap motiveras av feminister bl.a. utifrån *ansvarsrationella argument*. De menar att det som historiskt sett skiljer kvinnor från män är att kvinnor i högre grad än män tagit ett reproduktivt ansvar. Det reproduktiva ansvaret överfört till forskningsprocessen innebär att i handling betrakta de beforskade som subjekt, att göra dem delaktiga i kunskapsproduktionen samt att skapa former så att ömsesidigt lärande uppstår (Maguire, 1987).

Deltagarbaserad forskning är för feminister inte bara en fråga om att involvera vanliga människor i kunskapsproduktionen utan innebär också att byta vetenskapligt perspektiv och att våga lämna den hierarkiska och patriarkala struktur som man

menar styr den etablerade forskningen och kunskapsproduktionen som i mångt och mycket har dominerats av män (Mergler, 1987).

Karaktäristiska drag

Det existerar inte någon absolut modell för deltagarbaserad forskning. Tillvägagångssätten måste i varje enskilt fall anpassas till speciella förhållanden. Vissa grundläggande principer tycks man dock vara eniga om. För *det första* är det viktigt att forskning bedrivs på ett sådant sätt att ”vanliga” människor kan delta i hela forskningsprocessen från formulerandet av frågeställningar till analys och diskussioner om hur resultaten skall användas. Det finns stränga och mindre stränga uppfattningar om detta som jag återkommer till senare. För *det andra* är det viktigt att forskningen för med sig direkta och positiva effekter för de organisationer, grupper och individer som på ett eller annat sätt involveras. För *det tredje* är kunskap någonting som fördjupas och berikas samt görs mer socialt när det skapas kollektivt – tillsammans med människor i grupp, på arbetsplatsen eller i det lokala samhället. För *fjärde* använder inte participatory research sig av nya metoder utan endast en ny strategi. Den kan använda sig av såväl kvantitativa som kvalitativa metoder. Och för *det femte* betonas likheten mellan forskning och folkbildning. De är ofta aspekter av samma intellektuella process – när de är inriktad mot handling (Hall, 1984).

Deltagarbaserad forskning inom den akademiska världen förutsätter att det kommer till stånd ett samarbete mellan den professionelle forskaren och människor som befinner sig utanför den akademiska världen. I deltagarbaserad forskning finns i idealfallet inga murar mellan professionella forskare och andra deltagare i forskningsarbetet. Forskarna är inte överordnade de andra deltagarna. Men de kan ha en betydelsefull roll som sakkunniga. De som är amatörer inom forskningen är i stället specialister på sin verklighet.

Samarbetet mellan forskare och praktiker

Det finns stränga och mindre stränga definitioner på vad som bör känneteckna participatory research vad gäller det ”folkliga deltagandet”. En sträng definition är att deltagarna måste ta hela forskningsprocessen i sina egna händer. En mindre sträng definition är att betrakta participatory research som en form av maktutjämning i skapandet av kunskap som innebär någonting mer än att vara informerad eller konsulterad. För att åstadkomma detta är det

önskvärt att alla deltar, men detta är sällan praktiskt möjligt. Och det är då heller inte nödvändigt att alla deltar aktivt i forskningsprocessens alla faser (Elden & Taylor, 1983).

Kungliga vetenskapsakademien i Kanada har utvärderat deltagarbaserade projekt och funnit att när forskare och praktiker samarbetar kan praktikers deltagande variera (Green m.fl., 1995). I den ena änden finns projekt där praktiker samarbetar på samma villkor som forskare. Uppgifter och ansvar fördelas på ett likvärdigt och jämlikt sätt. I den andra änden finns projekt där endast några få praktiker deltar. Dessutom är de utvalda av forskarna för att representera de beforskade och/eller lokalsamhället. De flesta deltagarbaserade projekt finns någonstans i mitten. Vanligtvis behåller den professionelle forskaren någon form av auktoritet över forskningsinriktningen och genomförandet. Det kanske är oundvikligt och framförallt om erfarenheterna av att driva projekt i lokalsamhället är starkt begränsade och om man dessutom inte har några erfarenheter av kollektiva beslutsprocesser.

Den kanadensiska utvärderingen drar slutsatsen att ett nära samarbete mellan forskare och lokalsamhället har visat sig vara nyttigt framförallt av tre skäl. För *det första* för att utveckla och stärka en ömsesidig tillit mellan forskare och lokalsamhället. För *det andra* för att underlätta den process som handlar om att verifiera data och granska forskningsresultat. Många projekt kräver mycket goda kunskaper om det samhälle och de människor som skall delta i projektet. Och det krävs att uppläggningsen anpassas till språk, behov och skilda kulturella förhållanden. För att detta skall kunna säkras krävs ett nära samarbete mellan forskare och medborgare i forskningsprocessens alla steg. För *det tredje* har samarbetet visat sig vara viktigt när det gäller att använda forskningens resultat.

I den kanadensiska utvärderingen konstaterar man att många lokalsamhällen inte längre tolererar forskning som enbart forskaren drar nytta av. Utredningen tar också upp att det tycks bli allt svårare för forskare att motivera allmänheten att svara på frågor i frågeformulär och enkäter.

Framförallt förefaller det vara människor som befinner sig i en utsatt social och ekonomisk situation som blir allt mindre benägna att delta i forskningsprojekt. Många avhandlingar, böcker och vetenskapliga artiklar har skrivits om människor som befinner sig i socialt utsatta situationer som till exempel fattiga, arbetslösa, hemlösa, funktionshindrade eller långvarigt sjuka. I flera fall har de

känt sig utnyttjade. De nordamerikanska forskarna Robert Blauner och David Wellman tar som exempel upp ett bostadsområde för svarta, där de boende kände sig forskningsmässigt exploaterade (Blauner & Wellman, 1982). Genom att ställa upp på intervjuer och besvara enkäter kom de att utgöra det empiriska materialet för studenters uppsatser som har varit ett led i deras utbildning och karriär. De klagade dock över att man inte fick någonting tillbaka. Så var det i den engelske forskaren Philip Ullahs (1987) undersökning när han skulle studera arbetslösheten bland svarta unga människor. Flera som han pratade med upplevde undersökningen som meningslös. De ansåg att undersökningen inte gynnade dem på något sätt. Det behövdes inte ytterligare en undersökning för att visa på arbetslöshetens negativa sidor. En av dem som Ullah intervjuade sa: – Du ser en man på vägen som har blivit nedslagen hundra gånger. Du frågar honom inte; Hur mår du?”

Den amerikanske forskaren Randy Stoecker (1999) som själv har deltagit i många deltagarbaserade projekt berättar om en händelse när han som forskarstuderande skulle intervjuva en av förgrundsfigurerna i ett utvecklingsprojekt och denne säger ungefär så här – Vi har studenter och journalister som hela tiden kommer och ber om att få intervjuva människorna här i området. Och vi får inte ens så mycket som ett exemplar av deras rapporter tillbaka. Om jag går med på att prata med dig så måste du gå med på att du ger oss ett exemplar av den uppsats som du kommer att skriva (Stoecker, 1999).

Den akademiska forskaren och den deltagarbaserade forskningen

Intresset för deltagarbaserad forskning har ökat mycket kraftigt under senare år. Idag finns det drygt 1 500 artiklar indexerade i Web Of Science som har ”participatory research” eller ”participatory action research” som ”topic”. Alla dessa arbeten har genomgått s.k. peer-review granskning. Över 900 av dessa har publicerats under den senaste fem-årsperioden (2005–2009). Till de tidskrifter som lyft fram deltagarbaserad forskning är den välrenommerade amerikanska tidskriften ”American Journal of Public Health”.

Vilken roll kan den akademiske forskaren spela när det gäller att initiera och genomföra deltagarbaserade forskningsprojekt? Även om deltagarbaserad forskning i allt högre grad kommit att accepteras som forskningsstrategi inom universiteten

runt om i världen sker det kompromisser mellan de krav som universiteten av hävd ställt på forskning och de ideal som finns inom den deltagarbaserade forskningen. Doktorander måste ha kontroll över studien för att få sin examen. Forskare som söker pengar från forskningsråd måste ofta ha en på förhand utformad forskningsplan. I de allra flesta fallen är det endast doktorander och forskare som blir belönade. Doktoranderna tar sin examen och forskarna gör karriär. De får bättre tjänster och högre lön. Medan det är långt ifrån lika tydligt på vilket sätt lokalsamhället drar nytta av forskningen.

Den amerikanske forskaren Randy Stoecker tar upp några roller som akademiska forskare kan ha i lokala utvecklingsprojekt där forskningen utgör en av flera pusselbitar. Han ställer sig frågan vilka uppgifter som måste fullgöras för att deltagarbaserade forskningsprojekt skall lyckas och bli framgångsrika. Han talar om fyra viktiga roller, nämligen: (i) rollen som entusiasmerare; (ii) rollen som organisatör; (iii) rollen som forskare; (iv) rollen som folkbildare.

Att vara den som *entusiasmerar* innebär att man har förmåga att bidra till att bygga upp starka empowerment-orienterade känslor i gruppen. Här måste man kunna umgås med människor och ha en stor portion social kompetens. Det betyder att vara en god coach, med allt vad detta innebär. Rollen som *organisatör* innebär att det måste finnas de som är bra på det organisatoriska och samordnande arbetet. Den akademiske forskaren är troligen inte i första hand skickad att uppfylla de två första uppgifterna utan det är snarare den tredje uppgiften, att se till att *forskning* kommer till stånd och genomförs på ett acceptabelt sätt som är hans eller hennes styrka. Här har forskaren sin givna plats därför att han eller hon har en rad specialkunskaper och färdigheter, t.ex. kunskap om hur man gör en bra enkät, genomför intervjuer, kollar upp vad som finns i de vetenskapliga databaserna, granskar s.k. fakta. Den fjärde uppgiften, att vara *folkbildare* kräver en förmåga att underlätta läroprocesser.

Ökat intresse för innovativa angreppssätt?

Universitet och högskolor har sedan gammalt uppgiften att bedriva forskning och utbildning. Men för några år sedan tillkom ytterligare en uppgift – den s.k. tredje uppgiften. Den innebär att universitet och högskolor skall samverka med det omgivande samhället – organisationer, företag, statlig och privat verksamhet – för att bidra till lokal och

regional utveckling. Den tredje uppgiften innebär att kunskapsbildningen skall ske i samverkan med verksamma utanför universitetet. Men som den svenske arbetslivsforskaren Göran Brulin påpekar i sin skrift *Den tredje uppgiften* har kunskapsbildning i samverkan en svag ställning och en låg status på de svenska universiteten (Brulin, 1998, 2001).

Det har riktats invändningar mot deltagarbaserad forskning för bristande vetenskaplighet. Kritiken har handlat om att den brister i systematik och objektivitet och därför inte förmår skapa trovärdig och giltig kunskap. Man menar att det som kännetecknar det vetenskapliga arbetssättet är att forskningen skall vara fri och inte påverkas på ett otillbörligt sätt. Inga särintressen eller partsintressen skall få styra resultatet. Här menar man att betoningen på att forskningen skall vara deltagarbaserad kan komma i konflikt med vetenskapliga ideal.

William Foote Whyte bemöter denna kritik. Han menar att deltagarbaserad forskning mycket väl kan leva upp till vetenskapliga krav och därmed också bidra till såväl teori som metodutveckling. Han medger visserligen att flera av de idéer som ligger till grund för deltagarbaserad forskning kan stå i strid med traditionella kriterier för vad som är vetenskap. Han diskuterar föreställningen att den bästa noggrannheten i forskningen uppnås genom att den professionelle forskaren har den fullständiga kontrollen över hela forskningsprocessen – från frågeställning till resultat. Whyte menar att det händer att de fakta som den professionelle forskaren presenterar inte så sällan uppvisar brister som inte är så lätta för allmänheten att upptäcka. Seriösa forskare kan göra misstag vid själva datainsamlingen som på ett allvarligt sätt underminerar slutsatserna. Här, menar Whyte, visar den deltagarbaserade forskningen sin styrka därför att den till skillnad från konventionella metoder skyddar den professionelle forskaren från att dra förhastade slutsatser, göra förenklade tolkningar, ge naiva rekommendationer. Sådana misstag riskerar att uppstå när man håller vanliga människor borta från tolkningsprocessen. I konventionell forskning uppmuntras inte de som beforskas att komma med kloka synpunkter, bedömningar av fakta och tolkning av fakta. Genom att ”vanliga” människor, t.ex. i en organisation, har möjlighet att delta i olika faser i ett forskningsprojekt finns det flera än den professionelle forskaren som kan granska och kontrollera s.k. fakta, bidra till intressanta tolk-

ningar och komma med konstruktiva förslag till förändringar (Whyte, 1989).

Mycket talar för att intresset för mer empowermentorienterade angreppssätt inom forskningen ökar och det tar sig uttryck i olika former av samarbetsprojekt mellan forskare och vanliga medborgare. Det sker framför allt inom forskningsområden som folkhälsa, socialt arbete och lokal och regional utveckling. Inom dessa områden har intresset ökat för att utveckla innovativa angreppssätt som förmår överbrygga gapet mellan forskning, praktik och politik.

I en värld där känslor av utanförskap förefaller öka och där många lokalsamhällen konfronteras med svåra frågor som t.ex. ökande klyftor och sociala problem, arbetslöshet och minskat skatteunderlag aktualiseras frågan om forskningens och universitetens roll för att göra tillvaron drägligare för människor. Måhända kan då den deltagarbaserade forskningen komma att spela en viktig roll. Även om intresset för deltagarbaserad forskning ökat internationellt sett har den ännu inte fått något större genomslag på universitet och högskolor i Sverige. För att få till stånd en utveckling av metoden behöver den prövas i konkreta projekt (Starrin & Söder, 2005).



Referenser

- Blauner, B. & Wellman, D. (1982). The researcher and the researched: decolonizing social research. I B.R. Smith, & P. K. Manning (Red.), *A Handbook of Social Science Methods: Volume 2: Qualitative Methods*. Cambridge: Ballinger.
- Brulin, G. (1998). *Tredje uppgiften. Högskola och omgivning i samverkan*. Stockholm: SNS-förlag.
- Brulin, G. (2001). The third task of universities or how to get universities to serve their communities. I Reason, P. & Bradbury, H. (red.), *Handbook of Action Research*. London: Sage Publications.
- Elden, M., & Taylor, J. C. (1983). Participatory Research at Work: An Introduction. *Journal of Occupational Behaviour*, 4 (1) 1–8.
- Fals-Borda, O., & Rahman, M. A. (1991). (Eds.), *Action and Knowledge – Breaking the Monopoly with Participatory Action-Research*. New York: The Apex Press, 1991.
- Freire, P. (1972). *Pedagogik för förtryckta*. Stockholm: Gummessons.
- Green, L.W., George, M.A., Frankish, C.J., Herbert, C.J., Bowie, W.R., & O’Neil, M. (1995). *Study of participatory research in health promotion: review and recommendations for the development of participatory research in health promotion in Canada*. Ottawa: Royal Society of Canada.
- Hall, B. (1984). Research, Commitment and Action: The role of participatory research. *International Review of Education*, 30, 289–299.
- Heaney T.W. (1993). If you can’t beat em, join em: The professionalization of participatory research. I P. Park., M. Brydon-Miller., B. Hall., & T. Jackson (Eds.), *Voices of Change: Participatory Research in the United States and Canada*. Toronto: OISE Press, 1993.
- Maguire, P. (1987). *Doing participatory research: a feminist approach*. Massachusetts: University of Massachusetts.
- Mergler, D. (1987). Worker participation in occupational health research: Theory and practice. *International Journal of Health Services*, 17(1), 151–167.
- Starrin, B & Söder, M. (2005). Deltagarbaserad forskning. I M. Söder (Red.), *Forskning för funktionshinder*. Lund: Studentlitteratur.
- Starrin, B. (2007). Empowerment som forskningsstrategi – Exemplet deltagarbaserad forskning. I O.P. Askheim & B. Starrin (Red.), *Empowerment i teori och praktik*. Malmö: Gleerups.
- Stoecker, R. (1999). Are Academics Irrelevant? Roles for Scholars in Participatory Research. *American Behavioral Scientist* 42(5), 840–854.
- Tandon, R. (1988). Social transformation and participatory research. *Convergence*, 21(2–3), 5–18.
- Ullah, P. (1987). Unemployed black youth in a northern city. I D. Fryer, & P. Ullah (Eds.), *Unemployed People: Social and Psychological Perspectives*. Oxford: University Press.
- Whyte, W. F., Greenwood, D. J. & Lazes, P (1991). Participatory Action Research: Through Practice to Science in Social Research. I W.F. Whyte (Eds.), *Participatory Action Research*. London: Sage Publications.
- Whyte, W. F. (1943). *Street Corner Society*. Chicago: University of Chicago Press.
- Whyte, W. F. (1989). Advancing Scientific Knowledge Through Participatory Action Research. *Sociological Forum*, 4(3), 367–385.

Barnens röst. Om brukarmedverkan i samhällsvård

Gunvor Andersson, professor
Socialhögskolan, Lunds universitet

Definition av begrepp

Rubriken för mitt inlägg bestämdes för ganska länge sedan och kanske skulle jag hellre ha valt rubriken ”Barns röst i social barnavård”, som är bredare och inte bara omfattar barn i samhällsvård, dvs. barn i familjehem och på institution (dygnsvård). Social barnavård är ett begrepp som vi barnavårdsforskare gärna använder, det är synonymt med social barn- och ungdomsvård och rymms inom socialtjänstens individ- och familjeomsorg. Jag använder begreppet barn för alla barn upp till 18 år, i enlighet med Socialtjänstlagen och FN:s barnkonvention, men för säkerhets skull särskiljer jag ibland yngre barn (0–12-åringar) från tonåringar (13–18/19-åringar). Det finns nämligen viktiga skillnader mellan yngre barn och tonåringar vad avser barns röst och brukarmedverkan i socialtjänsten.

Det sociala arbete som sker på gruppnivå eller selektiv nivå berör jag inte här och inte heller kollektiva röster, t.ex. i organisationer med vuxna som har barndomserfarenheter av samhällsvård. Jag avgränsar mig till att resonera om barns position och barns röst i det sociala arbete som sker på individ- och familjenivå. När ett barn blir aktuellt inom social barnavård är sannolikheten stor att familjen har knapp ekonomi, att föräldrarna eller den ensamstående mamman har låg utbildning, svagt fäste på arbetsmarknaden och saknar stödjande nätverk. Oftast tillkommer andra individuella problem, som t.ex. missbruk, psykisk sjukdom, intellektuell funktionsnedsättning eller destruktiva familjerelationer och våld, när föräldrar eller ensamstående

mamma sviktar i sin omsorgsförmåga och det befaras att barnen far illa. Begreppet ”barn som far illa” har en särskild betydelse i social barnavård och kan innebära både att hemmiljön har sådana brister att barnen far illa och att barnet/tonåringen genom eget beteende visar att han eller hon far illa. I en engelskspråkig artikel formulerades det på ett sätt som jag lade på minnet, barn i social barnavård (child welfare) *har* problem eller *är* problem.

Vare sig ett barn aktualiseras inom social barnavård genom en ansökan från föräldrar om hjälp och stöd eller genom en anmälan från någon i barnens omgivning om att barnen befaras fara illa, är det dubbelt vem som ska betraktas som klient eller brukare, föräldern eller barnet eller familjen som helhet (jfr Seim & Slettebø, 2007; Socialstyrelsen 2003). Alla insatser till barn som bor i det egna hemmet kallas öppna insatser, vare sig de genomförs med eller utan biståndsbeslut (SOU 2009:68). Det är möjligt att dessa insatser är mer stöd till föräldrar/mammor än till enskilda barn, men de omfattas sällan av forskning eller utvärdering och vi vet därför föga om vad de innebär för barn. Det finns betydligt mer forskning om barn i samhällsvård och ett ökat intresse för att ta del av barns röst eller barns erfarenheter av samhällsvård.

Mitt inlägg är disponerat så att jag först säger något om att bli behörig som klient/brukare samt om barn som individer med egen röst, innan jag kommer in på barns röst i samhällsvård och avslutningsvis gör några internationella utblickar.

Att bli behörig som klient/ brukare

Innan det kommer så långt som att fastställas om ett barn eller en familj ska betraktas som klient/brukare av social barnavård, så görs en förhandsgranskning på socialkontoret av inkomna ansökningar och anmälningar. Det finns ingen nationell statistik om hur många som avvisas redan vid en förhandsgranskning, men forskningsrapporter har på senare tid visat på att det inte är så lätt att bli brukare av social barnavård, eftersom det är många som sorteras bort. Francesca Östbergs (2010) avhandling visar t.ex. att av anmälningar och ansökningar, omfattande 260 barn och unga i åldern 0–19 år, som kom in till två socialkontor under en tvåmånadersperiod, så avvisades 70 procent vid förhandsgranskningen. Bara 30 procent ledde vidare till utredning och 20 procent till barnvårdsinsatser. Barnets frånvaro träder fram i beskrivningarna, konstaterar hon. I analysen av vilka som avvisas framstår bedömningen av föräldrarnas förmåga som central. Det finns, menar författaren, en stark tilltro till föräldrarnas och särskilt mammans egen förmåga samt en uppfattning hos socialsekreterare om att inte för tidigt och inte i onödan utsätta yngre barn för socialtjänsten. Men det är inte bara yngre barn, som avvisas, det gäller även tonåringar, som i många fall anmäls av polisen och därmed har institutionella förutsättningar för att bli mer synliga än yngre barn. Det utreds emellertid sällan, om de inte gjort något tillräckligt allvarligt ur straffrättslig synpunkt. Därmed kommer deras sociala situation i bakgrunden och de får ingen hjälp, även om de skulle behöva det, konstaterar Östberg. I socialarbetarens beskrivningar är barnen i stort sett osynliga och Östberg menar att barn har en svag position i den expertdiskurs, som socialarbetare agerar inom. När problematiken ges kulturella förtecken tycks föräldracentreringen ännu starkare. Hon funderar över om barnens undgängömda position kan bero på att barn inte anses trovärdiga eller på att socialsekreterare saknar verktyg att (be)möta barn eller på att familjeperspektivet är (för) starkt eller om det är synen på den egna professionen (inte bra utsätta barn för socialsekreterare) eller om det är organisationen som inte ger utrymme (i tid och närhet) för kontakt med barn. Klientbegreppet används mest på de vuxna och socialsekreterare använder sitt handlingsutrymme mest till att hålla klienten ifrån sig.

Det var i Östbergs studie uppseendeväckande många ärenden som sorterades bort redan vid förhandsgranskning (60 procent om man bara ser till

anmälningar) långt innan det blev aktuellt att höra barns röst, trots att någon i barnens omgivning anmält farhågor om att de for illa. När Harald Genger (2009) på uppdrag av FoU Skåne undersökte förhandsgranskningar i barnvårdsärenden, visade det sig att av de skånska barn som 2007 anmäldes till socialtjänsten, utreddes 39 procent. Det var stor variation mellan kommuner men sammantaget avvisades 61 procent utan att gå vidare till utredning. Eftersom det inte finns några jämförelser över tid vet jag inte om detta är ett nytt fenomen, att avvisa så många utan utredning och utan att höra barns röst, men det är något att fundera över.

Barn som individer med egen röst

Det ingår i socialt barnvårdsarbete att ta hänsyn till att barn både är individer med egna rättigheter och beroende av sin familj. *Konventionen om barnets rättigheter* (1990) uppfattas allmänt ha bidragit till att barn har kommit alltmer i centrum för politiskt intresse. Där (artikel 12) liksom i Socialtjänstlagen formuleras barns rätt att komma till tals i frågor som rör dem. I barnskyddsutredningens förslag (SOU 2009:68) till ny *Lag om stöd och skydd för barn och unga* (LBU) framförs att en tidsenlig syn på barn som kompetenta subjekt motiverar att barn ska ha större bestämmanderätt. De bör kunna beviljas bistånd utan vårdnadshavares/föräldrars samtycke – om det är lämpligt och barnet begär eller samtycker till det. Man har övervägt att föreslå att det skulle gälla även yngre barn men har stannat vid att det bara ska gälla barn som fyllt 15 år – eftersom det för yngre barn krävs en mer genomgripande utredning om barns processbehörighet. Det föreslås dock bli möjligt för socialsekreterare att utan vårdnadshavares samtycke följa upp barn i hemmet efter avslutad utredning samt efter avslutad placering. Socialsekreterare kommer kanske framöver att ställas inför än större dilemman i frågan om att beakta barn som egna individer kontra som familjemedlemmar, eftersom det finns en intention att stärka barns position i social barnavård och öka lyhördheten för barns röst. Frågan om vem som är klient/brukare i social barnavård och vems brukarmedverkan som ska stärkas, barns eller vårdnadshavares, kan bli särskilt besvärlig om det finns motsättningar mellan barns och föräldrars/förälders intressen.

De norska forskarna Eidheim, Ericsson och Larsson (1997) menar, i en tillbakablickande artikel om social barnavård, att en kombination av materiella, sociala och ideologiska samhällsförändringar

har bidragit till att lyfta in barnets rätt och barnet som individ i den offentliga debatten. Den ena sidan av individualiseringen är, menar de, att barnet kom ut ur familjens skugga med starkare krav på att samhället ska ställa upp på barnets vägnar. Den andra sidan av individualiseringen är ökad kontroll och övervakning av familjen, särskilt av modern. Standarden är skärpt beträffande hur barn ska behandlas, det ställs större krav både på föräldrarna och på det offentliga omsorgssystemet. Författarna pekar också på att det i all upphetsad debatt om barnets bästa kan vara svårt att höra barnets egen röst. Det kan jag instämma i, särskilt är det svårt att höra de barns röster som är minst och/eller har det svårast.

När det gäller akademiskt intresse för barns röst och synen på barn som individer och aktiva subjekt i (med)skapandet av sina relationer och sociala liv, framhålls barndomssociologin som särskild inspirationskälla (se t.ex. Corsaro, 2005). Jag ska inte fördjupa mig forskningen om barn och barndom men vill klargöra att jag ser begreppen *barns röst* och *barns perspektiv* liktydiga, det är vad barn själva uttrycker – inte bara genom språket utan också på andra sätt (jfr Sommer, Pramling Samuelsson & Hundeide 2010). Begreppet *barnperspektiv* innefattar mer generell kunskap om barn och inkluderar vuxnas ansträngning att försöka se utifrån barns intressen. När barns bästa ska vägleda eller t.o.m. vara avgörande för vuxnas beslut, så är tanken att vuxna ska anstränga sig att handla utifrån ett barnperspektiv men kombinera det med att väga in det enskilda barnets perspektiv. Jag vill gärna betona den skillnaden, som innebär att ett generellt barnperspektiv inte alltid sammanfaller med ett enskilt barns perspektiv – och för att avgöra ett enskilt barns bästa är mötet med barnet en god vägledning.

Skillnaden mellan barnperspektiv och enskilda barns perspektiv blev t.ex. tydlig i ett forskningsprojekt, som jag och min kollega Maria Bangura Arvidsson just avslutat om svåra vårdnadstvister, där domstol beslutar om umgängesstöd för barn (Andersson & Bangura Arvidsson, 2009). Ur ett generellt barnperspektiv är det barns bästa att regelbundet träffa den förälder, som han eller hon inte bor hos. Om föräldrarna inte kommer överens och det bedöms vara otryggt för barnet att träffa den andra föräldern, vanligen sin pappa, kan domstol besluta om att det ska ske tillsammans med en kontaktperson. Det är uppenbart att det finns enskilda barn, som inte mår väl av att träffa den

andra föräldern och också uttrycker det på olika sätt, men om de inte fyllt tolv år så väger deras röst lätt – även om den s.k. tolvårsregeln är borttagen.

Det ska erkännas att det inte bara är i social praktik som yngre barns röst väger lätt utan också i forskningen. I nyss nämnda projekt nödgads vi framför allt förlita oss på vuxnas information. När Hans Swärd och jag (Andersson & Swärd, 2007), med forskningsmedel från FAS, genomförde ett forskningsprojekt om barn i hemlösa familjer så hade vi ambitionen att också närma oss förskolebarn. Efter ett par möten med 4–5-åringar och efter ytterligare etiska överväganden övergav vi den ambitionen. Det var svårt att formulera lämpliga och hänsynsfulla frågor till dem, de var föga integrerade i det svenska samhället och hade inte svenska som sitt modersmål. Deras boende och livssituation, här-och-nu, var den värld de kände till, de hade inget att jämföra med. Det kändes inte rätt att utsätta dem för våra frågor. Trots att det i våra enkäter till socialsekreterare framkommit att förskolebarnen var betydligt fler än tonåringarna i de hemlösa familjerna, var det tonåringarna som fick komma till tals i denna studie, liksom i så många andra studier.

Barns röst i samhällsvård

För ett antal år sedan genomförde jag ett forskningsprojekt med stöd av FAS, som hade titeln ”Är det annorlunda att vara fosterbarn?”. Där tillämpade jag allt som jag lärt mig om en ny syn på barn och barndom, barn som aktiva subjekt och med kompetens att tala för sig själva och barndomen som viktig medan den pågår – i vardagslivet. Jag ville på ett mer kontrollerat och tydligare sätt än i min tidigare forskning ta reda på barns syn på att bo i familjehem. Alla barnen var i samma ålder, 10–11 år gamla, och de var alla i pågående familjehemsvård sedan en tid tillbaka. Jag genomförde själv alla intervjuer och intervjuade barnen vid tre tillfällen med några veckors mellanrum, innan jag hade någon information om dem från andra håll. Det var ett noggrant urval, alla 10–11-åringar i pågående familjehemsvård i fyra kommuner/kommundelar. Det blev 22 barn efter ett bortfall på 9. Mitt förfarande beskrev jag i artikeln ”Barnintervju som forskningsmetod” (Andersson 1998). Två teman var vägledande, relationer och vardagsliv. I tidigare forskning om barn i samhällsvård hade jag intresserat mig mer för relationer än vardagsliv. Även om det är lätt att inse att vardagslivet är ”kärninnehållet i tillvaron”, inte minst för barn,

är det svårt att skriva om det på ett intressant sätt. Det blev jag varse, när jag skrev kapitlet "Barns vardagsliv i familjehem" (Andersson 2001/2009).

Barnen i studien fick bl.a. reflektera över vad som var annorlunda med att bo i familjehem och ge exempel på skillnader. Jag hade tänkt mig att de skulle göra jämförelser med att bo hemma, men de flesta tänkte på skillnader i förhållande till hur andra barn har det. De sade t.ex. "Nej det är ingen skillnad, inte jämfört med hur andra barn har det." – "Det är som att bo i en vanlig familj." – "Jag känner faktiskt ingen skillnad." – "Andra tycker nog det är skillnad, men jag är väl ungefär som en vanlig. Jag tycker i alla fall jag har det bra." För de barn som kommit till familjehem senare och hade tydliga minnen hemifrån var jämförelsen till familjehemmets fördel, t.ex.: "Det är bättre här än där borta (dvs. hemma) för dom drack för mycket" – "Att bo hemma hade varit jobbigt och jag hade inte klarat mig bra i skolan, för (foster) mamma hjälper mig rätt så mycket" – "Att bo här är skillnad, dubbelt så mycket, för när vi bodde hemma var det bara bråk och sånt.. Jag tycker dom är snälla här, alla är snälla här, här har jag trygghet, ja, trygghet." – "Jag tror att andra tycker att dom har det bättre bara för att dom bor hos den dom kallar mamma.. men där har dom fel.. hos mamma hade jag fått vara på mitt rum så fort hon blev sur, jag hade fått sitta på mitt rum ända tills läxorna var färdiga.. och inte fatta när hon skulle förklara.. och inte haft några kompisar."

Hur jag än frågade barnen om skillnader fick jag inte fram några nackdelar, det fanns snarare en rad fördelar. Även om de flesta på ett eller annat sätt uttryckte att de tyckte om sin mamma och (i mån av kontakt) sin pappa, betydde det inte att de längtade efter att flytta hem eller bo hos mamma eller pappa. Det var flera som uttryckligen sade att det var bra att bo i familjehemmet och träffa mamma på helger (eller enligt nuvarande ordning). Att ringa till mamma, få besök av sin pappa, vara hos mamma eller pappa på helgen, längta efter något eller vara besviken på något, som hade anknytning till den egna familjen, hörde också till deras tillvaro. Jag fick dock intrycket att det inte tog så stort utrymme i vardagen, om det inte just inträffat något särskilt. Att vara fosterbarn innebär också att ha kontakt med en eller två socialsekreterare, men det är i vanliga fall inget som präglar vardagen. Socialtjänsten tycks vara tämligen avlägsen och socialsekreteraren är ingen viktig person i vardagen.

Jag nämner barns vardag för att påminna om

att barns syn på barndomen här-och-nu, medan den pågår, kan vara nog så viktig att ta del av som utfallet av familjehemsvård på längre sikt eller enligt mer "objektiva" mått. Det som t.ex. kan te sig som rutiner och självklarheter för andra, t.ex. att dagen inramas av en trygg och förutsägbar morgon- och kvällsrutin, är ingalunda trivialt för barn i familjehem, som vet hur det kan vara hemma. Även om barn i familjehem inte gör någon lång "klassresa" är det ändå tydligt att de får tillgång till fler resurser. De kan t.ex. få hjälp med läxor, har tillgång till dator, blir skjutsade till ridlektioner och fotbollsmatcher och får åka på en och annan semesterresa. Detta är aspekter som inte är oväsentliga för en 10–11-åring, som funderar över skillnader mellan hem och familjehem. Detta är också viktigt att beakta, när barn återvänder hem från familjehem.

Det är även internationellt sett ovanligt att finna forskningsprojekt som inkluderar barn i samhällsvård, som är yngre än tio år. Det är naturligtvis möjligt att göra det, om man tar hänsyn till att barns perspektiv är avhängigt deras ålder och utvecklingsnivå och inte bara förlitar sig på språket utan även gör observationer av beteende i väl valda situationer. Det var det jag försökte göra, när jag i början av min forskarbana genomförde ett forskningsprojekt om barn i samhällsvård, som kom att följa mig under lång tid. Det tog sin början när barnen var 0–4 år gamla och placerades på barnhem eller HVB. De 26 barnen i urvalet har jag följt upp såväl tre och nio månader efter barnhemsvistelsen som 5, 10, 15, 20 och 25 år senare. I boken *Utsatt barndom – olika vuxenliv*. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård (Andersson 2008) handlar det första kapitlet om barnens första tid på barnhemmet. Det var uppenbart att det gick att fånga något av deras perspektiv på separation genom att göra regelbundna observationer av dem och deras uttryckssätt i väl valda situationer.

Det sista kapitlet i boken handlar om deras sociala situation i 25–30-årsåldern. Av de 20 som förr eller senare fick erfarenhet av att bo i familjehem menade de allra flesta i sin tillbakablick att det var "rätt" att placera dem i familjehem, "helt klart", "inga som helst tvivel på det", "alltså, som förälder hade jag inte tyckt att det var rätt... men jag kan tycka som barn är det rätt, absolut." Nästa led i barnens resonemang var frågan om att finna ett bra eller lämpligt familjehem, det kan vara svårare. De flesta hade mycket gott att säga om sitt familjehem eller ett av dem och formulerade sina synpunkter på ett sätt som talar för att de såg det som en viktig

skyddande faktor i sitt liv. Ett typiskt exempel: ”Mina fosterföräldrar, dom har nog gett mig det mesta, dom har säkert gjort så att jag fått ett ganska stabilt liv.” Det fanns barn som sörjde att de inte kunde stanna i sitt första familjehem och som var mindre positiva till sitt andra, men det fanns också barn som menade tvärtom att det var i sitt andra familjehem de fann sig till rätta. Fler än jag trott hade fortfarande i vuxen ålder kontakt med en f.d. fosterförälder, som fortfarande var betydelsefull för dem (jfr. Andersson 2009). Det var inte helt sammankopplat med att det hade gått bra för dem i livet. Barn är vanligen inte fosterbarn hela barndomen utan en eller flera perioder och effekterna eller konsekvenserna av familjehemsvård går därför inte att skilja ut från effekterna eller konsekvenserna av erfarenhet hemifrån eller från annat som hänt dem i livet. Jag ska inte gå närmare in på mina resultat men vill fästa uppmärksamheten på att ur de berörda perspektiv är det två olika frågor, placering utanför hemmet och val av familjehem. Det ena kan vara ”rätt” men inte det andra. Det blandas lätt ihop. Det kan också vara så att barn kan se positivt på en familjehemsvistelse utan att det gett mätbart positivt utfall enligt vanliga utfallsmått.

Internationella utblickar om barns röst i ”child welfare”

Barns delaktighet (participation) som brukare (service users) av social barnavård (child welfare), inklusive skydd (child protection) och samhällsvård (looked after by the local authority) är en angelägenhet som många engelskspråkiga vetenskapliga artiklar behandlar. (Se t.ex. Buchanan & Gunn 2007; Davies & Wright 2008; Healy & Darlington 2009; Leigh & Miller 2004; Tisdall, Davis & Gallagher 2008; Tregeagle & Mason 2008). Det visar sig att barns delaktighet knappast gäller barn under tio år och vanligen tonåringar. Delaktigheten finns vanligen vara på nivåerna a) de blir lyssnade på, b) de får stöd att uttrycka sin inställning, c) deras synpunkter tas i beaktande. Det betyder inte att de d) involveras i beslutsprocessen eller e) delar makt och ansvar. Begreppet ”service user” kan betyda såväl barn som familj och en eventuell intressekonflikt mellan barn och föräldrar problematiseras stundom. Det förekommer också att det problematiseras vem klientens röst gagnar, om det är socialarbetaren och organisationen som kan lära sig något av den eller om det gör skillnad för klienten (vilket kan vara tänkvärt). Det finns exempel på att det inte är så stor skillnad mellan

socialarbetares och klienters syn på det ideala men väl på det reala sociala barnavårdsarbetet. Ofta förknippas klientens röst med ”empowerment”, vilket inte alltid är förenligt med samhällets ansvar för barns skydd. Det skymtar också en motsättning mellan att lyssna till klientens röst och bedriva ett evidensbaserat socialt arbete.

Avslutning om utsatta barn och samhällets insatser

Det förefaller mig en aning problematiskt att tala om brukare och brukarmedverkan i den meningen att det är som brukare av välfärdstjänster som barns röst är angelägen att höra. Snarare torde det vara angeläget att försöka lyssna till de barns röster, som befinner sig i utsatta livssituationer av olika slag. Då är det många fler än socialarbetare som har möjlighet – och skyldighet – att lyssna. Förskolans och skolans möjlighet att uppmärksamma barn i socialt utsatta livssituationer har påtalats i många sammanhang. Såväl psykiatriutredningen som missbruksutredningen påtalar vikten av att uppmärksamma barnens situation, när föräldrar söker vård för psykisk sjukdom eller missbruksproblem. På vissa håll har vuxenhabiliteringen engagerat sig även för barnen till föräldrar med utvecklingsstörning/ intellektuell funktionsnedsättning.

Socialtjänsten har möjlighet och socialsekreterare har handlingsutrymme att befatta sig med föräldrar som söker stöd och barn som behöver hjälp – långt innan barnen bevisligen far illa. Det skulle, enligt mitt sätt att se, vara möjligt att betrakta socialt arbete inom socialtjänsten som stöd eller hjälp för barn och familjer i utsatta livssituationer och inte bara något som i det längsta bör undvikas. Det är bekymmersamt om även socialsekreterare tänker att de kan utgöra en risk för barn – och därför avfärdar så många som möjligt redan vid förhandsgranskning av ett inkommet ärende. Det kan vara ett hinder att utredningar måste vara insatsfokuserade, när det i så många sammanhang framgår att såväl föräldrar som barn kan behöva någon som lyssnar på dem och tar deras bekymmer på allvar, utan att nödvändigtvis ha lösningar. Det är viktigt att erbjuda insatser av god kvalitet, men det kan finnas en motsättning mellan vad som efterfrågas av brukare och vad som tillgodoses av socialtjänsten. Det finns t.ex. återkommande bevis på att kontinuitet och empati uppfattas som betydelsefullt av såväl barn som föräldrar i mötet med social barnavård. Kontinuitet i kontakten med socialarbetare och fosterföräldrar, som har empatisk förmåga,

lyssnar och bryr sig har inte evidensbaserats på gängse sätt, men om vi tar barns röst på allvar så skulle större ansträngning göras för att få kontinuitet i det sociala arbetet och träna den empatiska förmågan i socionomutbildningen och stärka modet att ta barns röst på allvar i alla åldrar (inklusive barns kommunikation på andra sätt än via språket). Om vi kunde komma dithän att socialarbetare i social barnavård kan ses som barns företrädare?



Referenser

- Andersson, Gunvor (1998) Barnintervju som forskningsmetod. *Nordisk Psykologi*, vol. 50, nr 1, 18–41.
- Andersson, Gunvor (2001/2009) ”Barns vardag i familjehem”. I: Bäck-Wiklund, Margareta & Lundström, Tommy (red.) *Barns vardag i det senmoderna samhället*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Andersson, Gunvor (2008) *Utsatt barndom – olika vuxenliv. Ett longitudinellt forskningsprojekt om barn i samhällsvård*. Stockholm: Stiftelsen Allmänna Barnhuset.
- Andersson, Gunvor (2009) Foster children: a longitudinal study of placements and family relationships. *International Journal of Social Welfare*, vol.18, 13–26.
- Andersson, Gunvor & Bangura Arvidsson, Maria (2009) På spaning efter betydelsen av umgängesstöd för barn. *Forskningssupplementet, Socionomen*, nr 6, 25–35.
- Andersson, Gunvor & Swärd, Hans (2007) *Barn utan hem. Olika perspektiv*. Lund: Studentlitteratur.
- Buchanan, Ian & Gunn, Robert (2007) The interpretation of human rights in English social work: An exploration in the context of services for children and for parents with learning difficulties. *Ethics and Social Welfare*, vol. 1, nr 2, 147–162.
- Corsaro, William A. (2005) *The sociology of childhood*. Thousand Oaks: Pine Forge Press (andra utg.)
- Davies, Julie & Wright, John (2008) Children’s voices: A review of the literature pertinent to looked-after children’s views of mental health services. *Child and Adolescent Mental Health*, vol. 13, nr 1, 26–31.
- Eidheim, Solgunn, Ericsson, Kjersti & & Larsen, Guri (1997) Barnet som selvstendig individ. *Nordisk Socialt Arbeid*, årg.17, nr 2, 88–95.
- Gegner, Harald (2009) *Förhandsbedömningar i barnavårdsärenden. Tre kvantitativa studier med fördjupning*. Lund: Kommunförbundet Skåne, FoU Skåne, skriftserie 2009:5.
- Healy, Karen & Darlington, Yvonne (2009) Service user participation in diverse child protection contexts: principles for practice. *Child and Family Social Work*, vol. 14, 420–430.
- Konventionen om barnets rättigheter* (1990) UD informerar 1990:6. Stockholm: Utrikesdepartementet.
- Leigh, Sarah & Miller, Carl (2004) Is the third way the best way? Social work intervention with children and families. *Journal of Social Work*, vol. 4, nr 3, 245–267.
- Seim, Sissel & Slettebø, Tor (red.) (2007) *Brukermedvirkning i barnevernet*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Socialstyrelsen (2003) *Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Sommer, Dion, Pramling Samuelsson, Ingrid & Hundede, Karsten (2010) *Child Perspectives and children’s perspectives in theory and practice*. London: Springer.
- SOU 2009:68 *Lag om stöd och skydd för barn och unga (LBU)* Stockholm: Fritzes/Statens Offentliga Utredningar, Betänkande av barnskyddsutredningen.
- Tisdall, E.Kay, Davis, John M. & Gallagher, Michael (2008) Reflecting on children and young people’s participation in the UK. *International Journal of Children’s Rights*, vol. 16, 343–354.
- Tregleagle, Susan & Mason, Jan (2008) Service user experience of participation in child welfare case management. *Child and Family Social Work*, vol. 13, 391–401.
- Östberg, Francesca (2010) *Bedömningar och beslut. Från anmälan till insats i den sociala barnavården*. Stockholms universitet: Rapport i socialt arbete nr 134.

Delaktighet – utanförskap för personer med psykisk ohälsa

Lars Hansson, professor

Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet

Den psykiatriska vården och stödsystemet för personer med psykiska funktionshinder har under de senaste decennierna utvecklats till ett i huvudsak samhällsbaserat servicesystem med uttalade ambitioner att förbättra vård- och livssituation för personer med psykisk sjukdom och psykiska funktionshinder. Uppenbara dokumenterade brister i de nya vårdsystemens förmåga att möta vård- och stödbehov hos framför allt personer med långvariga psykiska funktionshinder, liksom brister i denna grupps livssituation i samhället har lett till ett närmast kontinuerligt reform- och utvecklingsarbete, nu senast manifesterat genom den så kallade Miltonutredningen och de projekt som sjuvats i kölvattnet av denna. Trots detta omfattande utvecklingsarbete så kännetecknas livssituationen för denna grupp i många avseenden fortfarande av diskriminering och andra former av stigmatisering, och av en ekonomisk, social och politisk marginalisering och maktlöshet. De nya modellerna för organisation av stödsystemet har inte heller alltid uppfyllt målsättningar om att vård och stödinsatser förändrats i riktning mot en ökad delaktighet och ett ökat inflytande för den enskilde brukaren.

Internationell kampanj mot stigma

Det har funnits en föreställning att stigmatisering hörde samman med den traditionella sjukhusbaserade psykiatrin, men framför allt sedan andra hälften av 1990-talet har det uppmärksammats att stigma fortfarande kan utgöra ett viktigt hinder för personer med psykiska funktionshinder och senare forskning har också visat att negativa attityder och

stereotypier om psykisk sjukdom från till exempel allmänhetens sida fortfarande existerar i stor omfattning. Detta har internationellt sett lett till en expansion av forskningen på området som dock inte återspeglats i Sverige eller de nordiska länderna. Stigma problemet har också uppmärksammats av internationella organisationer som WHO och WPA (World Psychiatric Association) som sedan ett tiotal år driver en världsomfattande kampanj mot stigma, ”Open the Doors” med aktiviteter på olika nivåer.

Den internationella forskningen kring stigma och psykisk sjukdom sträcker sig tillbaka till 1960-talet där arbeten av pionjärer som Goffman (1963) och Scheff (1966) haft en stor betydelse för förståelsen av den stigmatiseringsprocess som kan bli följden av att vara psykiskt sjuk. Modernare forskning har bidragit till en ökad kunskap kring sociala och kognitiva processers betydelse för uppkomsten av negativa stereotypier kring personer med psykisk sjukdom. Stigma är ett omfattande och komplext fenomen som innefattar såväl psykologiska, sociala som sociologiska aspekter. Det finns ingen konsensusdefinition av begreppet stigma men ett aktuellt försök har gjorts av Link och Phelan (2001) att sammanfatta uppkomsten av stigma utifrån en modifiering av den klassiska etiketteringsteorin. I denna modell ses stigmatisering som en process i fyra steg. Ett första steg innebär att vissa, av en oändlig mängd, skillnader människor emellan observeras och får en etikett/stämpling. I nästa steg kopplas vissa av dessa etiketter till icke önskvärda kännetecken och negativa stereotypier. För många människor är till exempel etiketten

”psykiskt sjuk” kopplad till stereotyper om farlighet och våldsamhet. I ett tredje steg placeras de som fått dessa etiketter i separerande kategorier för att åstadkomma åtskillnad mellan ”de” och ”vi”. Etiketten ”schizofren” innebär t.ex. att personen i fråga förväntas motsvara vad man tillskriver denna etikett, och det finns inte några individuella skillnader mellan de som ingår i dessa kategorier. Vi behöver bara gå till vårt eget vardagsspråk för att upptäcka dessa stereotyper, i ungdomars språkbruk är någon ”miffo”, ”schizo”, ”pucko” eller ”psykfall”. I den avslutande delen av processen upplever de etiketterade eller stämplade en social, politisk eller ekonomisk statusförlust som leder till diskriminering, utstötning, nedvärdering och uteslutning ur olika sociala gemenskaper. En viktig aspekt av Link och Phelans modell är att det krävs makt för att kunna stigmatisera. Stigma är enligt Link och Phelan (2001) betingat av en tillgång till social, ekonomisk och politisk makt som tillåter åtskillnader mellan människor, som accepterar stereotyper, och som verkställer förskjutning, uteslutning, och diskriminering. Utan denna makt uppstår inte stigmatisering.

Allmänhetens attityder har inte förändrats

De internationella undersökningar som gjorts kring allmänhetens attityder till personer med psykiska sjukdomar visar att allmänhetens uppfattning inte förändrats på ett avgörande sätt under de senaste decennierna (Sorensson 1994). Fortfarande upplever människor sig mycket besvärade av kontakter med personer med psykisk sjukdom. Man har negativa förväntningar, man är rädd och det finns en ovilja att bistå en person med psykisk sjukdom (Wahl 1999). Återkommande attitydundersökningar har också visat att allmänheten i stor utsträckning uppfattar personer med psykisk sjukdom som en fara för andra, oberäknliga och svåra att prata med (Crisp et al. 2000). Det finns också studier som pekar på att dessa attityder förstärkts (Link et al. 1999). Mest exponerade för den här typen av stigmatiserande attityder är personer med schizofreni som uppfattas som mest skrämmande, oförutsägbara, aggressiva, farliga, omedgörliga och mindre intelligenta (Angermeyer & Schulze 2001). I en alldeles färsk svensk befolkningsundersökning om attityder, kunskap och beteende visavi personer med psykisk sjukdom (cirka 3 000 deltagare) fann vi negativa attityder som var i paritet med dem som visats i internationella undersökningar (Handisam 2009). I nästan hälften av de attityder som

skattades så hade mer än 25 procent av deltagarna attityder som var helt eller delvis negativa. Den mest uttalat negativa attityden gällde huruvida personer som varit patienter på en psykiatrisk klinik är pålitliga barnvakter, där mer än 60 procent helt eller delvis inte instämde i detta påstående. De allra mest markerade skillnaderna i undergrupper av befolkningen framkom mellan personer med någon form av egen erfarenhet av psykisk sjukdom och övriga, där personer med egen erfarenhet i stort sett genomgående hade mer positiva attityder eller inställningar till kontakt med personer med psykisk sjukdom. Kvinnor och personer med högskoleutbildning hade också mer positiva attityder.

Den största delen av forskningen om attityder till psykisk sjukdom har fokuserat på allmänhetens attityder och kunskap, undersökningar av attityder hos personer som i sin yrkesverksamhet har kontakt med personer med psykisk ohälsa, som till exempel personal inom vården har uppmärksammas i mycket mindre omfattning. Det finns dock studier som pekar på att personer med psykisk sjukdom känner sig förödmjukade, bestraffade och behandlade på ett nedlåtande sätt i kontakter med vården. I vissa studier pekar man ut psykiatrisk vårdpersonal som en av de grupper som är mest stigmatiserande (Thornicroft et al 2007). Undersökningar om attityder hos psykiatrisk vårdpersonal har huvudsakligen fokuserat på förekomsten av stereotyper och önskan om social distans till personer med psykisk sjukdom. En relativt ny översikt av dessa studier visade att en majoritet av studierna utgjorde jämförelser mellan vårdpersonal och allmänhetens uppfattningar (Schulze 2007). En av de viktigaste slutsatserna från denna översikt är att resultaten från majoriteten av de sammanlagt 16 studierna visar att attityder hos psykiatrisk vårdpersonal inte skiljer sig från allmänhetens attityder, eller är mer negativa. I en svensk studie som jämförde vårdpersonal inom somatisk och psykiatrisk vård fann man att inom psykiatri har man visserligen mindre negativa attityder gentemot personer med psykisk sjukdom, men att negativa attityder också var uttalade inom psykiatri (Björkman, Angelman & Jönsson, 2008). Precis som undersökningar av attityder bland allmänheten tycks också vårdpersonal hysa mest negativa attityder gentemot personer med schizofreni och personer med missbruk.

Studier av vårdpersonal

Resultaten från dessa vårdpersonalstudier står i kontrast till en allmän hypotes om att kunskap om

psykisk sjukdom och kontakt med människor med psykisk sjukdom leder till positivare attityder. Det förefaller som om detta inte fungerar som en skyddande faktor när det gäller förekomsten av stereotyper kring personer med psykisk sjukdom eller att ha en beredskap till social interaktion med dessa (Lauber et al. 2006; Nordt et al. 2006). En delförklaring till detta kan vara att personal i psykiatrin träffar personer med psykisk sjukdom i akuta situationer när man är som mest drabbad av sin sjukdom, man möter också de som återkommer i nya sjukdomsperioder och inte blir friska, vilket kan understödja negativa attityder. Resultaten från en alldeles nyligen genomförd studie ger ett visst stöd för detta. I denna undersökning fann vi att personal inom slutenvårdspsykiatrin och personal som arbetade med psykoser hade mer negativa föreställningar om personer med psykisk sjukdom (Hansson et al. 2010). Det finns också undersökningar som pekar på att negativa attityder är vanliga bland andra yrkesgrupper i kontakt med psykiskt sjuka t.ex. personal i den somatiska vården (Corrigan 2002) och poliser (Pinfold et al. 2003).

Förvånansvärt nog finns det relativt få studier där psykiskt sjukas egna erfarenheter av stigmatiserande och diskriminerande beteende från omgivningen undersökts. Resultaten från dessa verifierar i stor utsträckning allmänhetens attityder till psykiskt sjuka. Personer med psykisk sjukdom upplever att omgivningen har negativa attityder och förväntar sig negativa reaktioner från omgivningen (Link et al. 1997). Dessa resultat bekräftas i en pågående svensk studie som omfattar intervjuer med 200 personer med egen erfarenhet av psykisk sjukdom (Lundberg et al. 2007) där det framkommer att upplevelser av att det finns stigmatiserande attityder från omgivningen är vanliga. De vanligaste negativa attityderna kring psykiskt sjuka upplever man finns då man söker arbete. En arbetsansökan skulle negligeras om arbetsgivaren fick kännedom om personens psykiatriska bakgrund, inte minst om det rör sig om en anställning för att passa någons barn. En majoritet menar också att det ses som ett personligt misslyckande att ha vårdats inom psykiatrin, psykiskt sjuka ses som mindre trovärdiga och omgivningen har en nedvärderande syn på dem. Närmare hälften av deltagarna uppgav också att man undviker social interaktion, eftersom man upplever att omgivningen ser ner på personer med psykisk sjukdom. Rapporter om att människor känt sig besvärade, uppträtt undvikande, betraktat dem som inkompetenta eller sårat dem på

grund av att de vårdats inom psykiatrin var relativt vanligt förekommande. Flera tidigare studier bekräftar att personer med psykisk sjukdom har erfarenheter av stigmatiserande upplevelser, man har blivit behandlad som mindre kompetent, man har upplevt att människor försökt undvika dem och man har fått rådet att minska sina ambitioner i livet (Wahl 1999). Andra studier rapporterar också om diskriminering vid arbetsökande, bostadssökande och kontakter med myndigheter (Link et al. 1987). Ett intressant fenomen från en nyligen publicerad multicenterstudie är att man förväntar sig att bli diskriminerad i olika sociala situationer trots att detta aldrig inträffat. I denna studie som omfattade personer med schizofreni fann man att nästan hälften av deltagarna rapporterade någon form av diskriminering. När det till exempel gäller att söka arbete, så förväntade sig en tredjedel av deltagarna att man skulle bli diskriminerad trots att man inte tidigare varit utsatt för detta (Thornicroft et al. 2009).

Konsekvenser av stigmatisering och diskriminering

Denna internalisering av negativa stereotyper hos personer med psykisk ohälsa talar för att föreställningar kring psykisk sjukdom utvecklas tidigt i livet som en del av tidiga socialiseringsprocesser. Denna socialiseringsprocess får en speciell relevans för en person som senare i livet utvecklar en allvarlig psykisk sjukdom, därför att risken för nedvärdering, diskriminering blir personligt aktuell och relevant och kan leda till en självstigmatisering. Har man förväntningar och föreställningar om att de flesta människor inte vill ha en psykiskt sjuk person som vän, anställd, granne eller som partner, och att en psykiskt sjuk person betraktas som mindre trovärdig, mindre intelligent och kompetent blir man naturligtvis rädd att detta kommer att drabba en personligen. Detta kan leda till att människor inte söker vård för psykisk ohälsa på grund av den stigmatisering det innebär, eller att de som vårdats för psykisk sjukdom agerar defensivt, eller undviker sociala kontakter på grund av att det finns potentiella hot i dessa (Link et al. 1989). Samfattningsvis så är arbetslöshet, inkomstbortfall (Link 1987), utebliven eller försenad vård (Andrews et al. 2001; Sirey et al. 2001), ett begränsat socialt nätverk (Link et al. 1989) försämrade självkänsla (Rosenfield 1997) med isolering och ensamhet som följd för många personer med psykisk sjukdom konsekvenserna av stigmatisering och diskriminering. Stigma påverkar

också sjukdomsutveckling och återhämtning. Bland de få studier där man undersökt detta har man funnit att graden av upplevd stigma vid inläggning för vård kan predicera den sociala funktionen hos dessa patienter sju månader efter utskrivning (Perlick et al. 2001). Stigmas negativa inflytande över självkänsla och välbefinnande har också visat sig ha en bestående effekt som komplicerar livet även efter att sjukdomssymtomen har minskat och den sociala funktionen förbättrats (Link et al 1997). Detta talar för att stigma är en faktor som inte enbart är associerat med sjukdomsgrad utan innehåller oberoende komponenter av såväl social som psykologisk karaktär.

Stigma kan också beröra anhöriga till personer med psykisk sjukdom. I studier där man undersökt detta finner man att anhörigas självförtroende minskar, det sociala nätverket krymper och att man väljer ofta att så långt det går att hemlighålla att någon i familjen drabbats av psykisk sjukdom. En del anhöriga har också haft suicidtankar och till och från önskat att deras psykiskt sjuka anhörige hade varit död (Östman & Kjellin 2002).

Med start under 1990-talet när stigma och diskrimineringsproblemet åter uppmärksammades har ett relativt stort antal nationella antistigma-kampanjer genomförts, där bland annat WPA (World Psychiatric Association) och WHO har varit drivande. Omfattande kampanjer har ägt rum i Australien, Tyskland, England och Skottland. Just nu pågår en av de mer omfattande kampanjerna i England, Time to Change, som också varit en av inspirationskällorna till den svenska kampanj som kommer att pågå under 2010–2011 (Handisam 2009). I relativt få av dessa har man gjort systematiska uppföljningar för att undersöka effekterna. I stort sett alla kampanjer har fokuserat på attityder, och i något mindre utsträckning på föreställningar om och kunskaper om psykisk sjukdom. I stort sett inga tidigare kampanjer har arbetat direkt med allmänhetens diskriminerande beteende mot personer med psykisk sjukdom. Av detta följer att det finns väldigt lite kunskap om relationen mellan attityder och faktiska beteenden och mellan attitydförändring och förändring i diskriminerande beteende från allmänheten. Det finns en allmän uppfattning att beteendeförändringar inom detta område är komplexa och kräver långsiktiga insatser. Betydelsen av långsiktiga insatser är också en slutsats som dras mer allmänt. Många kampanjer har varit för kortsiktiga och begränsade för att kunna uppnå de målsättningar man haft. I de få systematiska

uppföljningar som gjorts för att undersöka effekterna av de nationella kampanjerna är resultaten inte entydiga. I vissa fall har man sett marginella förbättringar av attityder, medan man i andra inte kunnat se någon förändring. Det har också varit svårt att tolka resultaten i dessa uppföljningar då kopplingen mellan gjorda kampanjinsatser och utfall alla gånger inte kunnat säkerställas. Det finns i nuläget en uppfattning att värdet av enbart media-kampanjer riktade till allmänheten är tveksamt, i synnerhet om de är kortsiktiga och inte kopplade till mer direkt antistigmaarbete i specifika målgrupper som på olika sätt har kontakt med personer med psykisk sjukdom. Det finns också en ökad insikt om betydelsen av att i sådana kampanjer mer direkt arbeta för att bemöta och minska diskriminerande beteende (Angermeyer & Dietrich 2006, Thornicroft 2006).

I lokala eller nationella antistigmakampanjer har framför allt tre strategier för att bekämpa stigma använts: protest, utbildning och kontakt med personer med psykisk ohälsa. Det finns undersökningar som visar att protest kan vara effektivt när det gäller att förändra offentliga stigmatiserande budskap i media, tidningar TV, reklam etc. Däremot är det mer tveksamt om protest kan påverka fördomar och negativa attityder hos allmänheten. Kortsiktiga effekter av protest motverkas av att förmågan att ta till sig mer positiv information minskar och det har också visat sig att protest som metod på sikt kan öka stigmatiserande attityder och diskriminering.

Utbildningsinsatser

Utbildande insatser strävar efter att ge ny information som kan förändra kunskaper och attityder. En rad relativt korta utbildningsinsatser som innehåller kunskap om psykisk sjukdom, riktade mot t.ex. vårdpersonal, polis, lärare, har visat sig kunna påverka stigmatiserande attityder, om än i måttlig utsträckning. I dessa studier har man dock sällan undersökt om förändrade attityder också påverkar faktiskt diskriminerande beteenden. De slutsatser som kan dras från studier kring utbildningsinsatser är att negativa attityder är lättare att påverka om utbildningsinsatserna är riktade till mindre och utvalda grupper (Byrne 2001; Thompson et al., 2002) och om innehållet i insatserna fokuserar specifika negativa stereotypier, t.ex. kring schizofreni och farlighet (Penn 1994; Penn 1998; Thompson et al. 2002). Utbildningsinsatser riktade mot lärare och elever i skolor har visat sig viktiga eftersom nega-

tiva attityder till psykiskt sjuka personer förmedlas tidigt i våra liv och att det är vanligt bland barn att sammankoppla t.ex. schizofreni med farlighet (Wolff 1996; Crisp et al. 2000). En studie om utbildning kring stigma bland poliser i England visade till exempel en minskning av negativa attityder till psykiskt sjuka och en viss förbättring i bemötandet av personer med psykisk sjukdom (Pinfold et al 2003a). En interventionsstudie som innehöll en kort utbildningsinsats riktad till högstadiel elever visade en ökning av positiva attityder till psykiskt sjuka, framför allt bland dem som haft kontakt med personer med psykisk sjukdom som en del av utbildningsinsatsen (Pinfold et al 2003b).

Kontakt med personer med psykisk sjukdom har visat sig kunna påverka stereotyper om psykisk sjukdom genom att minska föreställningar om ”vi och dom” vilket har möjliggjort att man blir mottaglig för ny kunskap om psykisk sjukdom, kontakt har också visat sig kunna minska framtida stigmatisering. Kontakt betraktas i det nuvarande kunskapsläget som den mest effektiva strategin i synnerhet om den kombineras med utbildningsinsatser. Studier som jämfört utbildning enbart med utbildning med kontakt visar att det senare alternativet är mer effektivt i ett anti-stigmaarbete.



Referenser

- Andrews G, Henderson S, Hall W (2001). Prevalence, comorbidity, disability and service utilisation. Overview of the Australian National Mental Health Survey. *British Journal of Psychiatry* 178:145–153.
- Angermeyer MC, Schulze B (2001). Reinforcing stereotypes: How the focus on forensic cases in news reporting may influence public attitudes towards the mentally ill. *International Journal of Law and Psychiatry* 24:469–486.
- Angermeyer MC, Dietrich S (2006). Public beliefs about and attitudes towards people with mental illness: A review of population studies. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 113:63–179.
- Björkman T, Angelman T, Jönsson M (2008). Attitudes towards people with mental illness: a cross-sectional study among nursing staff in psychiatric and somatic care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* 22:170–177.
- Byrne P (2001). Psychiatric stigma. *British Journal of Psychiatry* 178:281–284.
- Corrigan PW (2002). Empowerment and serious mental illness: Treatment partnerships and community opportunities. *Psychiatric Quarterly* 73:217–228.
- Crisp AH, Gelder AG, Rix S, Meltzer HI, Rowlands OJ (2000). Stigmatisation of people with mental illnesses. *British Journal of Psychiatry* 177:4–7.
- Goffman E (1972). Stigma. Den avvikandes roll och identitet. Rabén & Sjögren, Stockholm.
- Handisam: Förändra attityder. Program för att öka kunskapen om psykisk sjukdom och psykisk funktionsnedsättning. Handisam, Myndigheten för handikappolitisk samordning, Serie A 2009:7, 2009.
- Hansson L (2010). Psykisk ohälsa – attityder, kunskap, beteende En befolkningsundersökning 2009. Handisam 2010.
- Hansson L, Jormfeldt H, Svedberg P, Svensson B (2010). Mental health professionals' beliefs about people with mental illness – Comparisons with people with mental illness. Submitted.
- Lauber C, Nordt C, Rossler W (2006). Attitudes and mental illness: Consumers and the general public are on the side of the medal, mental health professionals on the other. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 114:145–146.
- Link BG (1987). Understanding labeling effects in the area of mental disorders: An assessment of the effects of expectations of rejection. *American Sociological Review* 52:96–112
- Link BG, Cullen FT, Struening E, Shroud P, Dohrenwend BP (1989). A modified labeling theory approach in the area of mental disorders; an empirical assessment. *American Sociological Review* 54:100–123.
- Link BG, Struening EL, Rahav M, Phelan JC, Nuttbrock L (1997). On stigma and its consequences: evidence from a longitudinal study of men with dual diagnoses of mental illness and substance abuse. *Journal of Health and Social Behavior* 38:177–190.
- Link AG, Phelan JC, Bresnahan M, Stueve A, Pescosolido B (1999). Public Conceptions of Mental Illness: Labels, Causes, Dangerousness and Social Distance. *American Journal of Public Health* 89:1328–1333.
- Link BG, Phelan JC (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review Sociology* 27:363–385.
- Lundberg B, Hansson L, Wentz E, Björkman T (2007). Sociodemographic and clinical factors related to devaluation/discrimination and rejection experiences among users of mental health services. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2007:42:295–300.
- Nordt C, Rossler W, Lauber C (2006). Attitudes of mental health professionals towards people with schizophrenia and major depression. *Schizophrenia Bulletin* 32:7091–714.
- Penn DL, Guyman K, Daily T, Spaulding WD, Garbin CP, Sullivan M (1994). Dispelling the stigma of schizophrenia: what sort of information is best? *Schizophrenia Bulletin* 20:567–578.
- Penn DL & Martin J (1998). The stigma of severe mental illness: some potential solutions for a recalcitrant problem. *Psychiatric Quarterly* 69:235–247.

- Perlick DA, Rosenheck RA, Clarkin JF, Sirey JA, Salahi J, Struenong EL, Link BG (2001). Stigma as a barrier to recovery: Adverse effects of perceived stigma on social adaptation of persons diagnosed with bipolar affective disorder. *Psychiatric Services* 52:1627–32.
- Pinfold V, Huxley P, Thornicroft G, Farmer P, Toulmin H, Graham T (2003a). Reducing psychiatric stigma and discrimination. Evaluating an educational intervention with the police force in England. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 38:337–344
- Pinfold V, Toulmin H, Thornicroft G, Huxley P, Farmer P, Graham T (2003b). Reducing stigma and discrimination: evaluation of educational interventions in UK secondary schools. *British Journal of Psychiatry* 182:342–246.
- Rosenfield S (1997). Labeling mental illness: the effects of received services and perceived stigma on life satisfaction. *American Sociological Review* 62:660–672.
- Scheff TJ (1966). Being mentally ill: A sociological theory. IL:Aldine de Gruyter, Chicago.
- Schulze B (2007). Stigma and mental health professionals: A review of the evidence on an intricate relationship. *International Review of Psychiatry* 19:137–155.
- Sirey JA, Bruce ML, Alexopoulos GS, Perlick DA, Raue P, Friedmann SJ, Meyers BS (2001). Perceived stigma as a predictor of treatment discontinuation in young and older outpatients with depression. *American Journal of Psychiatry* 158:479–481.
- Sorenson T (1994). The intricacy of the ordinary. *British Journal of Psychiatry* 164:108–114.
- Thompson AH, Stuart H, Bland RC, Arbolde-Florez J, Warner R, Dickson RA (2002). Attitudes about schizophrenia from the pilot site of the WPA worldwide campaign against the stigma of schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 37:475–482.
- Thornicroft G (2006). Shunned: discrimination against people with mental illness. Oxford: Oxford University Press.
- Thornicroft G, Rose D, Kassam A (2007). Discrimination in health care against people with mental illness. *International Review of Psychiatry* 9:113–122.
- Thornicroft G, Brohan E, Rose D, Sartorius N, Leese M (2009). Global pattern of experienced and anticipated discrimination against people with schizophrenia: a cross-sectional survey. *Lancet* 373:408–15
- Wahl OF (1999). Mental health consumers' experience of stigma. *Schizophrenia Bulletin* 25:467–478.
- Wolff G, Pathare S, Craig T, Leff J (1996). Community knowledge of mental illness and reaction to mentally ill people. *British Journal of Psychiatry* 168: 191–198.
- Östman M, Kjellin L (2002). Stigma by association. *British Journal of Psychiatry* 181:494–498.

Definitionsmakt – Funktionshinder, Genus och Samhälle

Karin Barron, docent
Sociologiska institutionen, Uppsala universitet

Individuella rättigheter och upplevda svårigheter

Den senaste tidens utveckling i Sverige har inneburit en avveckling av institutionsboende och ökad kommunalisering och decentralisering, vad gäller insatser för människor med olika funktionsnedsättningar. Denna socialpolitiska och ideologiska förändring har innefattat ett ökat fokus på individen och hans/hennes inflytande och självbestämmande. Symptomatiskt för denna utveckling är rättighetslagen LSS (Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade), som trädde i kraft år 1994. Denna lag fokuserar på individuella rättigheter för dem som bedömdes ha släpat efter vad gäller samhällets insatser, det vill säga de som bedöms ha ett ”omfattande hjälpbehov”.

En utgångspunkt för målen, i den nationella handlingsplanen för funktionshinderpolitiken, som ska vara uppnådda år 2010 är principen om full delaktighet, alla människors lika värde och lika rättigheter (Wolmesjö 2009, sid. 80). De nationella målen anges på följande sätt:

- en samhällsgemenskap med mångfald som grund
- att samhället utformas så att människor med funktionshinder i alla åldrar blir fullt delaktiga i samhällslivet
- jämlikhet i levnadsvillkor för flickor och pojkar, män och kvinnor med funktionshinder

Vidare anges att det funktionshinderpolitiska arbetet ska inriktas särskilt på att:

- identifiera och undanröja hinder för full delaktighet i samhället för personer med funktionshinder
- förebygga och bekämpa diskriminering av personer med funktionshinder
- ge barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder förutsättningar för självbestämmande (ibid.).

Ideologiska förändringar inom funktionshinderpolitiken, till exempel i form av lagstiftning, har gått från att förorda segregering till integrering och normalisering, och som följd, inkludering. Man kan säga att det därmed har skett en ideologisk och retorisk förändring från rollen som patient till medborgare.

Vad dessa förändringar har inneburit för livsvillkoren och de egna upplevelserna av segregering och inkludering för funktionshindrade kvinnor och män är en central fråga att utforska.

I samband med avvecklingen av institutionsboende och en ökad rättslig och retorisk fokus på funktionshindrade människor som medborgare, har synen på miljöns och samhällets roll, vad gäller hur funktionshinder skapas, förstärkts.

För vissa av dem, som har en bakgrund av institutionsboende, medförde, enligt rättighetslagen LSS, möjligheten till personlig assistans en omvälvande förändring. Denna erfarenhet har uttryckts på följande sätt av pedagogen Annika Jacobson (2000, sid. 37):

När jag själv äntligen hade blivit beviljad personlig assistans, flyttat till en ny lägenhet, schemalagt och anställt mina personliga assistenter var det dags för mig att förverkliga mitt nya – alldeles egna – liv. Då satt jag där plötsligt, och visste inte till min fasa – vad det var jag verkligen ville. Detta var otroligt, men sant. Tänk, jag som hade offrat så mycket tid och så många tårar på att tänka och känna att jag inte vill leva som jag gjort under min tid med boendeservice. När jag så äntligen hade möjlighet att göra det jag i stället ville, så gick det bara inte. Detta var en förfärlig upplevelse. Jag insåg så småningom att mitt liv dittills enbart hade gått åt att kämpa emot. Det hade inte funnits utrymme för några visioner. Det tog sedan många år för mig att hitta fram till vem jag är och vad jag vill med mitt liv.

Vi kan se (ovan) hur svårt det kan vara att ändra på sin livssituation och ha mer inflytande över denna, då den tidigare mest har innefattat att kämpa emot andras beslutsmakt, trots nya rättsliga möjligheter av ett ökat eget inflytande. Detta menar Annika Jacobson kan förstås på följande sätt (ibid. sid. 47):

Även inom varje individ kan ibland institutioner växa fram, kanske speciellt inom oss som en gång vuxit upp innanför de trygga men ofria institutionernas väggar.

Funktionshinder och genus

Frågor rörande genus har negligerats inom en stor del av samhällsvetenskaplig forskning om funktionshinder. Funktionshinder har tenderat att vara i fokus och hur genus konstrueras och vilka konsekvenser det kan ha för människors livsvillkor har inte alltid uppmärksamats och analyserats. Under senare år har emellertid funktionshinderforskningen, inte minst den anglosaxiska, allt mer innefattat frågor om genus, till exempel vad det kan innebära att vara flicka, kvinna, pojke, man, samt vad kvinnlighet och manlighet betyder (Barron 2004).

Sociala föreställningar om genus, till exempel hur man bör vara, och följaktligen inte bör vara, som kvinna respektive man, påverkar oss på olika sätt. Dessa normativa föreställningar är något vi förhåller oss till, dvs. anammar helt eller delvis, eller tar avstånd från i vissa situationer. Vi är alla delaktiga i hur normer och värderingar konstrueras vad gäller föreställningar om vad som är ”en riktig kvinna” och ”en riktig man”, vilket formar våra och andras livsvillkor på olika sätt. Det är emellertid viktigt att beakta att möjligheten till att forma de egna livsvillkoren är olika för olika sociala grup-

per beroende på ojämlika maktförhållanden (ibid.).

En stor del av feministisk forskning visar på en omedvetenhet och ointresse vad gäller livsvillkoren för kvinnor med olika funktionsnedsättningar. Det politiskt korrekta och ofta uttalade budskapet om att värna om ”social mångfald” inom feministisk forskning inkluderar inte alltid funktionshinder.

Då vikten av att beakta olika kategoriers eller maktordningars samspel (genus, klass, etnicitet, ålder etc.) nämns i dessa intersektionella studier, så hamnar, eller snarare döljs, funktionshinder ofta under rubriken ”etc.”. En orsak till detta kan vara att inte alla är funktionshindrade, vilket har medfört att begreppen funktionalitet och funktionsförmåga i stället ibland används. En annan orsak kan vara att osynliggörandet av funktionshinder i dessa studier har att göra med den låga status som det innebär att ha, särskilt vissa, funktionsnedsättningar (Barron 2008).

Män som grupp kan beskrivas som att ha en överordnad maktposition. Men frågan om vilka grupper män detta (inte) innefattar är av intresse. Män som grupp har inte alltid en överordnad maktposition. Tidigare forskning, likväl som ett pågående forskningsprojekt om/med unga rörelsehindrade män, visar på situationer och miljöer då funktionshindrade män är underordnade kvinnor, till exempel kvinnor som är anhöriga, personal och/eller beslutsfattare (t.ex. Barron 1997). Den sociala positionen som funktionshindrad man kan betyda att ha en underordnad maktposition, kopplad till ett beroende av inte enbart personals och andras assistans per se, utan också av personals och (andra) beslutsfattares välvilja, respekt och kompetens (Barron 2009).

Maktrelationer handlar inte enbart om konflikter. Även relationer mellan människor som tycks fungera bra kan oftast ändå förstås i maktskillnader som bygger på olika maktresurser för parterna. Sociologerna Göran Ahrne och Christine Roman, som i detta sammanhang fokuserar på familjerelationer, uttrycker detta på följande sätt (1997, sid. 12):

Att ha ett maktövertag innebär i korthet att någon part i en relation har större möjligheter att få sin vilja igenom på grund av tillgång till mer maktresurser. Det kan ofta vara något som sker ganska automatiskt i en relation. Parterna anpassar sig efter vad de vet och tror om hur den andra partnern skulle handla om hon eller han inte skulle få sin vilja igenom...

Människor accepterar ofta att underordna sig i vissa avseenden för att de ser det som det bästa alternativet i en given situation och för att de befinner sig i ett beroendeförhållande. De har något att förlora.

Detta citat visar på en koppling mellan att vara beroende och underordning. Att vara beroende av stöd och hjälp i form av till exempel personlig assistans kan innebära att man i vissa avseenden "accepterar" att underordna sig, inte minst för rädslan att förlora denna livsnödvändiga assistans.

Definitions­makt

Också funktionshindre män har inom samhällsvetenskaplig (funktionshinder) forskning varit, och är fortfarande, osynliggjorda, i meningen att sociala föreställningar om män och manlighet sällan är föremål för analys i dessa studier. Denna till synes omedvetenhet om genus tar sig också uttryck i ett upprepat användande av könsneutrala ord och begrepp, till exempel "funktionshindre" och "brukare" (Barron 2004).

I en kvalitativ studie om unga rörelsehindrede mäns delaktighet och identitet, ställde jag frågan om vad deltagarna tycker om att benämnas som funktionshindrede och brukare.

Några av männen svarade på följande sätt:

Det ska inte vara nedlåtande. Du är funktionshinderad! Vi som kan gå, vi kan göra andra saker. Visst vi kanske inte kan göra exakt samma saker, men vi är i grund och botten likadana.

Bara för att man är funktionshinderad betyder det inte att man är nivån, statusen lägre.

Viktigast är att jag är hårdrockare.

Brukare låter så tärande, tycker jag.

Vad betyder ordet? Brukare, hur då? Brukar inte alla samhällets insatser? Gör inte du det?

Brukare. Vad då? Lantbrukare är vad jag tänker på. Bruka jord. Jag är ingen brukare, nej tack.

Det har jag inget emot. Dom kan kalla mig vad dom vill.

Ordet brukare får mig att känna mig som om jag är ett problem.

En viktig del av att kategorisera ett problem är att göra klart vem som är problembärare, och inte minst vem som äger rätten att definiera det (Hydén, Nilholm & Karlsson 2003).

Bristande definitions­makt är kopplat till maktordningarna kön och funktionshinder. Vissa av männen i denna (ovan nämnda) studie tar avstånd från att benämnas som brukare. Men de "äger inte rätten" att slippa definieras och kategoriseras som detta.

Det främmande kan kategoriseras, men ju mer vi känner till om människor och ju närmare vi kommer dem, desto mer oanvändbara och irrelevanta blir de enkla kategorierna (Christie 1989).

Vilka vi är, är nära kopplat till berättelserna om oss själva (Hydén 2005). Men vi blir till också genom andras berättelser och definitioner. Detta gör att det blir viktigt att identifiera vilka som har definitions­makt, och vilka möjligheter det finns att protestera, och utöva motmakt, mot att definieras och kategoriseras av andra på ett icke önskvärt sätt.

Funktionshindrede människors motmakt vad gäller oönskade tillskrivna kategoriseringar, som till exempel "brukare", kan handla om att ha möjlighet att formulera sina egna motberättelser (se *ibid.*). Detta kan i bästa fall bidra till att utmana andras överordnade position, till exempel beslutsfattarens och forskares definitions­makt.

För att få en ökad kunskap om hur genus och funktionshinder samverkar i olika situationer i ett visst samhälle, menar jag att det är av stor vikt att lyssna på och lära av funktionshindrede flickors, kvinnors, pojkars och mäns motberättelser. Dessa motberättelser, som kan uttryckas genom verbalt tal eller på annat sätt, kan bidra med värdefull kunskap om maktpositioner och samhällsstrukturer.

Om vi ignorerar dessa motberättelser är risken stor att vi forskare är delaktiga i att förstärka fördomar om funktionshinder och genus, och därmed också missbrukar vår överordnade definitions­makt (Barron 2008).

Retoriska löften och verkligheter

Som omnämnts ovan, så handlar målen i den nationella handlingsplanen för funktionshinderpolitiken om principen om full delaktighet, alla människors lika värde och rättigheter (Wolmesjö 2009, sid. 80). Dessa uttryckta mål kan beskrivas som retoriska löften om jämlikhet.

Kvalitativa intervjuer med unga rörelsehindrede män visar att dessa retoriska löften inte har upp-

fyllts. I stället ger vissa deltagare exempel på hur de osynliggörs och försätts i oönskade situationer av utanförskap. De har begränsade valmöjligheter, vilket medför att några deltar i fritidsverksamheter, inte för att de egentligen önskar detta, utan snarare för att dessa aktiviteter är tillgängliga för rullstolar, och således möjliga för dem att delta i.

Vi kan se att föreställningen om det nutida senmoderna samhälle, som ofta beskrivs i termer av en omfattande individuell valfrihet behöver nyanseras. Deltagarna i denna studie visar snarare på en verklighet präglad av en mycket begränsad valfrihet.

En av studiens centrala slutsatser är att unga funktionshindrade män har en erfarenhetskunskap, som bättre kan tas tillvara av myndighetsutövare/ beslutsfattare och andra. Detta är en fråga om maktpositioner och vilka som (inte) ges utrymme för att göra sina röster hörda. Deltagarna ger exempel på hur andra än de själva har tolkningsföreträdare i frågor som berör deras egna behov och önskemål.

Att tillkännas viktig kunskap och att ha något värdefullt att bidra med, vad gäller kunskapsutveckling har, i ett annat sammanhang, benämnts som att ha kognitiv auktoritet (Wendell 1996).

Vissa av de unga männen i denna studie tar avstånd från att ses och uppfattas som tillhörande (kategorin och gruppen) rörelsehindrade och/eller funktionshindrade. Detta kan förstås som ett uttryck för, vad som brukar benämnas som, ”dålig självinsikt”.

En annan, mindre betygsättande och värderande, tolkning är att förstå detta avståndstagande som ett uttryck för motmakt. Dessa män gör sig synliga som aktörer och protesterar därmed mot andras överordnade definitionsmakt.

Detta kan ses som en utmaning, vad gäller en ökad maktmedvetenhet, inom forskningen och det sociala arbetets praktik.



Referenser

- Ahrne G. & Roman C. *Hemmet, barnen och makten. Förhandlingar om arbete och pengar i familjen*. SOU 1997:139.
- Barron K. (1997) *Disability and Gender. Autonomy as an indication of adulthood*. Acta Universitatis Upsalien-sis. Uppsala universitet
- Barron K. (2004) Genus och funktionshinder, I Barron K. (red.), *Genus och funktionshinder*. Studentlitteratur, Lund.
- Barron K. (2008) Kön och funktionshinder, i Grönvik L. & Söder M. (red.), i *Bara funktionshindrad? Funktionshinder och intersektionalitet*. Gleerups, Malmö.
- Barron K. (2009) Maktmedveten omsorg och socialt arbete, i Gunnarson E. & Szebehely M. (red.), *Genus i omsorgens vardag*. Gothia förlag.
- Christie N. (1989) *Bort från anstalt och ensamhet – till ett meningsfullt liv*. Rabén & Sjögren.
- Jacobson A. (2000) Från vanmakt till makt, i Brusén P. & Hydén L-C (red.), *Ett liv som andra*. Studentlitteratur, Lund.
- Hydén L-C (2005) Berättelser och motberättelser om psykiskt lidande, i *Från psykiskt sjuk till psykiskt funktionshindrad*. Studentlitteratur, Lund.
- Hydén L-C, Nilholm C. & Karlsson C. (2003) När olikhet blir problem: handikappforskning, kontext och social interaktion, i *Socialvetenskaplig tidskrift* nr 4.
- Wendell S. (1996) *The rejected body. Feminist philosophical reflections on disability*. London: Routledge.
- Wolmesjö M. (2009) Rättigheter och rättsliga aspekter i praktiken, I Wolmesjö M. & Zanderin L. (red.) *LSS-regelsystem, implementering och realitet*. Studentlitteratur, Lund.

Presentation av föreläsarna

Gunvor Andersson

är professor emerita vid Socialhögskolan, Lunds universitet. Hon forskar inom områdena barndom, barn och familj, social barnavård med särskilt fokus på utsatta barn.

Karin Barron

är docent i sociologi vid Uppsala universitet. Hennes forskningsområden rör funktionshinder, kön, ålder/generation, makt och identitet. Hon intresserar sig även särskilt för etiska frågor/dilemman.

Lars Hansson

är professor vid institutionen för hälsa, vård och samhälle vid Lunds universitet och ledare för Centrum för evidensbaserade psykosociala insatser, CEPI, ett nationellt kunskapscentrum. Hans forskning är framför allt inriktad på livssituation, vård och rehabilitering för individer med allvarliga psykiska sjukdomar.

Cecilia Heule

är universitetsadjunkt och doktorand vid Socialhögskolan, Lunds universitet. Hon undervisar om inflytande frågor i socialt arbete.

Lennart Lundquist

är professor emeritus vid Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet. Hans forskning rör i första hand offentlig förvaltning, med tyngdpunkten på frågor om demokrati och etik.

Rolf Rønning

är professor vid Högskolan i Lillehammer (HiL), och knuten till Østlandsforskning. Han har varit professor vid NTNU (universitetet i Trondheim) och gästprofessor vid Karlstads universitet. I snart fyrtio år har han arbetat med politik och sociala frågor, och han har skrivit flera böcker om dessa ämnen. På svenska har han bidragit i boken Empowerment (Gleerups 2007) och han är medredaktör i en bok om socialt kapital (Liber 2010). De senaste fem åren har han varit föreståndare för Center för innovativ förvaltning vid HiL.

Liv Johanne Solheim

är försteamanuens vid avdelningen för hälsa och socialvetenskap vid Högskolan i Lillehammer. Hennes forskningsintressen är socialpolitik, aktivering, marginaliseringsprocesser och brukarmedverkan. Hon har skrivit artiklar och bidragit i flera böcker om dessa ämnen, bland annat i två böcker på svenska: Empowerment (Gleerups 2007) och en bok om socialkapital (Liber 2010).

Bengt Starrin

är professor i socialt arbete vid Karlstads universitet och professor II i socialpolitik vid Högskolan i Lillehammer. Han har skrivit flera böcker inom områden som emotionssociologi, socialt kapital, social och ekonomisk utsatthet, arbetslöshet och empowerment.

Malin Widerlöv

Socialhögskolan, Lunds universitet, arbetar med att utveckla former för brukarmedverkan i förändringsprocesser.

Program

Kund, Brukare, Klient, Medborgare?

Om intressen och inflytande i socialtjänsten

Tisdagen den 27 april 2010

09.30	Registrering och kaffe
10.00	Hälsningsord och konferensens öppnande Professor <i>Erland Hjelmquist</i> , Forskningsrådet för arbetsliv och socialvetenskap
10.15	Hjälp på egna villkor Professor <i>Rolf Rønning</i> & Førsteamanuensis <i>Liv Solheim</i> , Høgskolen i Lillehammer Ordförande: Professor <i>Hans Swärd</i> Lunds universitet
11.30	Demokrati, förvaltning och brukarmedverkan Professor <i>Lennart Lundquist</i> , Statsvetenskapliga institutionen, Lunds universitet Ordförande: Programchef <i>Kenneth Abrahamsson</i> , FAS
12.30	Lunch
13.30	Hur förvaltar vi kunskap som kommer ur erfarenheter av utsatthet? Två perspektiv <i>Cecilia Heule</i> forskar och undervisar om inflytandefrågor i Socialt arbete. <i>Malin Widerlöv</i> arbetar med att utveckla former för brukarmedverkan i förändringsprocesser. Båda är verksamma på Socialhögskolan, Lunds universitet. Ordförande: Professor <i>Marta Szebehely</i> , Stockholms universitet
14.45	Kaffe
15.15	Att ge utsatta en röst. Exemplet deltagarbaserad forskning Professor <i>Bengt Starrin</i> , avdelningen för Sociala studier, Karlstad universitet Ordförande: Utredare <i>Camilla Sköld Jansson</i> , SKL
16.15	Makt, maktlöshet och manipulation. Om mötet mellan patient och vårdare i psykiatri. <i>Ann Heberlein</i> , Teologie doktor i etik och författare
19.15	Samling för gemensam middag i lokal Riverside

Onsdagen den 28 april 2010

09.00	Barnens röst. Om brukarmedverkan i samhällsvård Professor <i>Gunvor Andersson</i> , Socialhögskolan, Lunds universitet Ordförande: Programchef <i>Kenneth Abrahamsson</i> , FAS
10.00	Paus
10.10	Socialt arbete med ungdomarna i den mångkulturella förorten Fil. Dr <i>Thomas Öhlund</i> , Institutionen för socialt arbete, Stockholms universitet Ordförande: Bitr. chef <i>Mari Forslund</i> , IMS
11.10	Kaffe
11.30	Delaktighet – utanförskap för personer med psykisk ohälsa. Om betydelsen av stigma och diskriminering för livssituation, vård och stöd Professor <i>Lars Hansson</i> , Institutionen för hälsa, vård och samhälle, Lunds universitet Ordförande: Professor <i>Erland Hjelmquist</i> , FAS
12.30	Lunch
13.30	Definitionsakt. Funktionshinder, genus och samhälle Docent <i>Karin Barron</i> , Sociologiska institutionen, Uppsala universitet Ordförande: Forskningssekreterare <i>Inger Jonsson</i> , FAS
14.30	Paus
14.40	Avslutning med paneldebatt I panelen: <i>Anna Ingmanson</i> från SKL, <i>Camilla Svenonius</i> från RFHL, <i>Beatrice Toll</i> områdeschef Mölndal, <i>Rolf Rønning</i> Høgskolen i Lillehammer, <i>Malin Widerlöv</i> verksam vid Socialhögskolan, Lunds universitet. Samtalsledare: <i>Maria Wallin</i> chefredaktör på Socialpolitik
16.00	Konferensen avslutas

Kund, brukare, klient, medborgare?

Om intressen och inflytande i socialtjänsten

I årets Socialtjänstforum inbjöds socialarbetare, politiker och forskare till en dialog kring vikten av att brukarnas erfarenheter och åsikter tas tillvara, men också de svårigheter som är förknippade med detta. Vid konferensen diskuterades frågor som organiserad brukarmedverkan och den enskildes möjligheter till inflytande i sin vardag, men också frågor om hur genus och etnicitet spelar roll i de sammanhangen. Samtalen rörde också särskilda gruppers villkor och vems röst som kommer till tals.



FORSKNINGSRÅDET FÖR ARBETSLIV
OCH SOCIALVETENSKAP