





Funktionshinder, samtal och självbestämmande  
En studie av brukarcentrerade möten

*Kristina Karlsson*



**Linköpings universitet**  
**FILOSOFISKA FAKULTETEN**

Linköping Studies in Arts and Science No. 381  
Linköpings universitet, Institutionen för Tema – Tema Kommunikation  
Linköping 2007

*Linköping Studies in Arts and Science • No. 381*

Vid filosofiska fakulteten vid Linköpings universitet bedrivs forskning och ges forskarutbildning med utgångspunkt från breda problemområden. Forskningen är organiserad i mångvetenskapliga forskningsmiljöer och forskarutbildningen huvudsakligen i forskarskolor. Gemensamt ger de ut serien Linköping Studies in Arts and Science. Denna avhandling kommer från Tema Kommunikation vid Institutionen för Tema.

Distribueras av:

Tema Kommunikation

Linköpings Universitet

581 83 LINKÖPING

Kristina Karlsson

Funktionshinder, samtal och självbestämmande

En studie av brukarcentrerade möten

Edition 1:1

ISBN 978-91-85715-77-0

ISSN 0282-9800

© Kristina Karlsson

Tema Kommunikation 2007

Omslagsbild: "Vägval" Sofia Karlsson 2007

Tryckeri: LiU-Tryck 2007

*Till Greger, Sofia, Hasse och Ivan*



# Tack

Den omtalade ”resan” som avhandlingsarbetet ofta karakteriseras som lider nu mot sitt slut och jag känner en stor tacksamhet inför människorna jag mött och för erfarenheterna jag gjort. Mitt första varma tack går till alla brukare, anhöriga och professionella som låtit mig observera och spela in deras diskussioner samt ta del av deras tankar under enskilda samtal.

Mitt nästa stora och innerliga tack riktar jag till dem vars kunskaper, tålamod, engagemang, humor och eviga läsande av mina kryptiska alster, lett mig fram mot det som nu har blivit en avhandling, mina handledare Lars-Christer Hydén och Claes Nilholm – tack!

Varma tack går också till Eva Jeppsson Grassman och Bengt-Erik Eriksson för stimulerande och lärorik opponering vid slut- respektive 60% seminarierna. Viktiga kunskaper och god uppmuntran har även Nina Nikku, Viveka Adelswärd, Per Linell, Martin Kylhammar, Staffan Förhammar och Roger Qvarsell bidragit med.

Forskning hade definitivt inte varit lika kul och givande utan de kreativa och hängivna deltagarna i seminarieriet Kommunikation i möten och kollegerna i min doktorandgrupp ”noll-nollorna”, Sofia Seifarth, Emma Eldelin, Anna Kullberg, Antje Lumma och Jonas Johansson. Ett särskilt tack går till Sofia vars vänskap betyder så oerhört mycket och utan vars stöd och glada tillrop jag aldrig hade nått ända fram! Tack också till Linda, Ellie och Lina på tema K, Yvonne Karlsson, forskarskolan i Pedagogiskt arbete och Annika Sandén, forskarskolan CIVITAS för delande av bekymmer och glädjeämnen.

Särskilda tack riktar jag också till de ”gamla” doktorander som jag betraktar som mentorer och goda jobbvänner; Pia Bülow (tack för all ”mallhjälp”!), Christina Baggens och Ann-Christine Lindvall. Tack också till Johan Wänström, den siste att antas som doktorand vid tema Kommunikation, för dina statsvetarkunskaper och din uppmuntran.

Tack till administrativ personal, Roman Checinski, Christina Brage, Ian Dickson, Claes Fransson och Lotta Strand, för praktisk hjälp och vänligt bemötande. Före detta temaintendent Lena Törnborg har blivit en kär vän som bistått med den underfundiga humor, det lugn och den information en förvirrad doktorand många gånger är i stort behov av.

Till övriga på tema Kommunikation vill jag rikta ett kollektivt tack för att ni bidragit till en synnerligen god och uppmuntrande stämning

som kommit till uttryck runt fikabord, i korridorer och under filmaftnar och fester.

Stort tack också till Margot Lundquist på Comreco för strålande service och hjälp med svengelskan!

Studieprojektet, som ursprungligen kallades *Att höra brukarens röst: en studie av habiliteringssamtal som kommunikativ praktik*, har kunnat genomföras tack vare finansiering från SFR/FAS (dnr. 2001-2010).

Till sist: det finns inga tack tillräckligt stora för att beskriva den uppskattning och värme jag känner för nära släktingars och familjens stöd och kärlek. Stor kram till mamma och pappa, svärmor och svärfar, för all praktisk hjälp och trygga omtanke. Tack brorsan för digert korrekturläsande! Och så, till min älskade familj, Greger, Sofia, Hasse och Ivan, som lärt mig så mycket om självbestämmandets dilemman, tack för er tålmodiga väntan, befriande humor och varma kärlek – nu vänder det!

Linköping, Januari 2007

Kristina Karlsson



# Innehållsförteckning

## DEL I: INTRODUKTION

KAPITEL 1: MEDBORGARSKAP OCH FUNKTIONSHINDER	15
Demokratiseringssträvanden	15
Självbestämmande och paternalism	18
Kontextuell socialkonstruktionism och diskursanalys	20
Den brukarcentrerade praktiken	22
Medborgarskapets mångtydighet	25
De brukarcentrerade samtalen ur ett medborgarskapsperspektiv	27
Syfte och frågeställningar	29
Disposition	29
KAPITEL 2: MEDBORGARSKAP I FÖRÄNDRING	31
Ett socialt och handikappolitiskt problem	31
Filantropernas ansvar	33
Statens ansvar	36
Individens ansvar	42
Sammanfattning	48
KAPITEL 3: DET SAMTALANDE MEDBORGARSKAPET	49
Tilltron till samtalandet	49
Fyra forskningsområden	51
Institutionella samtal och samtalandets asymmetriska grund	52
Självbestämmande och inflytande i ett offentligt servicesystem	53
Personer med funktionshinder och medborgarskap	56
Brukarcentrerade planeringsmöten	58
Sammanfattning	62
KAPITEL 4: METOD OCH MATERIAL	65
Diskursanalys	65
Urval	66
Habiliteringsverksamheterna	66
Brukarna och deras team	66
Etiska överväganden	69
Materialinsamling	71
Bearbetning och analys	73

KAPITEL 5: SAMMANFATTNING AV ARTIKLARNA	77
KAPITEL 6: SJÄLBESTÄMMANDE OCH MEDBORGARSKAP	85
Självbestämmande och medborgarskap inom den brukarcentrerade praktiken	85
Olika innebörder av ett socialt medborgarskapsutövande	87
Individuellt inflytande	87
Kollektivt inflytande och individens självbestämmande	88
REFERENSER	91
BILAGOR	101
Bilaga 1	103
Bilaga 2	105

## FÖLJANDE ARTIKLAR PRESENTERAS I DEL II:

### ARTIKEL I

Karlsson, K. & Hydén, L-C. Democracy in talk: Dominance in "user-centered" team meetings. Accepterad för publicering i *Scandinavian Journal of Disability Research*.

### ARTIKEL B

Karlsson, K. & Nilholm, C. (2006). Democracy and dilemmas of self-determination. *Disability & Society*, 21(2), p. 193-207.

### ARTIKEL C

Karlsson, K. Handling dilemmas of self-determination in 'user-centred' rehabilitation. Accepterad för publicering i *Disability and Rehabilitation*.

### ARTIKEL D

Karlsson, K. Representing the absent user: A dilemma for citizens by proxy. Preliminärt antagen till *Mental Retardation*.



# DEL I

## Introduktion



# Medborgarskap och funktionshinder

Syftet med denna avhandling är att ur ett medborgarskaps- och kommunikativt perspektiv undersöka och problematisera funktionshinderade ”brukares” självbestämmande i samtal som pågår under ”brukarcentrerade” teammöten organiserade av habiliteringsverksamheter. Inledningsvis i detta kapitel kommer jag att relatera studien till aspekter av det som jag tolkar som allmänna demokratiseringssträvanden. Därefter beskriver jag handikapprörelsens kamp för självbestämmande vilken relateras till begreppet paternalism och också till ett möjligt dilemma mellan självbestämmande och paternalism. Därefter beskrivs i nämnd ordning avhandlingens teoretiska och analytiska utgångspunkter, den brukarcentrerade praktik inom vilken de studerade samtalen äger rum, de aspekter av medborgarskapsbegreppet som anses relevanta för studien samt preciseringen av avhandlingens syfte och frågeställningar. Avslutningsvis presenteras bokens fortsatta disposition.

## Demokratiseringssträvanden

De studerade samtalen äger rum inom ramen för en institutionell, professionell och ”brukarcentrerad” praktik, vilken vänder sig till både barn, ungdomar och vuxna med funktionshinder. Ett mål med praktiken är att så långt det är möjligt tillfredsställa brukarnas rätt till självbestämmande. Det överensstämmer med handikappolitikens mål och syn på demokrati:

Regeringen anser att kraftfulla politiska insatser fordras för att flickor och pojkar, kvinnor och män med funktionshinder skall få rätten till full delaktighet, värdighet och självbestämmande. Ytterst är handikappolitiken en demokratifråga – samhället måste byggas med insikten om att alla människor är lika mycket värda, har samma grundläggande behov och skall behandlas med samma respekt, att mångfald berikar, att varje människa med sin kunskap och erfarenhet är en tillgång för samhället. Det innebär konkret att alla ska ha lika rätt och lika möjligheter att bestämma över sina liv och få sina önskemål respekterade. (Prop. 1999/2000:79, s. 23-24)

## Kapitel 1

Med utgångspunkt från handikappolitikens och den brukarcentrerade praktiken mål vill jag hävda att praktiken är ett uttryck för allmänna demokratiseringssträvanden vilka äger rum inom de flesta av samhällets offentliga verksamheter. Det är framför allt fem aspekter som jag har i åtanke och beskrivningen av dessa blir i högsta grad förenklad, eftersom de är delar av en mycket mer komplex samhällsutveckling. Delar av denna utveckling kommer dock att utvecklas ytterligare i de två nästkommande kapitlen.

För det första handlar det om att idealet om självbestämmande medborgare idag skall omfatta *alla medborgare*, inklusive de medborgare som är omyndiga. Det kommer bland annat till uttryck i ovan nämnda handikappolitiska mål (Prop. 1999/2000:79, s. 23-24), i Skollagens (SFS 1985:1100) betoning på elevers inflytande och delaktighet samt Förenta Nationernas Barnkonvention (FN, 1989).

Den andra aspekten hänger ihop med den första, nämligen medborgarnas rätt till *direkt inflytande* i de offentliga verksamheter de nyttjar. För att bland annat möta kritik som riktades mot en storskalig, byråkratiskt och centralistiskt styrd välfärdsstat under 1960- och 70-talen, myntades under 1980-talet begreppet ”brukarinflytande” (Möller, 1996). Begreppet ”brukare” förekommer inte som rättsligt begrepp men enligt förarbetena till bestämmelserna om brukarinflytande i offentlig verksamhet definieras brukare som någon som ”nära och personligen berörs av en kommunal verksamhet och som utnyttjar den kontinuerligt under en relativt lång tidsperiod” (Ds 2001:34, s. 15, 64-65). Ett syfte med brukarinflytandet var att fördjupa demokratin och undkomma ett legitimitetsproblem genom att öka medborgarnas inflytande och delaktighet i de offentliga serviceverksamheterna (Möller, 1996). Det kan kopplas ihop med en utveckling som sägs peka mot att medborgarna blivit mer självständiga och skeptiskt inställda till offentliga beslutsfattare (SOU 1990:44; Rothstein, 2002). Utöver brukarinflytandet föreslogs också att ett ökat marknadstänkande inom den offentliga sektorn skulle kunna erbjuda möjligheter till ett direkt inflytande (Möller, 1996). Marknadstänkandet har inte främst kommit att handla om en markant ökning av privat serviceverksamhet (Gynnerstedt, 1997). Ambitionen har snarare varit att öka valmöjligheterna mellan alternativa producenter inom ramen för en statlig (framförallt kommunal) kontroll. Valmöjligheterna har i själva verket blivit förhållandevis begränsade (ibid.).



Den tredje aspekten ligger i linje med det som nämnts om en minskad auktoritetstilltro och krav på ökat inflytande över beslut som rör den egna livssituationen. Till detta hör en strävan mot att relationen mellan *experter och lekmän* skall vara *jämlig* (jfr. Billig, 1988). Det kommer exempelvis till uttryck i Hälso- och sjukvårdslagen HSL 2 § (SFS 1982:763) och Socialtjänstlagen SoL 1 § (SFS 2001:453), vilka stipulerar att verksamheten ska bygga på respekt för ”den enskildes” respektive ”människornas” ”självbestämmande och integritet”. I vissa serviceverksamheter, som till exempel habiliteringsverksamheter, används också begreppet ”partnerskap” för att beskriva en önskvärd relation mellan servicegivare och –tagare (t.ex. Jansson, 1995).

Den fjärde aspekten handlar om en ökad tilltro till *samtalandet* som medel för att omsätta ett demokratiskt ideal om aktiva medborgare i praktiken. Exempelvis har den s.k. deliberativa demokratimodellen diskuterats flitigt av såväl forskare som samhällsdebattörer, journalister och politiker det senaste decenniet (Theodorsson, 2003). I den statliga Demokratiutredningen (SOU 2000:1) beskrivs den deliberativa demokratiteorin som en teori som betonar

argumentationens och samtalets fundamentala betydelse för demokratin. Endast sådan maktutövning kan skapa förtroende som samspelar med övertygelser som uppstått i fria samtal medborgare emellan. Demokratin ger ett ramverk för fri diskussion mellan jämlingar. Politik kopplas till diskussion. (s. 22)

Samtalandet blir också en nödvändig konsekvens av vissa former av det direkta inflytande som eftersträvas. Det gäller till exempel brukarinflytandet. På grund av att antalet serviceproducenter är förhållandevis lågt och att brukarnas benägenhet att byta producent är låg, måste försök till påverkan ske inom ramen för institutionen och genom den s.k. ”voice”-kanalen (Hirschman, 1970; Möller, 1996). Detta till skillnad från ett inflytande som kan fås genom att hota med ”exit”, det vill säga att lämna verksamheten till förmån för en annan, vilket är möjligt i den s.k. marknadsmodellen (ibid.).

Den femte och sista aspekten avser en *ökad individualisering*, vilken jag tolkar som både orsak till, och konsekvens av, bland annat de fyra aspekter som beskrivits. Attitydforskare har till exempel påvisat en värdeförskjutning mot ökad individualism i termer av ”ökad medborgarkompetens, minskad auktoritetstilltro samt en starkare benägenhet att bejaka individens rätt till självförverkligande” (Pettersson & Geyer, 1992, s. 9, i Möller, 1996, s. 13). I 1990 års maktutredning (SOU 1990:44) argumenteras för att en *individcentrerad* demokrati-

## Kapitel 1

modell håller på att ersätta en kollektivistisk. Det tar sig bland annat uttryck i medborgarnas ökade individuella engagemang för att påverka den egna livssituationen, medan aktiviteten i förenings- och organisationslivet har minskat (SOU 1990:44, Möller, 1996; SOU 2000:1). Detta kan i sin tur kopplas till den innebörd brukarinflytandet fått. Trots att brukarinflytandet skulle ha en kollektivistisk innebörd, har den i stor utsträckning fått en informell och individualistisk prägel, då de reella möjligheterna till inflytande främst är ”kopplat till relationerna mellan personalen och de *enskilda* brukarna” (Möller, 1996, s. 237, kursivering i original). Individualiseringen kan också betraktas som en orsak till, och konsekvens av, ett ökat marknadstänkande.

### Självbestämmande och paternalism

De beskrivna demokratiseringssträvandena pekar mot ett för alla medborgare aktivt, individualiserat och samtalande medborgarskapsutövande. Med historiska mått mätt har personer med olika typer av funktionshinder fram till helt nyligen inte betraktats som medborgare med egna intressen och rätt till självbestämmande (Ekensteen, 2001). Istället menar många att de i stor utsträckning har bemötts utifrån ett paternalistiskt förhållningssätt. Det har inneburit att de har behandlats som barn som inte ansetts kapabla att själva bestämma vad som är bäst för dem, utan denna bedömning har varit förbehållen olika ”experter” (Starrin, 2000). För aktivister inom handikapprörelser har således kampen för rätt till självbestämmande stått i förgrunden (t.ex. Ward, 1996). Denna kamp har setts som en nödvändig förutsättning för funktionshindrades möjligheter till medborgarskap samt likställts med empowerment i betydelsen möjlighet till egna val gällande, och kontroll över, den egna livsföringen (Wehmeyer, 1996, 2004).

Ett medborgarskapsutövande som förutsätter självbestämmande och som bygger på samtal, kräver att vissa kommunikativa handlingar utförs. Det förefaller rimligt att hävda att inte alla medborgare, på grund av exempelvis låg ålder och/eller vissa kognitiva funktionshinder, kan vara självbestämmande i samma utsträckning. Wehmeyer (1996) hävdar exempelvis att

access to opportunities to control one's life, make choices, solve problems, make decisions, and set goals are, in and of themselves, useless until the person holds the attitudes and has the abilities he or she needs to take advantage of such circumstances. (s. 21)

Wehmeyer (1996) betraktar därmed självbestämmande som något som, förutom omgivningens villighet att erbjuda funktionshindrade personer möjlighet till självbestämmande, kräver vissa färdigheter som kan läras in.

Frågan om självbestämmande eller paternalism är många gånger väldigt komplex och ger upphov till olika dilemman. Detta är föremål för diskussion inom medicinsk-etisk forskning och litteratur där definitionen av paternalism också varierar (se t.ex. Pellegrino & Thomasma, 1988; Beauchamp & Childress, 1989; Nikku, 1997). I avhandlingen kommer en paternalistisk handling avse en handling som är riktad mot en individ och som genomförs i syfte att gagna honom/henne men utan hans/hennes informerade samtycke (Nikku, 1997). Ett informerat samtycke innebär att individen erhåller information, förstår informationen, är kompetent att ge samtycke, ger ett frivilligt samtycke och samtycker (Faden & Beauchamp, 1989, i Nikku, 2004).

Mitt val av Nikkus (1997) definition baserar jag på hennes genomgång av olika definitioner och hennes argumentering för att försöka formulera en så värdeneutral definition som möjligt. Det innebär att paternalistiska handlingar kan värderas såväl negativt som positivt och att frågan om huruvida handlingen är etiskt försvarbar eller ej måste bedömas i varje enskilt fall. Nikkus definition medger också möjligheten att betrakta *icke fysiskt* tvingande handlingar som paternalistiska. Exempelvis kan en person i egenskap av respekterad auktoritet påverka och styra någon annan i en riktning som inte hon/han har valt själv och därmed övertala henne/honom att göra ett visst val. En sådan handling kan enligt Nikku anses paternalistisk då det inte är säkert att det givna samtycket är frivilligt. Även i ett sådant fall måste frågan om i vilken utsträckning övertalningen kan anses etiskt försvarbar eller inte bedömas i varje enskilt fall.

Dilemman handlar om att tvingas välja mellan två till synes likvärdiga värden vilket måste resultera i att något värde nås på bekostnad av ett annat (t.ex. Beauchamp & Childress, 1989; Nikku, 1997). Dilemmat mellan självbestämmande och paternalism implicerar då ett val mellan någons rätt till självbestämmande och viljan att göra någon gott. Handikappolitikens och den brukarcentrerade praktikens fokus på självbestämmande tyder dock på att rätten till självbestämmande bör föregå viljan att göra någon gott. Det innebär att först om någon brukare på grund av egen oförmåga inte kan vara självbestäm-

## Kapitel 1

mande under de brukarcentrerade mötena, skulle paternalistiska handlingar kunna betraktas som ett etiskt rätt sätt att hantera dilemmat.

### Kontextuell socialkonstruktionism och diskursanalys

De brukarcentrerade mötena utgår från en arbetsmodell som i avhandlingen betraktas som en av många möjliga sätt att tillfredsställa funktionshindrede medborgares rätt till självbestämmande. Modellen betraktas då också som en av många möjliga modeller för både medborgarskapsutövande och demokrati. Det innebär att min utgångspunkt är att såväl självbestämmande som medborgarskapsutövanden och demokrati kan gestaltas på olika sätt.

Tanken att fenomen och företeelser i omvärlden kan gestaltas på olika sätt hänger ihop med det socialkonstruktionistiska perspektiv som studien utgår från (Berger & Luckmann, 1966; Miller & Holstein, 1993; Best, 1993; Linell, 2006). Utifrån detta perspektiv kan det hävdas att

...när en reell (eller fiktiv) omvärld framträder för människor, så medieras den alltid, d.v.s. gestaltas och förstås, genom kommunikation och språk. Här är emellertid emfasen på "sätt att förstå saker", varvid förståelseformerna är beroende både av hur vi är vana att prata och tänka om sakerna, och av vad vi uppfattar av sakerna med våra sinnen och förnuft. Dessutom varierar förståelseformer med olika verksamheter och kontexter: olika sociohistoriska sammanhang, olika kommunikativa genrer, olika materiella omgivningar. Här blir det således viktigt att bedriva empirisk forskning om vad som sker i verklig kommunikation. Vi måste studera samtal och texter i deras kontexter: de kommunikativa sammanhangen och deras relationer till omvärlden. (Linell, 2006, s.160)

Vi uppfattar således omvärlden med våra sinnen men tolkar och skapar oss en vidare förståelse av denna genom samspel med densamma och med hjälp av bland annat våra tidigare erfarenheter. I detta samspel agerar, det vill säga, kommunicerar vi på ett sätt som synliggör hur vi tolkar det som sker och finns omkring oss. Meningsskapandet som hela tiden pågår sker alltså med hjälp av, och inom ramen för, framförallt två "kontexter", eller två "tidsdimensioner": den situationsspecifika interaktionen och den situationsöverskridande traditionen (Linell, 2006, s. 160). Denna form av socialkonstruktionism tillskriver således en situationsöverskridande, sociokulturell tradition betydelse och har föranlett benämningen "*kontextuell* socialkonstruktionism" (Miller & Holstein, 1993; Best, 1993; Linell, 2006). Ökad kunskap om omvärlden, i detta fall funktionshindrede människors självbestämmande och medborgar-

skapsutövande inom ramen för en brukarcentrerad praktik, fås därmed genom att studera hur de som deltar i praktiken kommunicerar med varandra.

Mitt primära intresse är inte att studera gestaltningar och innebörder av just funktionshinder. Med utgångspunkt i den kontextuella socialkonstruktionismen är det dock rimligt att hävda att funktionshinder kan upplevas och gestaltas på olika sätt, vilket de olika tolkningar och definitioner av funktionshinder som finns ger uttryck för. I vissa sammanhang används funktionshinder som en beteckning på en individuell egenskap, i andra som betecknande barriärer skapade av samhället, och i åter andra som ett förhållande mellan en persons skada/sjukdom och dennes omgivning (se t.ex. Grönvik, 2005, för en utvecklad diskussion om det mångtydiga begreppet funktionshinder). Den senare definitionen kallas miljörelativ och blev officiellt erkänd inom den svenska handikappolitiken under slutet av 1970-talet (Prop. 1979/80:1).

Utifrån ett socialkonstruktionistiskt perspektiv är det alltså angeläget att inte fastslå en speciell definition, utan studera människors förståelse och gestaltningar av funktionshinder i olika situationer. Däremot kan den benämning som används för att referera till personer som tillskrivits funktionshinder, underförstå en speciell definition. För enkelhetens skull kommer jag att så gott som genomgående använda uttrycket ”personer med funktionshinder” när jag refererar till personer som är föremål för till exempel handikappolitik, handikappomsorg och habilitering. Detta för att det är den i Sverige i officiella sammanhang mest använda benämningen. Ibland använder jag även ”personer med funktionsnedsättningar”, eftersom det också är en vanlig benämning som aktualiserar att det finns människor med nedsatt funktionsförmåga som inte alltid behöver vara *funktionshindrade*. Jag använder också ”funktionshindrade personer” där jag tycker att det är språkligt mest lämpat. Att tala om funktionshindrade personer istället för personer med funktionshinder skulle kunna ses som ett uttryck för den sociala modellens definition av funktionshinder, vilken stipulerar att det enbart är en fråga om barriärer skapade av samhället (t.ex. Oliver, 1990).

Undersökningen kommer således att ske utifrån socialkonstruktionistiska idéer och ett kommunikativt perspektiv. Den brukarcentrerade praktiken är i hög grad en verbal och samtalande praktik, vilket innebär att det främst är genom samtal som självbestämmandet och medborgarskapsutövandet gestaltas. Undersökningen har därför främst inspirerats av en form av diskursanalys som fokuserar på

## Kapitel 1

språkanvändning, det vill säga, hur tal (och till viss del text) används och vilka konsekvenser det får för gestaltningen av de sociala fenomen som jag är intresserad av (jfr. Silverman, 1993, 2001; Potter, 1997; Gill, 1996; Candlin, 1997; Coupland & Coupland; 2000). Utifrån de socialkonstruktionistiska utgångspunkterna måste kontextuella faktorer, som till exempel övriga deltagares ageranden inkluderas i en analys av brukarnas självbestämmande.

### Den brukarcentrerade praktiken

Den aktuella brukarcentrerade praktiken utvecklades inom landstingens habiliteringsverksamhet. "Habilitering" betyder utveckling av ny förmåga till skillnad från "rehabilitering" som innebär att förlorad förmåga skall återvinnas (Bille & Olow, 1999). Habiliteringsverksamheten vänder sig till personer med både kognitiva och fysiska funktionshinder och delas upp i Barn- och ungdomshabilitering (BUH) för barn och ungdomar 0 - 20 år samt Vuxenhabilitering (VUH). Den s.k. samordnade habiliteringen omfattar medicinskt, psykologiskt, pedagogiskt och socialt inriktade yrkesgrupper. Verksamheten lyder under Hälso- och sjukvårdslagen HSL (SFS 1982:763) vars verksamhet enligt 2 § skall "bygga på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet".

Inom några habiliteringsverksamheter i Sverige och Norge arbetar man enligt en arbetsmodell som kallas Individualiserade serviceprogram (ISP). Utvecklingen av modellen påbörjades i Sverige av Olle Sjögren under andra hälften av 80-talet (Sjögren, 1996) och har vidareutvecklats något vid bland annat Barn- och ungdomshabiliteringen i Malmö (Larsson & Nilsson, 1999). Utbredningen av ISP-modellen i Sverige är svår att precisera (personlig kontakt med ISP-ansvarig person vid en av de habiliteringar som ingår i studien). Under första hälften av 1990-talet användes modellen inom cirka tio landsting men i olika former och omfattning. I och med tillkomsten av Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) och de individuella planer som kan upprättas enligt denna (beskrivs mer i kapitel 2), var det flera landsting som slutade använda modellen. Detta skedde i tron att de individuella planerna skulle ta över funktionen att samordna insatser som ges till funktionshindrade brukare inom olika verksamheter, vilket alltså ISP-modellen bland annat syftar till. Sedan slutet av 1990-talet används modellen inom ett fåtal landsting. Däremot

påtalas nu behovet av sådan samordnad planering allt mer och ny sådan lagstiftning diskuteras, vilket innebär att liknande former av arbetsätt utvecklas inom landstingens verksamheter (ibid.).

Målet med ISP är ”full delaktighet, jämlikhet och ytterst god livskvalitet för barn, ungdomar och vuxna som har skador eller funktionshinder och deras familjer” (Sjögren, 1996, s. 16). Modellen betonar ett brukarcentrerat och förvaltningsövergripande arbetsätt. Med brukarcentrering menas bland annat att brukaren (personen med funktionshinder)

ska utöva medbestämmande i gemensamma frågor och självbestämmande i frågor som rör den egna personen och att ta därmed förenade ansvar. (Sjögren, 1996, s. 16)

Det preciseras inte närmare vad som menas med gemensamma respektive icke gemensamma frågor, men frågor som rör den egna personen innefattar en kartläggning av den nuvarande livssituationen. Under kartläggningen identifieras bland annat ”handikappande situationer” (Larsson & Nilsson, 1999, s. 17), vilket innebär att handikapp/funktionshinder, likt den miljörelativa synen på funktionshinder, ses som en relation mellan någons funktionsnedsättning och aspekter i omgivningen. Kartläggningen omfattar 13 s.k. vardagsområden, till exempel, matvanor, kommunikation, rörlighet, relationer, utbildning och ekonomi. Med utgångspunkt från kartläggningen formuleras sedan mål och vilka åtgärder som skall vidtas.

Ett av syftena med modellen är att samordna och integrera den service som ges inom ramen för ett komplext system som är svårt för brukare och deras familjer att överblicka och upprätthålla kontakt med. Arbetsättet skall därför vara förvaltningsövergripande, vilket innebär att ett team bildas enligt en nätverksmodell. Teammedlemmarna skall därmed ingå i brukarens sociala nätverk och kan vara såväl professionella, från exempelvis habilitering och skola, som personer med en mer personlig relation till brukaren, som anhöriga och/eller till exempel en granne eller vän. Teamet skall fungera som en ”länk” till service (Larsson & Nilsson, 1999, s. 15). Relationen mellan medlemmarna skall präglas av partnerskap:

Man behöver bryta ner de paternalistiska rollrelationerna mellan yrkespersonal och hjälpsökande. Istället för expertrollen uppifrån-ner behöver man föra in partnerskap. Partnerskap förmedlar insikten om kapabla personer som genom samarbete blir ännu mer kapabla genom att dela kunskaper, färdigheter och resurser så att de blir till fördel för alla deltagare. (Sjögren, 1996, s. 28)

## Kapitel 1

Teamet träffas i regelbundna möten som protokollförs. Arbetet skall enligt modellen garantera brukarens/familjens närvaro vid alla diskussioner och vid all planering och samordning av service och stöd. Brukaren/familjen skall också utse en kontaktperson som ansvarar för samordning av insatser, kallelser till mötena och dokumentation av arbetet. I och med detta arbete upprättar teammedlemmarna en plan som kan ersätta den habiliteringsplan som habiliteringspersonalen är skyldig att upprätta ”i samverkan med den enskilde” enligt HSL 3 b § (SFS 1982:763).

ISP-modellen är intressant därför att den inom ramen för en professionell verksamhet anammar ett handikappolitiskt synsätt som utgår från brukarnas perspektiv, snarare än ett synsätt som utgår från de professionellas perspektiv. Vidare är arbetssättet som modellen beskriver grundligt planerat, utvecklat och dokumenterat. Med andra ord är det en ambitiös modell utifrån vilken mötesdeltagarna skall samsas med de förutsättningar som brukarrollen innebär, det vill säga, ett beroende av *begränsade* materiella och personella resurser (Hoff, 1993; Ekensteen 2001).

Det är bland annat i denna skärningspunkt, i detta beroende av utomstående verksamheter och enskilda, som frågan uppstår om det till synes så självklara som kontrollen över den egna livsföringen. (Ekensteen, 2001, s. 114)

Jag betraktar ISP-mötena som en sådan ”skärningspunkt” mellan brukarnas beroende av såväl materiella resurser som enskildas förmåga att tolka deras intressen och behov, vilket innebär att medborgarskapsutövandet och ”kontrollen över den egna livsföringen” av nödvändighet blir föremål för förhandlingar på olika villkor. Jag antar också att brukarna på grund av deras olika åldrar och funktionsnedsättningar har skilda förmågor att förhandla om behov och stöd och därmed att vara självbestämmande. Däremot har jag förstått det som att det är såväl det lilla barnets som den vuxna personens behov som ska vara utgångspunkt i arbetet och att alla brukare, inklusive små barn och omyndiga ungdomar, i största möjliga utsträckning skall erbjudas möjligheter till inflytande i frågor som rör den egna personen. Samtliga brukare skall därmed ges förutsättningar för självbestämmande, vilket övriga deltagare på något sätt måste förhålla sig till. Att skapa förutsättningar för självbestämmande inom ramen för denna offentliga verksamhet, ser jag också som tillfällen till medborgarskapsutveckling.



## Medborgarskapets mångtydighet

Medborgarskapsbegreppet är mångtydigt och flitigt använt inom samhällsdebatten, vilket också gör att det riskerar att bli *för* oprecist (Petersson, Hermansson, Micheletti, Teorell & Westholm, 1998). Därför är det angeläget att här peka på några aspekter av denna mångtydighet och med utgångspunkt från dem precisera på vilket sätt brukarna kan sägas utöva medborgarskap under ISP-mötena och vad studiens medborgarskapsperspektiv innebär.

Medborgarskap beskriver en relation mellan staten och individen och vilar på idén om alla människors lika värde (Petersson m.fl., 1998). Alla medborgare åtnjuter ett antal grundläggande rättigheter och har också vissa skyldigheter gentemot samhället och andra medborgare. Marshalls (1950/1991) vedertagna, om än också kritiserade, medborgarskapsteori bidrar till en förståelse för det mångtydiga medborgarskapet och dess olika rättigheter. Marshall beskriver en historisk utveckling av tre olika komponenter i medborgarskapet: det civila (ibland kallat det ”juridiska”), det politiska och det sociala. Det civila medborgarskapet innefattar rättigheter som är nödvändiga för den individuella friheten som till exempel likhet inför lagen, yttrandefrihet, rätt till ägande och att kunna sluta avtal. Politiskt medborgarskap avser rätten att delta i det politiska livet, att få rösta och att bli förtroendevald. Det sociala medborgarskapet föreskriver rätten till det som vi idag skulle kalla välfärd, det vill säga

allt ifrån en viss ekonomisk välfärd och trygghet till rätten att till fullo ta del av samhällets arvegods och att få leva som en civiliserad varelse i enlighet med de normer som råder i samhället. (Marshall, 1950/1991, s. 28-29)

## Medborgarskapets rättigheter och skyldigheter varierar och

framkommer utifrån berörda människors utnyttjande av de lagliga möjligheterna. Olika typer av politiska samhällen ger upphov till olika former av medborgarskap. Olika lagar, olika utvecklade servicenivåer och olika organisationsformer (offentligt, privat, frivilligt, kooperativt) har betydelse för utförandet av servicen till och behandlingen av medborgarna. (Gynnerstedt och Blomberg, 2004, s. 19)

Utöver denna mångtydighet i medborgarskapet tillkommer det faktum att vi i den moderna staten ingår i många olika, ofta orelaterade sammanhang som vi kan söka påverka, vilket gör det relevant att tala om ett flerdimensionellt medborgarskap (Petersson, Westholm & Blomberg, 1989). En grov indelning av det flerdimensionella medborgarskapets olika roller och tillhörande inflytandekanaler lyder enligt

## Kapitel 1

följande: *väljaren* som på egen hand använder den *parlamentariska kanalen*, *medlemmen* i olika från staten fristående organisationer som tillsammans med andra går via den *korporativa kanalen*, samt *brukaren* av offentlig verksamhet som ensam eller i grupp kan utnyttja *brukarkanalen* (Hoff, 1993; Möller, 1996).

Det mångtydiga medborgarskapet kan alltså praktiseras på olika nivåer och på olika sätt. Ytterligare ett sätt att beskriva dessa skillnader är att peka på hur medborgarna kan utöva inflytande över sina gemensamma angelägenheter inom ramen för den ”stora” respektive ”lilla” demokratin (Sartori, 1987; Petersson, m.fl., 1989; Möller, 1996). Den ”stora demokratin” innebär att mer eller mindre avlägsna abstrakta institutioner bestämmer över kollektiva angelägenheter. Medborgarnas kontroll över dessa utövas genom medborgerliga fri- och rättigheter, allmän rösträtt och fri opinionsbildning (Petersson, m.fl., 1989). Att utöva inflytande inom ramen för den ”lilla demokratin” innebär att en grupp personer tillsammans bestämmer över sina egna angelägenheter och gemensamma villkor. Det kan till exempel jämföras med den kollektivistiska innebörden av brukarinflytande. Det förefaller dock viktigt att lyfta fram även den individcentrerade demokratimodellen som innebär att medborgare på egen hand söker påverka det egna vardagslivet, vilket kan ske inom ramen för verksamheter som han/hon delar med andra och jämföras med ett individuellt brukarinflytande (jfr. Möller, 1996).

Ty även om demokratins form och förutsättningar ständigt ändrar karaktär, och även om man beroende av ideologisk hemvist kan definiera demokrati på något skiftande sätt, torde det råda bred enighet bland såväl forskare som samhällsdebattörer om att själva kärnan i demokratin är att medborgaren – själv eller tillsammans med andra – kan påverka de regler och levnadsvillkor som denne lever med och under. (Möller, 1996, s. 16)

Medborgarskap kan utifrån tanken om allas lika värde förstås som en formell status med universell innebörd, vilket dock kan kontrasteras mot en annan aspekt av den (post-)moderna statens flerdimensionella medborgarskap, nämligen människors rätt till olikhet (Mullard, 1997; Taylor, 1999). Detta skapar en spänning då medborgarskapets inkluderande ambition riskerar att bli exkluderande.

För att människor skall kunna vara olika men ändå ha samma möjligheter till full delaktighet på egna villkor, kan de anses behöva komma i åtnjutande av särskilda lagstadgade rättigheter. Så är exempelvis fallet för personer med funktionshinder, vilket kommer att

beskrivas mer utförligt i kapitel 2. Att en bestämd grupp av befolkningen tillskrivs särskilda rättigheter kan relateras till begreppet partsborgarskap (Hernes, 1980). Ett partsborgarskap föreligger då en avgränsad grupp omfattas av särskilda rättigheter kopplade till de tre komponenterna i Marshalls medborgarskapsbegrepp. Den civila komponenten handlar då om att gruppen omfattas av i lag fixerade rättigheter och ansvarsförhållanden, den politiska om att företrädare för gruppen ges representation i kommittéer, myndigheter eller andra offentliga organ, och den sociala om förekomst av speciella rättigheter och förmåner (Hernes, 1980; Petersson m.fl., 1989).

### *De brukarcentrerade samtalen ur ett medborgarskapsperspektiv*

Under ISP-mötena utnyttjar brukarna sina "lagliga möjligheter" (Gynnerstedt & Blomberg, 2004, s. 19) i termer av den service som habiliteringen erbjuder och som skall "bygga på respekt för den enskildes självbestämmande och integritet" enligt 2 § HSL (SFS 1982:763). I och med detta nyttjar de välfärdsservicen och utövar därmed sitt sociala medborgarskap (Marshall, 1950/1991), vars innebörd också ligger i linje med ISP-modellens mål om jämlikhet och full delaktighet. I de förvaltningsövergripande ISP-teamen ingår flera representanter för sådana sociala serviceverksamheter som skall omsätta det sociala medborgarskapet i praktiken.

Jag menar att brukarna förväntas såväl "bruka" som förhandla om sociala rättigheter som kan anses generella men som inte utfaller automatiskt, vilket innebär att det är

den egna förmågan att hävda sin rätt som i ett eller annat avseende sätts på prov. Både när det gäller att få tillgång till servicen och när det gäller att fortlöpande tillvarata sina intressen i den meningen att se till att servicen blir så kvalitativt bra som möjligt, krävs därför inte sällan aktivitet av olika slag. (Möller, 1996, s. 50)

Under de brukarcentrerade mötena förhandlar brukarna om sociala rättigheter i den meningen att de förhandlar om tillgång till specifika serviceinsatser som skall tillfredsställa deras behov, men som är föremål för professionell gate-keeping (Rummery, 2002). Genomförande av insatser som diskuteras under mötena måste dock många gånger också förhandlas inom respektive verksamhet som finns representerad under ISP-mötena (Möller & Nyman, 2003) och som följaktligen kan regleras av andra lagar än HSL, till exempel Socialtjänstlagen (SoL) (SFS 2001:453) och Skollagen (SFS 1985:1100).

## Kapitel 1

Medborgarskap handlar dock inte bara om rättigheter utan också om skyldigheter. Den service som ISP-mötena erbjuder skall utifrån målet om full delaktighet medverka till brukarnas möjligheter att utöva ett fullvärdigt medborgarskap. Det vill säga, "services should aim to enable people to fulfil their rights and responsibilities as citizens." (Hasler, 2004, s. 231). Rummery (2002) hävdar därför att

The test of how any welfare benefit or service operates should therefore be whether or not it enables the recipients of that benefit or service to be empowered as citizens – to be 'competent members of society' (Turner, 1993a), to be able to exercise choices about the way in which they discharge their responsibilities and duties to society as well as participate actively as a member of society. As such, it is necessary to test the various practices of the welfare state to establish the relationship between individuals, their social rights, and the state. (s. 21)

Det är framför allt på detta sätt respekten för brukarnas självbestämmande blir viktig ur ett medborgarskapsperspektiv. Det vill säga, brukarna måste *behandlas* som "kompetenta medlemmar av samhället" för att kunna *bli* "kompetenta medlemmar av samhället". Det innebär att de måste anses kompetenta att avgöra vilka behov de har och vilket stöd de behöver för att kunna fullgöra medborgerliga plikter och delta i samhället på de sätt som de *själva väljer*. Med utgångspunkt från detta betraktar jag också brukarnas möte med representanter för den offentliga verksamheten under ISP-mötena som en plats för brukarnas medborgarskapsutveckling.

Jag betraktar därmed interaktionen under ISP mötena som *ett* sätt på vilket det flerdimensionella medborgarskapet (Petersson m.fl., 1989), i form av en relation mellan staten och individen - mellan representanter för det offentliga och den enskilde, kommer till uttryck. Det handlar då om utnyttjande av, och förhandling om, sociala rättigheter på en individnivå, vilket främst sker genom *samtal*. Detta innebär i sin tur att jag studerar hur den alltmer "individcentrerade demokratimodellen" kommer till uttryck inom ramen för den "lilla demokratin", det vill säga inom ramen för en verksamhet som behandlar brukarnas egna angelägenheter och vardagsliv (Sartori, 1987; Petersson m.fl., 1989; Möller, 1996). Den "stora demokratin", som behandlar medborgarnas gemensamma angelägenheter, omgärdar dock den lilla demokratin verksamheter, vilket innebär att brukarna inom ramen för ISP-mötena möter både den lilla och stora demokratin samtidigt (ibid.).

Det handlar dock om ett individuellt brukarinflytande som *inte* är *informellt* (jfr. Möller, 1996, s. 237), utan i själva verket formaliserat.

Det gör det angeläget att ställa frågan om denna form av medborgarskapsutövande och inflytande sker på bekostnad av, eller som komplement till, andra former.

## Syfte och frågeställningar

Jag ser det alltså som att de professionella inom ramen för den brukarcentrerade praktiken skall uppfylla ett handikappolitiskt mål. Målet går ut på att behandla funktionshindrade brukare som medborgare med samma rätt till självbestämmande som andra medborgare, istället för att utsätta dem för ett paternalistiskt bemötande. Jag menar att brukarna under ISP-mötena förväntas utöva ett socialt och samtalande medborgarskap, vilket dock torde ställa vissa krav som inte alla fullt ut kan leva upp till. Givet detta resonemang är mitt syfte med avhandlingen att ur ett medborgarskaps- och kommunikativt perspektiv undersöka och problematisera brukarnas självbestämmande under ISP-samtalen. Syftet undersöks närmare med hjälp av följande frågeställningar:

Vilket inflytande har brukarna över organiseringen av samtalen?

Uppstår problem med självbestämmandet och i så fall när?

Vilka möjligheter finns att hantera dilemman kring självbestämmande?

Hur kan det sociala och samtalande medborgarskapet karaktäriseras utifrån de empiriska analyserna?

## Disposition

Närmast följer ett kapitel som sätter in studien i ett historiskt handikappolitiskt perspektiv och som beskriver hur innebörden av funktionshindrade personers medborgarskap har förändrats över tid sedan början av 1800-talet. Poängen med kapitlet är också att ge en ökad förståelse för ISP-praktikens tillkomst och utformning. Kapitel 3 ägnas åt "Det samtalande medborgarskapet" i vilket tilltron till samtalandet beskrivs utifrån tidigare forskning. Vidare beskrivs studier inom fyra forskningsområden vilka anses relevanta för studiens syfte och frågeställningar, men som också synliggör en viss lucka i forskningen. I det fjärde kapitlet beskrivs och problematiseras planeringen och genomförandet av den empiriska undersökningen. Därefter, i kapitel fem, sammanfattas de fyra artiklar som ingår i avhandlingen. I det sjätte och sista kapitlet sammanfattas studiens huvudsakliga resultat och kopplas till en diskussion i vilken svaret på avhandlingens fjärde frågeställning utvecklas. Därefter följer en diskussion om funktions-

## *Kapitel 1*

hindrade medborgares möjligheter till ökat inflytande och vilka innebörder av socialt medborgarskapsutövande som då aktualiseras liksom om, och i så fall hur, dilemmat mellan självbestämmande och paternalism kommer till uttryck.

## Kapitel 2

# Medborgarskap i förändring

Den moderna välfärdsstaten gjorde det möjligt att vara både (fullvärdig) medborgare och att vara i behov av stöd. (Lindqvist & Hetzler, 2004, s. 17)

I detta kapitel har jag för avsikt att sätta in studien i en historisk handikappolitisk kontext och beskriva några av de insatser som gjorts sedan början på 1800-talet samt tolka dessa ur ett medborgarskapsperspektiv. Tanken är också att den utveckling som beskrivs skall ge en grund för förståelsen av den brukarcentrerade praktikens tillkomst och utformning.

### Ett socialt och handikappolitiskt problem

Medborgarskap har inte alltid varit en självklarhet för personer med funktionshinder, vare sig i Sverige eller i något annat land. Rätten till medborgarskap måste därför uttryckligen påtalas i officiella dokument och sammanhang. Det gäller till exempel i den tidigare nämnda nationella handlingsplanen för handikappolitiken som fått namnet *Från patient till medborgare* (Prop. 1999/2000:79). I handlingsplanen förklaras att

hinder för funktionshindrades rätt att *delta fullt ut i samhället* skall rivas. För att detta skall kunna ske måste politiken successivt förändras och bedrivs ur ett *medborgarperspektiv*. Personer med funktionshinder är *medborgare* med lika rättigheter och skyldigheter som andra medborgare. (Prop. 1999/2000:79, s. 23, min kursivering)

Detta överensstämmer med FN:s s.k. standardregler som generalförsamlingen antog 1993 (FN, 2002). Reglerna syftar till att tillförsäkra människor med funktionshinder jämlikhet och delaktighet i samhället och uttrycker principiella ståndpunkter när det gäller rättigheter, möjligheter och ansvar. I dokumentet ges konkreta förslag på hur ett land kan undanröja hinder för funktionshindrade personer för att skapa ett tillgängligt samhälle. Detta står i stark kontrast till den historia som i nämnda proposition beskrivs enligt följande

## Kapitel 2

I ett historiskt perspektiv har människor med funktionshinder allt för ofta varit diskriminerade och utestängda från stora delar av samhället. Beroendet av andras välvilja har begränsat möjligheterna att *utforma ett liv på egna villkor*. Institutionstänkande och segregation har ibland syftat till att skydda funktionshindrade från övriga samhället och ibland tvärtom, att skydda samhället från funktionshindrade. ... Den moderna svenska handikappolitiken har på många sätt sina rötter i 1960-talets jämlikhetssträvanden. Fram till dess dominerades synen på personer med funktionshinder av att problemet låg hos individen. Det var funktionsnedsättningen och andra fysiska eller psykiska svagheter eller begränsningar hos individen som orsakade svårigheterna att *leva ett liv som andra*. De offentliga insatserna var därför i huvudsak begränsade till institutioner och med påtaglig medicinsk prägel. Under 1960-talet skedde gradvis en svängning av synsättet till att fokusera på de problem som samhällets utformning medförde för personer med funktionshinder. Men även den allmänna samhällspolitiska debatten ökade uppmärksamheten på att det var samhället som skulle förändras. (Prop. 1999/2000:79, s. 11, min kursivering)

Detta och det tidigare citatet synliggör ett socialt problem som inom handikappolitiken kopplas ihop med personer med funktionshinder, nämligen de begränsade möjligheterna att ”delta fullt ut i samhället”, ”utforma ett liv på egna villkor” och att ”leva ett liv som andra”. Detta problem skall alltså statsmakten hantera genom att tillerkänna personer med funktionshinder statusen av *medborgare* och därmed bedriva en handikappolitik som ger dem möjlighet att utöva sina medborgerliga rättigheter och skyldigheter.

Socialministern är det statsråd som i Sverige idag ansvarar för handikappolitiken. Det innebär att handikappolitiken är integrerad med socialpolitiken. Men handikappfrågorna omfattar många områden som även berörs av till exempel utbildnings- och arbetsmarknadspolitiken. Handikappolitik handlar, med före detta socialminister Berit Andnors ord, om ”livet. Det handlar om att alla människor skall kunna få en bra skolgång, ett jobb, kunna fungera som förälder och uppleva en ålderdom i trygghet och frihet” (Andnor, 2006, s. 7). Eftersom detta inte alltid varit en självklarhet för personer med funktionshinder, handlar ett historiskt medborgarperspektiv på handikappolitiken om att spåra den uppmärksamhet och de insatser som de styrande överhuvudtaget tillägnat personer med någon form av det som vi idag kallar funktionshinder.

Beskrivningen av den utveckling som skett kommer med nödvändighet att bli förenklad. Jag kan således inte göra rättvisa åt en mycket komplex samhällsutveckling med många olika aktörer inblandade, vilka agerar inom föränderliga politiska, ideologiska, ekonomiska och sociala ramar (Förhammar & Nelson, 2004). Forskning om vård- och social-



politiska förändringar har i stor utsträckning bedrivits ur ett makt- och kontrollperspektiv eller ett utvecklingsoptimistiskt och humanitärt perspektiv (Areschoug, 2000; Bengtsson, 2005). Vård- och socialpolitiska åtgärder anses därmed antingen tjäna en kontrollerande och för individens handlingsutrymme begränsande funktion, vilket framför allt inspirerats av Michel Foucaults texter (t.ex. *Sexualitetens historia*, 1980), eller en stödande och frigörande funktion. Min förhoppning är att den kortfattade framställningen inte skall synas ta parti för vare sig den ena eller andra tolkningen, men medvetenheten om de skilda tolkningsmöjligheterna är viktig att ha i åtanke under läsningen. Ytterligare en aspekt som bidrar till en förenklad framställning är att jag försöker ge en något samlad bild av en utveckling som omfattar människor med olika kön och typer av funktionshinder, vilka bemötts på skilda sätt. För sådana fördjupade och problematiserande handikapphistoriska analyser och ytterligare referenser hänvisas till, exempelvis, Söder (1978), Förhammar (1991), Holme (1996), Areschoug (2000) och Bengtsson (2005).

Fortsättningsvis kommer jag att i detta kapitel göra en grov tidsmässig uppdelning i tre faser. Benämningen av faserna avser att urskilja nya tendenser i handikappolitiken beträffande vem/vilka som kan sägas bära ansvaret för att olika åtgärder vidtas: (1) "Filantropernas ansvar", vilken ungefärligen omfattar tiden från början av 1800-talet till och med början av 1900-talet, (2) "Statens ansvar", vilken sträcker sig till cirka mitten av 1980-talet och slutligen, (3) "Individens ansvar" som således avser tiden från cirka mitten av 1980-talet till nutid. Avsikten är att hitta några utmärkande drag i de åtgärder som vidtas och svara på följande frågor: Vilka åtgärder vidtas? Vad syftar de till? Vem/vilka ansvarar för att de omsätts i praktiken? Vilka implikationer får detta för innebörden av funktionshindrades medborgarskap?

## Filantropernas ansvar

Denna fas spannar över 1800-talet fram till och med början av 1900-talet. För att erkännas som medborgare under 1800-talet krävdes en myndighetsförklaring, vilket till exempel inte kvinnor, med få undantag, begåvades med. Vidare skulle en medborgare ha förmågan och möjligheten att försörja sig själv, vilket i sin tur krävde bland annat läskunnighet. I brist på utbildning hamnade funktionshindrade under denna tid utanför samhället "därför att han eller hon ej fått del av kristendomens

## Kapitel 2

grundsatser och följaktligen ej heller blivit vederbörligen förberedd för vuxenlivet genom konfirmationen” (Förhammar, 1991, s. 200). De som inte konfirmerades kunde inte heller trolovas och sedermera ingå äktenskap (Förhammar, 1991). Även vissa medicinska skäl angavs i kyrkolagen som hinder för äktenskap. Därutöver kunde inte de som förklarades omyndiga på grund av ”sinnesslöhet” eller andra mentala avvikelser ingå äktenskap (ibid.).

Ansvar för funktionshindrades försörjning delades främst mellan anhöriga, lokalsamhället och staten (Olsson & Qvarsell, 2001). Fördelningen var inte självklar och konfliktfri och ändrades under århundradet i och med införandet av fattigvårdslagar med skilda innehåll. Överlag tillskrevs som tidigare främst familj och husbonde försörjningsansvaret. Då detta inte var möjligt eller inte skedde hamnade de under den kommunala fattigvårdens försorg, medan de statliga hospitalen sörjde för ”svårt fysiskt handikappade, sinnessjuka, kroniskt sjuka och dem med smittosamma sjukdomar” (ibid., 2001, s. 20). De lokala myndigheterna hade husbonds rätt över fattighjonerna, inklusive de funktionshindrade och kunde därmed avkräva dem arbete.

Många av dem som befann sig i vad 1800-talets riksdagsmän kallade de ”vanlottades” och ”olyckligas” situation, istället för dem av Gud straffade, kunde överleva som ”legitimerade hjälpbehövande tiggare” (Förhammar, 2004, s. 53, 57). Detta epitet hade funnits sedan 1600-talet. Under 1800-talet ansågs dock tiggeriet störa samhällsfriden och med inspiration från upplysningstidens idéer blev vissa funktionshindrade istället föremål för ett pedagogiskt intresse. De skulle göras till

nyttiga och verksamma medlemmar i samhället, genom gundläggningen av sådana anstalter, genom undervisning, i sådana slöjder, varigenom den eljest onyttiga, till fattighus eller tiggarestaven dömdes, om några år kan framträda som en gagnande medborgare. (Ad 1809-10:4, s. 59, i Förhammar, 1991, s. 124).

Citatet är hämtat från det s.k. allmänna besvärs- och ekonomiutskottets betänkande 1809-10 i vilket ett statligt bidrag till Pär Aron Borgs institut för blinda och dövstumma övervägdes och senare bifölls (Förhammar, 1991, 2004; Bengtsson, 2005). Det handlade således om att verka för funktionshindrades möjligheter till självförsörjning, vilket krävdes för att kunna uppfylla tidens medborgarskapsideal, nämligen det att gagna samhällsnyttan.

Pär Aron Borg var den förste som 1808 fick till stånd ett specialundervisningsinstitut i Sverige, sedermera Manillaskolan (Förhammar, 1991, 2004; Bengtsson, 2005). Genom institutets försorg skulle döv-

stumma och blinda få moralisk och religiös fostran, utbildning och arbetsträning. Till en början erbjöds de också gratis inackordering. Borgs verksamhet utgör ett exempel på den svenska specialundervisningens tillkomst i termer av ett privat filantropiskt initiativ som sedermera kom att erhålla statligt bidrag och därmed en statlig kontroll. Statens insyn och kontroll över anstalterna ökade successivt under århundradet.

Under senare delen av 1800-talet börjar filantropins grund i det kristna kärleksbudskapet att ersättas med den framväxande liberala ideologins krav på vetenskaplighet, det vill säga, på ”objektiva bedömningar av hjälpbehov och möjligheter till goda resultat” (Förhammar & Nelson, 2004, s. 22-23). Till grund för detta låg statistikens utveckling och den framväxande medicinska vetenskapen med dess biologiskt inriktade människoupfattning och tilltro till botgöring (Olsson & Qvarsell, 2001; Bengtsson, 2005). Denna inriktning underlättades av att Medicinalstyrelsen hade tillsynsansvar över flera av anstalterna. Grupper av funktionshindrade kom att särskiljas från varandra i allt högre grad och placerades i specialiserade institutioner. Även inom de statliga hospitalen och den obligatoriska folkskolan vidtog ett ökat särskiljande (Olsson & Qvarsell, 2001).

De filantropiska verksamheternas utbredning och den ökade interneringen under andra hälften av 1800-talet, berodde även på svåra ekonomiska förhållanden, vilket ledde till krav på ”ökad restriktivitet i lagstiftningen, mindre förpliktande bestämmelser för kommunernas agerande och en ökad tro på den privata välgörenhetens uppgifter och möjligheter” (Söder, 1978, s. 4). Kraven ligger också i linje med den liberala idén om värdet av en begränsad statsmakt som gjorde sig gällande under 1800-talet (Förhammar, 2004).

Beroende på i vilken utsträckning de olika grupperna förväntades vara ”bildbara” fokuserade omhändertagandet på vård och omsorg eller på fostran och undervisning. Exempelvis skulle ”obildbara sinnesslöa” snarare ges sådan vård och omsorg som familj och lokalsamhälle inte antogs kunna erbjuda, vilket dock inte berättigade till statliga bidrag (Söder, 1978; Areschoug, 2000). År 1866 upprättades den första anstalten för enbart sinnesslöa barn av Emanuella Carlbeck och 1871 beviljades verksamheten statliga bidrag. År 1878 beviljades statsbidrag för samtliga uppfostringsanstalter för sinnesslöa barn och 1897 utgick bidrag för första gången till de s.k. arbetshemmen för vuxna bildbara sinnesslöa (ibid.). Motsvarande beslut gällande vanföra kom 1900

(Holme, 1996) och för ”obildbara sinnesslöa” 1904 (Areschoug, 2000). Det senare beslutet motiverades med att försörjningen av de obildbara blev för betungande för familj och fattigvård.

Bland de filantropiska föreningarna rådde delade meningar om statens delaktighet i deras verksamheter (Förhammar, 2000). Sällskapet Eugeniahemmet som sörjde för fattiga, kroniskt sjuka, vanföra, ej sinnesslöa barn, var en av de få föreningar som helt avstod statliga bidrag av rädsla för att allmänhetens stöd annars skulle gå förlorat. Fler-talet föreningar, däribland Föreningen för Sinnesslöa Barns Vård, förespråkade ett nära samarbete mellan det allmänna och det privata eftersom det skulle ”möjliggöra en längre gående planmässighet i organisationen av hjälpverksamheten” (ibid., s. 174). Denna planmässighet är en av den kommande välfärdsstatens mest framträdande karakteristika.

De insatser som beskrivits syftade alltså till att utbilda ”bildbara” funktionshindrade till självförsörjande och därmed ”samhällsnyttiga” medborgare. Den allmänna undervisningsplikt som blev gällande i och med 1842 års folkskolestadga kom att omfatta dövstumma och blinda 1889 respektive 1896 (Förhammar, 1991; 2004). Det innebar att staten tillsammans med landstingen övertog det ekonomiska ansvaret för deras utbildning.

Vad gäller formella medborgerliga rättigheter för personer med funktionshinder under denna fas inskränker sig dessa alltså till den undervisningsplikt som endast dövstumma och blinda kom att omfattas av och som kan tillföras det sociala medborgarskapet (Marshall, 1950/1991). Den utbildning som gavs var inriktad mot specifika yrken som de olika grupperna av funktionshindrade ansågs lämpade för. Staten påtalade inget större behov av att skapa och erbjuda anpassade arbetsmöjligheter, men väl att undervisa och träna dem som bedömdes bildbara. Ansvaret för att detta omsattes i praktiken låg främst på privata filantroper. Det slutliga avgörandet av vad som var ”samhällsnyttigt” låg i händerna på politikerna, medan olika medicinska och pedagogiska ”experter” avgjorde vem som var ”bildbar” och på vilket sätt hon/han bäst bidrog till ”samhällsnyttan”.

### Statens ansvar

Jag avgränsar denna fas till tiden från början av 1900-talet fram till mitten av 1980-talet. Under denna tid utvecklas medborgarskapet i

riktning mot en idé om jämlikhet i termer av likvärdiga levnadsförhållanden, främst i form av materiell standard och tillgänglighet till samhällets olika verksamheter. Utvecklingen går dock i olika takt för olika grupper och får i praktiken väldigt olika innebörder.

1916 års olycksfallsförsäkringar och framförallt den allmänna pensionsförsäkring som 1913 års folkpension utgjorde, är de första exemplen på ett kompensatoriskt och generellt inriktat stödsystem. Det kan sägas ge en något ny innebörd åt det övergripande målet för omsorgen om personer med funktionshinder under 1900-talets första hälft, eftersom det lättades något på självförsörjningskravet för grupper av funktionshindrade (Lindqvist & Hetzler, 2004). ”Tanken var att ett visst lyte som innebar försörjningssvårigheter och problem i övrigt borde kompenseras av samhället” (ibid., s. 20). 1913 års folkpension byggde på egna avgifter, men inkluderade också ett skattefinansierat behovsprövat pensionstillägg som kunde utgå till personer som var oförmögna till arbete på grund av invaliditet eller som uppnått 67 års ålder. Självförsörjningskravet kvarstod dock vilket staten verkade för genom att remittera arbetsskadade till anstalter och genom att ge ekonomiskt stöd till anstalternas vård och behandling (Lindqvist & Hetzler, 2004). 1935 reviderades folkpensionslagen och gav de varaktigt arbetsoförmögna en särskild lag, förordning om invalidunderstöd (Förhammar, 2004). Samma år utgick också en blindhetsersättning.

Tanken med ekonomisk kompensation kom att ges en ideologisk profilering när den socialdemokratiska idén om ”folkhemmet” och dess välfärdspolitik lanserades under 1930-talets ekonomiska depression (Lindqvist & Hetzler, 2004). Folkhemmet lanserades som metafor för drömmen om ett jämlikt och solidariskt samhälle. Vid denna tid var inte folkhemsidén ägnad åt de sämst ställda utan avsåg en politik som skulle undanröja fattigdomen för de breda befolkningslagren och gynnade främst lönearbetare (ibid.).

Under 1930-talet börjar mer eller mindre skyddade former av arbete att inrättas, till exempel arkivarbete, vilket också tillgodosåg andra gruppers behov av sysselsättning (Förhammar, 2004). Vid mitten av 1940-talet får funktionshindrade tillträde till statliga tjänster vilket tidigare hade krävt friskintyg (Olsson, 2004). Arbetsgivare börjar också ge vanföra och dövstumma tillträde till arbete inom industrin.

Staten påtog sig ett allt större ansvar för att kvarhålla och också utveckla de anstalter för funktionshindrade barn och vuxna som hade till syfte att antingen rehabilitera eller utbilda och hjälpa de intagna ut i

## Kapitel 2

arbetslivet, eller att hålla dem borta från omvärlden för både det omgivande samhällets och deras egen skull. Omsorgen om vissa funktionshindrade, vilken tidigare till stor del hade handlat om att skydda dem från en oförstående omvärld, kom nu också att innebära att omvärlden skulle skyddas från vissa av de funktionshindrade.

Uppfattningen om behovet av att hålla vissa grupper av funktionshindrade borta från omvärlden utvecklades under 1900-talets första hälft (Olsson & Qvarsell, 2001). Då växte tron på den medicinska vetenskapen vilket i sin tur medförde ett växande intresse för ärftlighetslära, degenerationslära och socialdarwinism. Intresset för dessa läror påverkade befolkningspolitiken och kom att fokusera på fortplantning. Det innebar att för grupper av sjuka och funktionshindrade kom strikt åtskillnad mellan könen på institutionerna, äktenskapsförbud och tvångsmässig sterilisering att gälla (ibid.). Lagen om tvångsmässig sterilisering som kom 1934 drabbade främst kvinnor med utvecklingsstörning och försvann först 1976 i och med 1975 års steriliseringslag (Förhammar, 2004).

År 1944 infördes en lag om obligatorisk undervisning för ”bildbara sinnesslöa” och skolöverstyrelsen övertog tillsynsansvaret från Medicinalstyrelsen (Areschoug, 2000). Undervisningen ägde dock rum inom anstalter och obligatoriet medgav därmed möjligheter till tvångsinternering samt att ställa sterilisering som villkor för utskrivning. De som vistades på asyler för ”obildbara”, arbetshem för ”vuxna bildbara” samt statliga specialsjukhus nämndes inte i lagen (Söder, 2003). Detta skedde alltså samtidigt som det propagerades för det jämlika folkhemmet.

Den generella välfärdspolitiken med dess inkomststöd och grundläggande vård och sociala service slog igenom efter andra världskriget (Lindqvist & Hetzler, 2004). Inom arbetsmarknadspolitiken hade arbete under mellankrigstiden börjat betraktas som ett möjligt medel för rehabilitering (Olsson & Qvarsell, 2001). År 1948 lades den s.k. Kjellmankommitténs betänkande fram vilken formulerade en princip som senare skulle komma att bli en vägledande princip för handikappolitiken, nämligen att ”så många som möjligt utifrån sina förutsättningar skulle kunna erbjudas arbete” (s. 28). Arbetsmarknadsstyrelsen (AMS) bildades samma år vilken kom att ansvara för den s.k. arbetsvården som skulle ha till uppgift att verka för inlemmandet av funktionshindrade i arbetslivet (Förhammar, 2004). Det innebar att statens övergripande ansvar för funktionshindrades möjligheter till arbete

fastslogs vilket främst hade en principiell innebörd. Lönstagarorganisationerna motsatte sig särbestämmelser som skulle prioritera funktionshindrade (ibid.).

Under 1950-talet reformerades socialförsäkringsområdet vilket innebar att inkomstbortfallsprincipen infördes och att ett visst ekonomiskt skydd vid sjukdom, invaliditet, barnafödsel och ålderdom kunde garanteras (Söder, 2003). Förbättringar av inkomststødet balancerades mot krav på rehabilitering (Lindqvist & Hetzler, 2004). År 1954 lagstiftades det om landstingens ansvar för hela verksamheten för utvecklingsstörda, med undantag för den som bedrevs på statliga specialsjukhus (Söder, 2003). Lagen föreskrev också upprustning av verksamheten och under 1950- och början av 1960-talet planerades och byggdes nya vårdhem och nya sarskoleinternat.

Överlag expanderade den sociala serviceverksamheten som framför allt inriktades på barnens-(barnfamiljernas), funktionshindrades och äldres behov under 1960-talet (Holgersson, 2000). Denna serviceideologi fick inte bara en humanitär motivering utan också en ekonomisk i och med den s.k. keynesianismen som hade anammats under 1930-talets depression. Som nämndes i citatet från regeringens proposition 1999/2000:79 (s. 19) angående behandlingen av personer med funktionshinder i ett historiskt perspektiv, kom en vändpunkt under 1960-talet. I debatten lyftes då fram att ”svårigheterna att leva ett liv som andra” inte enbart behövde bero på individens egna tillkortakommanden, utan orsakerna kunde även tillskrivas samhällets utformning. De segregerande formerna för boende och undervisning som rådde kom att ifrågasättas av såväl ekonomiska som administrativa och humanitära skäl (Söder, 2003). Olika handikappförbund var drivande i debatten och bidrog i hög grad till en förändrad offentlig handikappdiskurs.

Handikapporganisationernas inflytande över handikappolitiken ökade i och med att rörelsen konsoliderades under 1960-talet (Förhammar, 2004). Handikapporganisationernas centralkommitté (HCK) bildades, antalet organisationer ökade, olika förbund började representeras i olika statliga utredningar och organisationerna gavs för första gången statligt ekonomiskt stöd (SOU 1999:89). De första föreningarna bildades dock långt tidigare. Dövstumföreningen i Stockholm (nu Sveriges Dövas Riksförbund) och De Blindas Förening (nu Synskadades Riksförbund) bildades 1868 respektive 1889. Lungsjuka, rörelsehindrade och hörselskadade var andra grupper som tidigt organiserade sig.

## Kapitel 2

Föräldrar till personer med utvecklingsstörning hade 1956 bildat Riksförbundet för Utvecklingsstörda Barn (FUB) för att genom denna påverka beslutsfattare att höja standarden på institutionerna men också att erbjuda gravt utvecklingsstörda sysselsättning och utbildning. Under 1960-talet formulerade FUB:s ordförande Bengt Nirje den s.k. normaliseringsprincipen tillsammans med Niels Erik Bank-Mikkelsen, chef för den danska statens omsorgsverksamhet för utvecklingsstörda, (Nirje, 2003). Principen fick även ett internationellt genomslag och var från början ett led i att reformera institutionerna för personer med utvecklingsstörning (Tideman, 2000). Personer med utvecklingsstörning ansågs i egenskap av samhällsmedborgare ha rätt till standard och levnadsvillkor som liknade de som andra medborgare hade. Så småningom restes krav på avveckling av institutionerna och även vanförestalterna avvecklades (Prop. 1999/2000: 79). Integreringsprincipen myntades vilken innebar att funktionshindrade skulle leva bland andra människor i samhället och betraktades såväl som ett medel att nå normalisering, som ett mål i sig (Tideman, 2000). Det bedömdes också som samhällsekonomiskt fördelaktigt att avveckla institutionerna. Avvecklingen gick dock långsamt, under 1970-85 skedde en ”utglesning” medan själva ”avinstitutionaliseringen” pågick 1985-2000 (Möller & Nyman, 2003).

Under 1960-talet drev handikappförbunden även på den debatt som under slutet av 1970-talet resulterade i att den miljörelativa synen på handikapp blev officiellt erkänd (Prop. 1979/80:1). Den innebar således att handikapp (som nu ofta ersätts av begreppet ”funktionshinder”) definieras som ett förhållande mellan individen och omgivningen och inte som en individuell egenskap.

Handikapp är alltså inte en egenskap hos person med en skada eller sjukdom. Handikapp är istället ett förhållande mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning. Det är således fullt rimligt att tala om verksamhet som till följd av bristande anpassning och omtanke förorsakar svårigheter eller reser hinder för människor med skador och sjukdomar. Detta synsätt – som egentligen flyttar handikappet från de enskilda människorna till deras omgivning är väsentligt, ty det lägger ett ansvar på alla huvudmän, samhälleliga som enskilda, att verksamhet som de driver skall vara tillgänglig. (Prop. 1979/80:1, s. 295)

I och med 1967 års s.k. omsorgslag infördes rätten till undervisning för alla (SOU 2003:35). Regleringar om tvångsvård kvarstår dock. Begreppet ”obildbar” försvann ur författningstexterna och den s.k. träningskolan organiserade undervisning för de barn och ungdomar som inte tidigare haft rätt till undervisning. Särskola, träningskola och



grundskola, var nu fullt utbyggda med landstinget som huvudman. På grund av det ökade elevantalet i särskolan började särskolan integreras i grundskolan (ibid.). För att möjliggöra integration för barnomsdöva ansågs det dock viktigt att de fick undervisning på sitt eget språk och i egen skolform (Prop. 1999/2000:79).

Handikapputredningen som tillsattes 1965 arbetade i tio år och ledde bland annat till införandet av bostadsanpassningsbidrag och statsbidrag till färdtjänst (Prop. 1999/2000:79). 1974 infördes en lag om anställningsfrämjande åtgärder av äldre arbetstagare och arbetstagare med nedsatt arbetsförmåga. Lagen innebär bland annat att länsarbetsnämnden kan förordna om åtgärder för att förbättra arbetsförhållandena för redan anställda äldre arbetstagare eller arbetstagare med nedsatt arbetsförmåga, trygga fortsatt anställning åt sådana arbetstagare och främja sådan anställning. 1980 ersattes det tidigare arkivarbetet med möjligheter till anställning med statligt lönebidrag (Förhammar, 2004). Vidare sammanfördes arbeten inom s.k. skyddade verkstäder under den av stat och landsting gemensamt ägda Stiftelsen Samhällsföretag som 1987 ändrade namn till Samhall.

Vissa grupper tillerkändes således under perioden ett utökat socialt medborgarskap i och med utökad undervisningsplikt, viss ekonomisk kompensation, vissa arbetsmarknads- och bostadsanpassningsåtgärder samt utflyttning från de segregering institutionerna. Det civila medborgarskapet var dock fortfarande marginellt för de utvecklingsstörda p.g.a. regleringar gällande tvångsvård (Lewin, 1998). Alla hade ännu inte heller tillgång till ett politiskt medborgarskap då möjligheten att omyndigförklara människor fanns inskriven i lagen (Fälldin, 2001). Genomförda insatser syftade till att skapa jämlikhet i termer av likvärdiga levnadsförhållanden och tillgänglighet till samhällets verksamheter, s.k. fysisk integrering (Barron, Michailakis & Söder, 2000). Det var främst under senare delen av perioden som sådana insatser gjordes. Ansvaret för att insatserna omsattes i praktiken samt för hur detta skulle gå till vilade främst på politiker, statliga tjänstemän och diverse experter. Handikappförbundens kollektiva inflytande över handikappolitiken framträdde och ökade dock under den senare delen av perioden.

### Individens ansvar

Denna fas låter jag alltså börja i mitten av 1980-talet då en första s.k. rättighetslag infördes, nämligen Lagen om särskilda omsorger till utvecklingsstörda, den s.k. omsorgslagen (SFS 1985:586). Lagen följdes snart av en ny handikapputredning *Handikapp, välfärd, rättvisa* (SOU 1991:46) som påkallade behovet av att tillförsäkra fler funktionshindrade s.k. särskilda omsorger, framför allt för dem med omfattande funktionshinder. Utredningen resulterade i en ny rättighetslag, Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1993:387) samt Lagen om assistansersättning (LASS) (SFS 1993:389). År 1989 togs även möjligheten att omyndigförklara personer över 18 år bort, vilket innebar att rösträtten, och därmed det politiska medborgarskapet, blev tillgängligt för alla som fyllt 18 år (Fälldin, 2001).

Syftet med de överväganden och förslag som presenteras i den handikapputredning (SOU 1991:46) som föregick LSS och LASS uppges vara att uppnå målet om full delaktighet och jämlikhet. Med delaktighet avses ”aktivt deltagande i samhällslivet” och ”att människor med omfattande funktionshinder har alla medborgares rättigheter och skyldigheter” (s. 134). Utöver delaktighet betonas ytterligare så kallade ”kvalitetskrav på insatser för människor med funktionshinder” (s. 131), nämligen självbestämmande och inflytande, tillgänglighet samt kontinuitet och helhetssyn. Självbestämmande och inflytande handlar om att

Frågor om självbestämmande måste få särskild uppmärksamhet i de situationer, där enskilda till följd av omfattande funktionshinder dagligen är mycket eller totalt beroende av olika stödinsatser. Att vara vaksam på att förmågan att utöva självbestämmande inte förringas anser vi vara ett grundläggande kvalitetskrav. Enligt vår mening måste det också skapas större utrymme för inflytande på olika nivåer för enskilda med omfattande funktionshinder. Genom att använda begreppet inflytande istället för medinflytande vill vi understryka att det aktiva inflytandet skall underlättas. (SOU 1991:46, s. 132)

Begreppet tillgänglighet uppges ha en ”vidsträckt betydelse i fysisk-teknisk, social, psykologisk, ekonomisk och organisatorisk bemärkelse” (s. 132). Kontinuitet och helhetssyn i stöd och service innebär att

tillämpningen ses ur den enskildes perspektiv. Det är han/hon och i vissa fall anhöriga som kan bedöma om insatserna planeras och genomförs på ett sätt som svarar mot individuella praktiska och psykosociala behov. Det finns anledning att betona detta, eftersom begreppen ibland utsatts för en enligt vår mening felaktig användning. Begreppen har ensidigt avsett organisationens, institutionens eller verksamhetens eget perspektiv. (SOU 1991:46, s. 134-35)

Såväl omsorgslagen som LSS befriades därmed från tvångsregler och LSS föreskriver den enskildes rätt att själv begära någon eller flera av tio specificerade insatser samt att dessa skall utformas och genomföras i samförstånd med den enskilde. I samband med att insatser begärs enligt LSS kan den enskilde begära att få en ”individuell plan” upprättad över planerade och beslutade insatser. Vidare medges rätten att överklaga avslagna eller icke genomförda men bifallna insatser till oberoende förvaltningsdomstol.

De åtgärder som beskrivits stärkte formellt sett såväl de civila, sociala och politiska komponenterna i medborgarskapet för de grupper av funktionshindrade som tidigare inte kan sägas ha varit fullt ut inkluderade i ett s.k. universellt medborgarskap. Rättighetslagarna innebär också att personer med omfattande funktionshinder kan tillskrivas ett s.k. partsborgarskap (Hernes, 1980).

Under 1980- och 90-talen skedde en omfattande decentralisering av den offentliga makten, bland annat genom brukarinflytandet (Möller, 1996), men främst genom kommunaliseringen som blev resultatet av den nya kommunallagen (KL1991:900). Med andra ord ansvarar kommunerna idag för den mesta handikappomsorgen. Det gäller insatser som ges med stöd av LSS och Socialtjänstlagen (SoL) (SFS 2001:453), samt Skollagen (SFS 1985:1100), vilka därmed genomdrivs efter lokala förutsättningar. Från kommunalt håll har kritik riktats mot staten, med innebörden att man inte fått tillräcklig ekonomisk kompensation för de nya uppgifter som man ålagts (SOU 2001:52). I övrigt läggs nu ett större ansvar på individen för att denne skall få del av sina sociala rättigheter, vilket förhandlas i direkta möten med handläggare och experter.

Avsnittet skulle möjligen kunna avslutas här, men det finns anledning att problematisera det nya partsborgarskapet och också beskriva några ytterligare åtgärder som vidtagits och vad detta innebär för funktionshindrades medborgarskap.

Lewins (1998) studie av tillämpningen av både omsorgslagen och LSS visar att intentionerna med lagarna inte infriades (se också Barron, 2001). Bland annat handlade det om att rättighetsbärare inte alltid krävde insatser eller inte fick möjlighet att göra det, att avslag på ansökta insatser givits med resursbrist som skäl, att verkställighetstider var för långa för landstings- och domstolsbeslut och att beslut kunde fattas men inte på den enskildes begäran utan på expertens (Lewin, 1998). Våldigt få utnyttjade rätten till en individuell plan, vilket till stor del sägs bero på att de inte känner till möjligheten. Däremot har den

## Kapitel 2

insats som avser personlig assistans i LSS, och som kan ges när antalet timmar som LASS medger inte räcker till, fallit väl ut (ibid.). Att intentionerna inte infriats pekar på att partsborgarskapet i själva verket blivit begränsat.

Ytterligare en begränsning av partsborgarskapet utgörs av att det endast omfattar en avgränsad grupp funktionshindrade. Den tidiga välfärdsstatens fokus på generella åtgärder kompletteras således av ett specifikt system som gynnar en liten utsatt grupp i en situation av nedskärningar och försämringar i välfärdssystemen som genomfördes i den lågkonjunktur som rådde under början av 1990-talet. En konsekvens av detta sägs vara att

de förhållandevis snäva administrativa definitioner som då kommer till användning skymmer sikten för att personer med funktionshinder faktiskt är en betydligt större grupp än den som kommer ifråga för speciella åtgärder. (Barron m.fl., 2000, s. 141)

I slutbetänkandet av Kommittén Välfärdsbokslut (SOU 2001:79) uppges att för de funktionshindrade som inte omfattas av handikappreformen tros 1990-talet ha inneburit en minskad tillgång till hjälp. Det konstateras i utredningen att 77 % av de personer med funktionshinder som behöver praktisk hjälp, får all denna hjälp från familjemedlemmar och andra närstående. Det gäller nio av tio av dem som bor tillsammans med någon annan person, men även bland dem som bor ensamma är det vanligare att få hjälp från anhöriga än från kommunen (i form av hemhjälp eller personlig assistent). Undersökningen avsåg en relativt bred kategori funktionshindrade mellan 16 och 64 år, nämligen de som har minst ett av följande funktionshinder: nedsatt syn, nedsatt hörsel, rörelsehinder eller långvariga psykiska besvär.

Det framkommer vidare att personer med funktionshinder har en sämre situation än resten av befolkningen beträffande flertalet av de välfärdsaspekter som studerades. Dessa omfattar hälsa, utbildning, arbete, social förankring och trygghet samt anhopning av ofärd, det vill säga personer som har minst två välfärdsproblem. När det gäller deras disponibla inkomster är dessa likartade den övriga befolkningen. Däremot har andelen med ekonomiska svårigheter ökat jämfört med befolkningen i övrigt under 1990-talet, särskilt bland dem som är beroende av hjälp i vardagen. Enligt utredningen bör funktionshindrades ekonomiska svårigheter ses i relation till deras merkostnader i form av högre utgifter för sjukvård, läkemedel, kommunal hjälp och ofta för transporter, boende, mat och liknande. De samlade offentliga resurserna för

funktionshinderades vård och hjälp ökade mer än inom många andra välfärdsområden – från 15,5 miljarder kronor 1993 till 27,5 miljarder år 1999. Huvuddelen av ökningen relateras till genomförandet av handikappreformen.

Inom ramen för socialförsäkringssystemet kan s.k. handikappersättning erhållas, vilken har sitt ursprung i 1934 års blindhetersättning (Försäkringskassan, 2003). Den skall i princip täcka de merkostnader en person kan ha på grund av en funktionsnedsättning eller på grund av behov av hjälp för att klara den dagliga livsföringen, eller för att kunna förvärvsarbeta. 2003 ersattes bestämmelserna om förtidspension och sjukbidrag med sjukersättning och aktivitetsersättning, vilket innebär att denna ekonomiska kompensation överfördes till sjukförsäkringssystemet. Sjukersättningen kan vara tidsbegränsad eller gälla tills vidare medan aktivitetsersättningen alltid är tidsbegränsad och bara kan sökas av personer mellan 19 och 29 år. I och med regeringsskiftet i 2006 års val genomförs vissa nedskärningar i social- och sjukförsäkringssystemen.

Utöver de ekonomiska bekymren konstaterar Bengt Lindqvist i den s.k. Bemötandeutredningen (SOU 1999:21) att bemötandet av personer med funktionshinder i stor utsträckning är dåligt. De säger sig uppleva att de blir ifrågasatta och kontrollerade när de ansöker om samhällsinsatser. De uppger okunskap och rädsla samt nedskärningar i den offentliga sektorn som tänkbara orsaker. Lindqvist menar att det fortfarande i hög grad handlar om att funktionshinder betraktas som enbart vård- och omsorgsobjekt och inte som medborgare med samma rättigheter som andra.

Detta noteras i den nationella handlingsplanen (Prop. 1999/2000:79) och den fortsatta handikappolitiken inriktas mot att se till att handikapperspektivet genomsyrar alla samhällssektorer, att ett tillgängligt samhälle skapas och att bemötandet förbättras.

Tillgänglighet och bemötande hanteras bland annat med hjälp av s.k. anti-diskrimineringslagstiftning. 1999 infördes lagen om förbud mot diskriminering i arbetslivet (SFS 1999:132), 2001 kom lagen om likabehandling inom högskolan (SFS 2001:1286) och 2003 infördes lagen om förbud mot diskriminering (SFS 2003:307). Nu föreligger också en statlig utredning som förordar en skärpt och sammanhållen lagstiftning mot diskriminering (SOU 2006:22). Det skall enligt utredningen vara förbjudet att inte vidta åtgärder för ökad tillgänglighet.

## Kapitel 2

Anti-diskrimineringslagstiftningen kan betraktas som en ny form av handikappolitisk åtgärd som innebär ett steg mot ökad reglering. Hvinden (2004) konstaterar att handikappolitiken inom ramen för det som ofta beskrivs som den ”nordiska välfärdsmodellen” har fokuserat på *omfördelning* av offentliga och skattefinansierade resurser istället för på *reglering*, framför allt den form av lagliga regleringar som tvingar privata aktörer på marknaden att anställa och anpassa arbetsplatser till personer med funktionshinder. Denna form av reglering förordas av EU och har framför allt USA:s liberala och marknadsorienterade välfärdsmodell som förebild. I den nordiska välfärdsmodellen har man hellre satsat på offentligt inkomststöd och arbetslivsinriktad rehabilitering än på att förpliktiga arbetsgivare att ta på sig ett ansvar för att erbjuda personer med funktionshinder arbete. Staten har också i de nordiska länderna erbjudit arbetsgivare subventioner för arbeten till personer med funktionshinder i högre utsträckning. I de nordiska länderna har ett ”kollektivt ansvar” förordats för att underlätta för personer med funktionshinder att få ett arbete, vilket i praktiken innebär ett frivilligt åtagande (ibid.).

Den s.k. ansvars- och finansieringsprincipen inom den svenska handikappolitiken motsvarar detta kollektiva ansvar (Prop. 1999/2000: 79). Principen innebär att

varje sektor i samhället skall utforma och bedriva sin verksamhet så att den blir tillgänglig för alla medborgare, inklusive personer med funktionshinder. Kostnaderna för de nödvändiga anpassningsåtgärderna skall finansieras inom ramen för den ordinarie verksamheten. (s. 16)

I den nationella handlingsplanen uppges att ansvars- och finansieringsprincipen aldrig har rättsligt fastställts, att den inte har fått tillräckligt genomslag och att tillgänglighetsåtgärder ”ses som sociala åtaganden som skall finansieras med skattemedel” (s. 17). Således kan det ansvar som principen uppmanar till betraktas som en icke enligt lag tvingande riktlinje. Sverige är dock det land i Norden som i störst utsträckning närmar sig regleringsmodellen genom införandet av den utvidgade rättighetslagen LSS och viss anti-diskrimineringslagstiftning (Hvinden, 2004).

Dagens handikappolitik och frågan om vem/vilka som ansvarar för att och hur åtgärder som det beslutas om verkställs, ter sig komplex. Å ena sidan handlar det fortfarande om omfördelning av resurser och generella system, ett kollektivt och solidariskt ansvar och en statlig styrning. Å andra sidan handlar det om tvingande åtgärder, specifi-

cerade insatser till avgränsade grupper och enskilda intressen som förutsätter individens eget ansvar, vilket innebär att

styrningen uppifrån har ersatts av en styrning nerifrån, där staten intervenerar indirekt genom att stärka den svagare parten i relationen mellan hjälpbehövande och hjälporganisation. (Barron m.fl., 2000, s. 138)

Enligt Sandvin och Söder (1996) kan tillkomsten av LSS betraktas som ytterligare ett uttryck för den utveckling mot individualism som kolliderar med de tidigare välfärdsidealerna då

It was an explicit goal in the 1970's and 1980's that disabled persons should have their own say in the shaping of politics in the field. But when such influence was discussed at that time, it referred to indirect, representative influence through the organisations of persons with disabilities. The fact that interest groups could express their opinions as input to the political process was part of the traditional welfare state. The change of emphasis in discussions of influence and empowerment – from indirect, representative to individual – is another way in which individualism breaks away from values and strategies of the traditional welfare state. (s. 112)

Betoningen på individens ansvar tycks ske parallellt med ett minskat kollektivt inflytande för handikappörelsen. Trots att även det kollektiva inflytandet betonas i såväl den handikapputredning (SOU 1991:46) som föregick inrättandet av LSS som i själva lagen, uppges handikapporganisationernas arbete under 1990-talet ha försvårats i och med några år av ekonomisk stagnation och budgetsanering (SOU 1999:89). I en enkätstudie genomförd bland handikappförbund anslutna till HSO uppges orsaker till förbundens begränsade inflytande bland annat vara föreningarnas/förbundens otillräckliga personella resurser, låg aktivitet bland medlemmarna, svagt engagemang hos allmänheten, brist på kunskaper hos politiker och tjänstemän och kommunernas dåliga ekonomi (Nydahl, 1997). Det anses särskilt svårt att engagera förbundsmedlemmar på lokal nivå i diskussioner kring övergripande handikappolitiska frågor (Gynnerstedt & Blomberg, 2004). Riksorganisationerna har därför stärkt sitt bevaknings- och påverkansarbete på den lokala nivån (SOU 1999:89). Handikappförbundens samarbetsorgan, HSO, har idag drygt 40 medlemsförbund. Samarbetsorganet betonar behovet av en enad handikappörelse och ett ökat samarbete mellan förbund på olika nivåer, bland annat på grund av att allt fler beslut som är av betydelse för personer med funktionshinder decentraliseras till landsting och kommuner (HSO, 2003).

### Sammanfattning

På ett övergripande plan menar jag att den historiska utvecklingen pekar mot en ökad individualisering beträffande ansvaret för och kontrollen över funktionshindrade människors livsföring. Paternalismen, i olika utsträckning utövad av familj, lokala myndigheter, privata filantroper, diverse experter och staten, förefaller formellt sett ha fått ge vika för ett ökat individuellt inflytande och självbestämmande. Den första fasen fokuserade på filantropers utbildning av ”bildbara” personer till självförsörjande och därmed ”samhällsnyttiga” medborgare. Den andra fasen utmärks av statens ansvar och kontroll över en utveckling genomförd av diverse experter och som för vissa grupper av funktionshindrade gick från tvångsinternering och -sterilisering till s.k. normalisering och fysisk integrering. Under den tredje och sista fasen decentraliseras statens maktbefogenheter. Nu råder ett system som tillskriver kommunerna ett ökat självstyre men som stärker individerna i förhållande till såväl den kommunala styrelsen som experter. Detta har skett genom tillkomsten av rättighetslagen LSS men kan också ses i ljuset av de allmänna demokratiseringssträvanden som skisserades i föregående kapitel. Rättighetslagstiftningen, sett som ett uttryck för en ökad individualisering kan enligt Barron med flera (2000)

ses som tidstypisk också i den meningen att det speglar en mer allmän samhällsförändring från betoning av politik, kollektiv organisering och jämlikhet till betoning av marknad, individualism och frihet. Mer konkret manifesterar sig detta också i att de problem man ville lösa med den ökade individualiseringen var sådana som i den allmänna debatten pekats ut som den traditionella välfärdsstatens avigsidor: byråkrati, regelstyrning och professionell dominans på bekostnad av brukarinflytandet. (s. 138)

Jag ser därmed inte bara tillkomsten av LSS som ett uttryck för den individualiserade innebörden av funktionshindrades medborgarskapsutveckling. Tillkomsten av LSS understryker och stärker betydelsen av såväl HSL:s och SoL:s som ISP-modellens uppmaning att respektera individens självbestämmande. Brukare som deltar i ISP-möten och som utnyttjar sitt individuella brukarinflytande omfattas inte alltid av LSS. De olika insatser som diskuteras med representanter för olika verksamheter och som har brukarens fulla delaktighet som mål, ser jag ändå som ett uttryck för utövandet av ett (individualiserat) socialt medborgarskap och för såväl ”brukandet” som förhandlandet om sociala rättigheter. Som nämndes i föregående kapitel innebär detta också att ett *samtalande* medborgarskap utövas.



# Det samtalande medborgarskapet

I föregående kapitel var avsikten att sätta in studien i en handikappolitisk kontext och synliggöra hur gestaltningen av funktionshindrade personers medborgarskap har utvecklats över tid. Att utövandet av det sociala medborgarskapet idag i stor utsträckning handlar om att utöva ett individuellt brukarinflytande i direkta möten med olika offentliga tjänsteutövare, pekar mot att samtal och därmed samtalskompetens blivit allt viktigare. De förhandlingar som äger rum vid de aktuella brukarcentrerade mötena ses som ett uttryck för detta. Utifrån tidigare forskning kommer jag först i detta kapitel att lyfta fram tilltron till samtalandets roll i mötet mellan medborgare och offentliga serviceutövare. Därefter beskriver jag fyra forskningsområden vars olika studier på något olika sätt relaterar till avhandlingens syfte och frågeställningar, men som också synliggör en viss lucka i forskningen.

## Tilltron till samtalandet

De brukarcentrerade mötena tar formen av samtal vilka därmed är de främsta verktyg med vilka de professionella genomför sitt arbete och brukarna (och anhöriga) ”brukar” och förhandlar om sociala rättigheter. Tilltron till samtalandet som ett sätt att modernisera och demokratisera välfärdsstaten tycks ha fått en ökad betydelse. Som nämndes i avhandlingens inledningskapitel så har exempelvis den s.k. deliberativa demokratimodellen, vilken lyfter fram argumentationens och samtalandets betydelse för demokratin, fått ökad uppmärksamhet (SOU 2000:1; Theodorsson, 2003).

Den deliberativa demokratimodellen bygger i stor utsträckning på Habermas’ teori om det ”kommunikativa handlandet” (Habermas, 1984-87). Med utgångspunkt från teorin om det kommunikativa handlandet och andra teoretikers idéer om det ideala deliberativa samtalet, sammanfattar Annika Theodorsson (2003) samtalsparternas rättigheter enligt följande: alla har lika stor rätt att introducera påståenden, komma med frågor och tolkningar och ifrågasätta vad andra säger samt att bli

### Kapitel 3

lyssnade på. Skyldigheterna handlar om att: lyssna när andra pratar och att göra det med föresatsen att förstå det som sägs, ta till sig de påstående som de andra kommer med, vara uppriktig och ärlig med sina åsikter och önskemål samt ta ett ansvar för att samtalet fortskrider (s. 33).

Dessa ideal genomsyrar dagens s.k. kommunikationskultur, vilken kännetecknas av att människor har ett medvetet och reflexivt förhållningssätt till kommunikation (Cameron, 2000). Det förutsätts inte bara vara bra att prata, utan det är också självklart att bedöma vilken form av prat som är bra respektive mindre bra. Bland annat visar sig detta i företag, media och sociala verksamheter där de som är verksamma får lära sig hur de skall kommunicera muntligen eller skriftligen för att uppnå vissa syften. Det är också kännetecknande för denna kultur att värdera samarbete och konsensus högre än konkurrens och konflikt i samtal. Brist på konsensus anses ofta bero på att samtalsdeltagarna inte har lyckats förstå varandra (ibid.).

Idealen avspeglas också till viss del i den tendens till demokratisering av institutionella samtal som Norman Fairclough (1992) identifierar. Kortfattat kan institutionella samtal beskrivas som samtal mellan professionella och lekmän som utmärks av följande fem drag: (1) en specifik aktivitet med ett i förväg bestämt syfte, (2) rutiniserade sätt att realisera syftet, (3) klara (komplementära och icke-symmetriska) roller med skilda rättigheter och skyldigheter knutna till sig, (4) de professionella har oftast sin samtalsroll som en del av sin yrkesutövning och slutligen, (5) aktivitetstypen är socialt erkänd och har oftast någon benämning eller beskrivning i vardagsspråket (vi vet oftast vad det innebär "att gå till doktorn") (Linell, 1990, s. 21). Fairclough (1992) menar att i denna typ av samtal har det blivit allt mer vanligt att markörer som tidigare synliggjorde den hierarkiska och asymmetriska maktrelationen mellan professionell och lekman har tagits bort. Samtalen har blivit mer informella och mer i enlighet med normer för vad som betraktas som artigt i icke institutionella s.k. vardagliga samtal. Det kan till exempel handla om att en läkare låter en patient dela kontrollen över samtalet genom att patienten får tala mer fritt, istället för att läkaren genomför en utfrågning med mer slutna frågor. Det kan också röra sig om att läkaren inte *beordrar* en patient att genomgå en viss behandling utan *föreslår* en behandling med formuleringar som visar att det handlar om läkarens åsikt och därmed om något som är förhandlingsbart, till exempel "jag tror att det är klokt att...".

Samtalandet som professionellt verktyg för att tala *med* brukare, klienter och patienter istället för *till* dem, har alltså blivit allt viktigare (Hydén & Hydén, 2002). Samtalandet kopplas till föreställningar om en dialog som i sin tur förknippas med jämlikhet och därmed med något gott (Luckman, 1990). Behovet av det ”goda mötet” mellan professionella och personer med funktionshinder identifieras också inom handikappolitiken och anses i den s.k. Bemötandeutredningen (SOU 1999:21) vara ”ett möte i vilket det finns omtanke, inlevelse och jämbördighet” (s. 105).

## Fyra forskningsområden

Jag kommer att göra några nedslag i följande fyra forskningsområden: (1) forskning om institutionella samtal, (2) intervjustudier som lyfter frågan om funktionshindrade personers självbestämmande och inflytande inom ramen för ett servicesystem som de är beroende av, (3) studier om personer med funktionshinder och medborgarskap inom den offentliga servicen och slutligen (4) observationsstudier av planeringsmöten liknande dem som här kommer att studeras. Vissa av dessa teman överlappar varandra i olika studier.

Urvalet baseras på mitt intresse för att studera; *samtal* mellan funktionshindrade brukare och professionella, gestaltningen av brukarnas självbestämmande och inflytande (och att problematisera detta) samt konsekvenserna av samtalen för brukarnas medborgarskapsutövande. Någon sådan studie har jag inte hittat. Studierna inom de fyra forskningsområdena handlar direkt eller indirekt om samtal mellan professionella och brukare, men inom respektive område är det någon eller några av aspekterna ”samtalsdata”, ”funktionshinder”, ”självbestämmande” och ”medborgarskap” som inte aktualiseras. Eftersom jag inkluderar studier som *indirekt* behandlar samtal och som innehåller något eller några av de nämnda aspekterna, innebär det att antalet studier som skulle kunna anses relevanta är väldigt många och inte möjliga att redogöra för inom ramen för detta kapitel. Urvalet begränsas därför främst till svensk forskning, dock med några undantag. Beträffande det andra och tredje forskningsområdet begränsar jag mig också till studier som problematiserar självbestämmande/medborgarskap inom ramen för den komplexa relation som råder mellan professionella och brukare.

#### *Institutionella samtal och samtalandets asymmetriska grund*

I den omfattande forskningen om institutionella samtal (se t.ex. Drew & Heritage, 1992; Sarangi & Roberts, 1999) relateras sällan till frågor angelägna inom handikappforskningen. Däremot finns det många studier av möten mellan läkare och patienter som indirekt skulle kunna sägas anknyta till funktionshinderområdet (beroende på hur "funktionshinder" definieras) samt vara av intresse eftersom de ofta kretsar kring frågor om makt och dominans i samtal.

Ellen Barton (1996) är ett undantag då hon explicit knyter an till frågor som ofta diskuteras inom handikappforskningen. I sina studier av möten mellan barnläkare och familjer med barn med funktionshinder (främst föräldrar) konstaterar hon att "expertis" är ett dynamiskt begrepp som förhandlas fram mellan såväl läkarna som föräldrarna och som i olika utsträckning kommer till uttryck genom både samarbete och konflikt. Barton hävdar därmed att konflikten mellan det medicinska perspektivet och den sociala modellen av funktionshinder om vad som krävs för att vara expert på funktionshinder, det vill säga, professionell utbildning eller den levda erfarenheten, inte bör stanna vid en uppfattning om antingen eller. Hon förordar i stället ett sociokulturellt och flerdimensionellt perspektiv på funktionshinder.

Inom forskningen om institutionella samtal identifieras en typ av samtal som kallas det institutionaliserade, *personliga* samtalet (Adelswärd & Nilholm, 1998; 1999; 2000). Dessa samtal fokuserar på individen och dennes livssituation och eventuella problem samt äger rum med en kontinuitet som innebär att relationer etableras och vidmakthålls på ett sätt som skiljer sig från många andra typer av institutionella samtal. Det innebär att samtalen kan komma att präglas av den informalisering som Fairclough (1992) beskriver. Exempel på sådana samtal som studerats är utvecklingssamtal i skolan mellan lärare och föräldrar till barn med eller utan kognitiva funktionshinder (Baker & Keough, 1995; Adelswärd, Evaldsson & Reimers, 1997; Adelswärd & Nilholm, 1998; 1999; 2000). Mer informella institutionella samtal innebär inte att maktasymmetrier försvinner, men de kan bli mer subtila och kan leda till samtal med en inneboende tvetydighet (Fairclough, 1992).

Adelswärds och Nilholms (2000) analyser av utvecklingssamtal inom särskolan synliggör sådan subtilitet och tvetydighet. Deras studie aktualiserar också ett problem som denna avhandling berör, men som inte behandlas av författarna, nämligen paternalism och frågan om vem som skall representera en funktionshindrad person och på vilket sätt när

denne själv inte kan föra sin talan. I samtal mellan offentliga tjänsteutövare och föräldrar till funktionshindrade barn är det oftast föräldrarna som betraktas som de främsta representanterna för sina barn (t.ex. Jansson, 1995). Föräldrarna vare sig vill eller bör behöva känna sig "kontrollerade och missförstådda" i mötet med professionella (jfr. SOU 1999:21). Å andra sidan är det dottern som i Adelswärds och Nilholms (2000) studerade utvecklingssamtal är funktionshindrad och som kan behöva sträva efter självständighet i dubbel bemärkelse, det vill säga, inte bara i hennes egenskap av barn utan också av funktionshindrat barn. Lärarens mål är flickans självständighet och hon formulerar målet utifrån ett professionellt perspektiv om vad hon tror är bäst för flickan. Mamman förefaller ha en annan uppfattning om vad som är bäst för dottern, vilket gör att läraren inte är tydlig med sitt mål eftersom det skulle kunna hota mammans "ansikte" (Goffman, 1967). Läraren försöker därför vara strategisk och använda en ansiktsräddande men därmed något otydlig strategi för att söka få mamman att ändra sitt förhållningssätt gentemot dottern. Lärarens bemötande är paternalistiskt gentemot både mamman och dottern trots att hon har dotterns självständighet som mål. Frågan om självbestämmande eller paternalism är, som nämndes i inledningskapitlet, många gånger väldigt komplex och kan ge upphov till olika dilemman.

Fram till helt nyligen har inte heller medborgarperspektivet använts explicit inom generell samtalsforskning. I boken *Analysing citizenship talk – Social positioning in political and legal decision-making processes* (Hausendorf & Bora, 2006) fokuseras gestaltningen av medborgares delaktighet i diskussioner och beslut i frågor som rör bioteknik och genmodifiering, således inte inom den offentliga serviceverksamheten.

### *Självbestämmande och inflytande i ett offentligt servicesystem*

Det finns många studier som på olika sätt berör frågan om funktionshindrade personers individuella inflytande och självbestämmande i relation till det offentliga servicesystemet. De flesta av dessa studier baseras på intervjuer och skattningar i frågeformulär, men inte på direkta observationer av möten mellan brukare och/eller anhöriga och professionella. I en översikt av svensk forskning som bedrivits kring mötet mellan funktionshindrade och det offentliga hjälpsystemet under 1990-talet, identifierar Barron, Michailakis och Söder (2000) bland annat en viss reducering av byråkratiska och i någon mån professionella hinder för inflytande. Däremot tycks det vara fråga om en utveckling

som främst gynnat personer som är kapabla att utöva vad författarna kallar ett ”rebelliskt” inflytande (s. 145). Författarna menar vidare att det finns en grupp funktionshindrade som har svårare att föra sin talan och vars situation kännetecknas av vanmakt och resignation. Dessa personer har inte dragit fördel av 1990-talets utveckling mot ökade individuella rättigheter och fokus på självbestämmande. De med de största behoven får således inte det adekvata stöd som de är berättigade till.

I översikten (Barron m.fl., 2000) diskuteras även studier som fokuserat på bemötande, dels i form av professionellas attityder gentemot funktionshindrade och dels utifrån funktionshindrades egna berättelser om bemötande. Bilden av bemötandet är blandad. Negativa attityder till funktionshindrade och upplevelser av dåligt bemötande inom försäkringskassa, socialtjänst, skola och hälso- och sjukvård relateras till viss del till rationaliseringar och strukturförändringar. Dessa förändringar sägs bland annat ha inneburit förändrade arbetsuppgifter och lägre personaltäthet med nya kunskapskrav respektive ökad arbetsbelastning som följd. Forskningsöversikten ligger således i linje med den utveckling som beskrevs i föregående kapitelns tredje och sista fas, vilken benämndes ”Individens ansvar”.

Kjellberg (2002), Helgøy, Ravneberg och Solvang (2003) är exempel på författare som utifrån intervjustudier problematiserar funktionshindrades självbestämmande inom ramen för den dynamiska och komplexa relation som råder mellan funktionshindrade och professionella.

Kjellberg (2002) har undersökt hur personer med lätt eller måttlig utvecklingsstörning själva uppfattar sina möjligheter till delaktighet i beslut rörande deras arbets- och fritidsaktiviteter. Kjellberg urskiljer tre kategorier av delaktighet i sådana beslutsprocesser: independent, interdependent och dependent. ”Independent” innebär att informanten uppgav att han/hon själv beslutar om vilka aktiviteter han/hon ska ägna sig åt, vilket enbart gällde fritidsaktiviteter. Med ”interdependent” menas att både informanten, professionella och/eller anhöriga var involverade i beslut om aktiviteter, vilket främst föreföll innebära att olika personer fattade beslut om olika typer av aktiviteter. ”Dependent” gäller de fall då informanterna uppgav att andra fattade beslut åt dem. Resultaten pekar inte på något samband mellan graden av delaktighet och graden av utvecklingsstörning, vilket Kjellberg menar kan påvisa omgivningens betydelse för graden av delaktighet i beslut. Även sådana aspekter av informanternas utsagor som Kjellberg kategoriserar som faktorer som

hindrar eller underlättar informanternas delaktighet i beslut, identifieras som omgivningsfaktorer. Dessa faktorer gällde allt från lagstiftning och utbud av utbildning till mer vardagsnära aspekter som vilken typ av aktivitet det rörde sig om och andra personers attityder gentemot informanterna.

Trots att främst omgivningsfaktorer och inte informanternas individuella egenskaper tillskrivs betydelse för möjligheterna till delaktighet, menar Kjellberg (ibid.) att delaktighet är ett relativt fenomen som måste bedömas utifrån den aktuella situationen, vilken inbegriper både individegenskaper och omgivningsfaktorer. Hon pekar därmed på behovet av ökad kunskap om den dynamiska process mellan omgivning och individer som beslutsprocesser utgörs av. Kjellberg konstaterar också att professionella kan hamna i dilemman om de funktionshindrade personer de arbetar med väljer att vara beroende eller att låta andra vara delaktiga i beslut som rör dem själva. Enligt Kjellberg bör sådana situationer hanteras genom att respektera och lyssna till individens önskemål. Kjellberg refererar också till Whemeyer (1996) och betonar vikten av att professionella uppmärksammar och stimulerar de färdigheter som självbestämmande kräver. Ovana och brist på erfarenheter av att fatta egna beslut kan vara en orsak till det beroende som vissa informanter gav uttryck för.

Utifrån intervjuer med personer med rörelsehinder och personal av olika kategorier lyfter Helgøy med flera (2003) fram hur självbestämmande och oberoende konstrueras i en dynamisk relation mellan funktionshindrade och professionella. Författarna identifierar olika roller och sätt att anpassa sig som dessa personer ger uttryck för när de försöker nå målen med självbestämmande och oberoende inom ramen för ett byråkratiskt välfärdssystem. Olika typer av roller uppges vara uttryck för båda parter sätt att anpassa sig till varandras strategier. Professionella anpassar sin uppmärksamhet och sina uppgifter efter såväl klienternas definitioner av självständighet som deras egna ideologier, färdigheter, rutiner och reglementen, vilket ger upphov till olika typer av såväl asymmetriska som symmetriska relationer.

Bland de olika typer av relationer som identifieras är relationen mellan de rörelsehindrade som kategoriseras som "the control group" och de professionella som kategoriseras som "the servants", förhållandevis ny. "Control group"-personer representerar funktionshindrade som accepterar sitt behov av praktiskt stöd och assistans, men som söker ett oberoende i form av självbestämmande och kontroll över

stödet. Sådant stöd ges främst av utbildade personliga assistenter, det vill säga, "the servants". Författarna menar att denna relation nu utmanar den mer traditionella relationen mellan de funktionshindrade och professionella som i studien kategoriseras som "the super-normal" respektive "the rehabilitators". Denna relation baseras på en definition av oberoende som fokuserar på självtillräcklighet och förmågan att klara sig själv även praktiskt, vilket bemötts med försök att fysiskt rehabilitera den rörelsehindrade personen.

Författarna identifierar ytterligare några roller och relationer men menar att fler kategorier av professionella nu strävar mot rollen som "servant". Behovet av forskning om hur denna roll kan utvecklas bland utbildade professionella med expertkunskaper betonas av författarna. Inom ramen för den brukarcentrerade praktik som kommer att studeras i denna avhandling föreligger åtminstone ambitionen att verka för brukarnas självbestämmande och kontroll över beslut bland samtliga deltagare, av vilka flera är s.k. experter.

#### *Personer med funktionshinder och medborgarskap*

I linje med handikapprörelsens och handikappolitikens ökade fokus på medborgarskap bedrivs det sedan slutet av 1990-talet forskning med ett tydligt medborgarperspektiv. Jag ska här kortfattat nämna två studier vilka framförallt lyfter fram det sociala medborgarskapet och som då också berör frågan om självbestämmande i mötet med det offentliga, men som inte studerar det utifrån ett kommunikativt perspektiv. Författarna har nämnts i tidigare kapitel. Den första är Lewins avhandling *Funktionshinder och medborgarskap: Tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen* (1998). Studien ingick i ovan nämnda forskningsöversikt av Barron med flera (2000). Titeln uttrycker väl vad avhandlingen handlar om. I begreppet "innebörd" av LSS ingår en målbaserad utvärdering av tillämpningen av lagen vars huvudsakliga resultat presenterades i föregående kapitel. Utvärderingen utgår från rapporter publicerade av Socialstyrelsen, Högskolan i Halmstad och myndigheten Handikappombudsmannen. Rapporterna presenterar statistiska uppgifter och intervjumaterial med anställda tjänstemän och brukare. Lewins sammanfattande slutsats av undersökningen för handläggarnas/experternas del lyder enligt följande

*Det behövs mer paternalism för att stärka den enskildes autonomi. Handläggarna/experterna måste således utbildas att förstå de politiska avsikterna*



med LSS. Genom hela framställningen har det gått som en röd tråd att den politiska avsikten är att minska paternalismen. Tvånget har försvunnit, lagregler stadgar om den enskildes inflytande i mötet med det offentliga. I behovsbedömningen och utnyttjandesituationen skall således handläggarna/experterna bli mindre paternalistiska. Men det är först då man verkligen tagit till sig avsikten med LSS som man förstår att denna minskade paternalism i traditionell mening måste kombineras med en sorts ökad paternalism i betydelsen att handläggaren/experten *aktivt tolkar* behoven och *lotsar* enskilda människor med funktionshinder igenom myndighetsdjungeln, så att de som tillhör personkretsen enligt LSS också får sina lagstadgade rättigheter. När den enskilde väl kräver sin lagstadgade rätt är det sedan autonomin som skall gälla, rätten att själv bedöma sina egna behov, att få det stöd man själv väljer och i den omfattning man själv anser nödvändigt. Rätten att ha sista ordet i behovsbedömningen har svenska folket genom riksdagsbeslut tillerkänt människor med svåra funktionshinder. (s. 226, kursivering i original)

I denna avhandling lyfts frågan om det även inom ramen för en situation där den funktionshindrade personen ska ges "rätten att själv bedöma sina egna behov, att få det stöd man själv väljer och i den omfattning man själv anser nödvändigt", kan väckas ett behov av sådan paternalism som Lewin identifierar, nämligen att "aktivt tolka" någons behov och "lotsa" denne igenom inte bara "myndighetsdjungeln", utan också vardagslivet och servicesystemet i stort.

Vikten av att tillerkänna funktionshindrade personer rätten att avgöra sina egna behov och att tolka det som ett uttryck för erkännandet av deras sociala medborgarskap, betonas av Rummery (2002). Rummery konstaterade i sina intervjuer med engelska funktionshindrade personer som hade förhandlat om stöd och serviceinsatser i hemmet vid teammöten inom den kommunala omsorgsverksamheten, att de professionella som uppskattades mest var de som själva var funktionshindrade. Dessa professionella kategoriserades som "co-citizens" eftersom de hade lättare för att förstå de funktionshindrade brukarnas behov och behandlade dem som "kompetenta medlemmar av samhället", vilka själva kunde avgöra sina behov. Detta till skillnad från många icke funktionshindrade professionella som med utgångspunkt från tillgängliga resurser, avgjorde brukarnas behov och därför kategoriserades som "citizen-the-worker". Rummery drar därmed slutsatsen att dessa former av behovsbedömningar bör skötas av organisationer ledda av funktionshindrade personer själva och/eller att brukarna ges större insyn i professionellas beslutsfattande och grunderna för deras bedömningar och prioriteringar samt att de får möjlighet att ställa de professionella till svars för sina beslut. Ett sådant, enligt Rummery nytt medborgarperspektiv på välfärdsservicen torde dock utmana

## Kapitel 3

the role of individual citizens, who must be *willing and able* to take up the challenge of being involved in unpalatable decisions about service priorities and rationing, and treating practitioners as 'co-citizens' and calling them to account for their decisions. Adopting a new citizenship framework that protects the civil, procedural and social rights of citizens while preventing agents of the state acting in a paternalistic way will be a significant challenge for both individual citizens and practitioners, managers and policy makers. (Rummery, 2002, s. 182, min kursivering)

I likhet med Kjellberg (2002), Helgøy med flera (2003) och Lewin (1998) antyder Rummery (2002) därmed en problematik som kan kopplas till en situationsbunden *relation* mellan funktionshindrade brukare och professionella. Denna relation bestäms av båda parter agerande, vilket *bland annat* inkluderar brukarnas vilja och förmåga till självbestämmande, inflytande och det ansvar som medborgarskapet kräver. Däremot presenterar inte författarna hur denna relation gestaltas under de *samtal* där relationen i själva verket kommer till uttryck.

### *Brukarcentrerade planeringsmöten*

I framförallt USA har det sedan länge diskuterats och forskats kring s.k. person-centered respektive family-centered planning. Så kallad familjecentrerad early intervention handlar i stor utsträckning om stöd och rehabilitering av funktionshindrade barn, vilket är jämförbart med barn- och ungdomshabilitering. Early intervention avser egentligen olika former av vård, rehabilitering och annat stöd till det som vi i Sverige närmast skulle kalla barn "i behov av särskilt stöd" och inbegriper barn med funktionshinder och barn som är utsatta av andra sociala skäl (Jansson, 1996).

Den drivande tesen inom ett familjecentrerat habiliteringsarbete är att insatser som skall göras för ett funktionshindrat barn måste omfatta barnets familj (jfr. bl.a. Bailey, 1988; Dunst, Johanson, Trivette & Hamby, 1991). Dessa tankar baseras i sin tur på bland annat Bronfenbrenners (1979) ekologiska synsätt på den kontext vari mänsklig utveckling sker samt Sameroffs (se t. ex. Sameroff & Fiese, 1990) utvecklingspsykologiska s.k. transaktionsmodell. Den senare modellen vilar på ekologiska och systemteoretiska modeller. Med andra ord anses familjens betydelse för barnets utveckling och välbefinnande vara så viktig att familjen måste göras delaktig i habiliteringsprocessens alla delar. Family-centered models är

conumser-driven; that is, families' needs and desires determine all aspects of service delivery and resource provision. Professionals are seen as the agents and

instruments of families, and intervene in ways that maximally promote family decision making, capabilities, and competencies. Intervention practices are almost entirely strength- and competency-based, and the provision of resources and supports aim primarily to strengthen a family's capacity to build both informal and formal networks of resources to meet needs. (Dunst m.fl., 1991, s. 118)

Modellen betonar alltså empowerment: familjernas beslutanderätt, att arbetet främst skall fokusera och bygga på familjens styrkor och kunskaper samt syfta till att stärka familjens förmåga att skapa informella och formella nätverk för att själva kunna tillfredsställa sina behov. Det familjecentrerade arbetet förefaller bland annat gå ut på att stärka familjernas förmåga att utnyttja *rådande* servicesystem.

Den familjecentrerade modellen har i stor utsträckning anammats inom svensk barn- och ungdomshabilitering (Björck-Åkesson & Granlund, 1995; 1997). Modellen har också inspirerat Sjögren (1996) i hans utveckling av ISP modellen, i vilken teamet som bildas betraktas som en "länk" till service (Larsson & Nilsson, 1999). Sjögren (1996), Larsson & Nilsson (1999) och Larsson (2000) redovisar utfall av enkätundersökningar ställda till brukare i vilka jämförelser mellan ISP-modellen och traditionella arbetssätt gjordes. Resultaten visade på ISP-modellens fördel.

Såväl svensk som internationell forskning rörande habiliteringsinsatser behandlar främst familjer med funktionshindrade barn och visar att utvecklingen sedan 1980-talet har gått mot ett mer familjecentrerat bemötande, vilket dock ännu inte kan anses tillfredsställande (se t.ex. Björck-Åkesson & Granlund, 1997; Dunst, 2000; Bruder, 2000).

Person-centered planning har istället utvecklats som ett led i att integrera personer med olika grader av utvecklingsstörning i samhället och bygger därmed på normaliseringsprincipen (O'Brien, O'Brien & Mount, 1997). Modellen har inte utvecklats inom ramen för någon professionell verksamhet utan uppstod som ett frivilligt samarbete mellan såväl anhöriga som professionella och andra medlemmar av lokalsamhället. Det är fråga om långvariga och djupgående relationer som upprätthålls inom ramen för nätverk men utanför institutionella, schemalagda möten. O'Brien med flera (1997) beklagar att modellen har kommit att användas på ett sätt som inte motsvarar den ursprungliga idén, vilket bland annat handlar om att åstadkomma förändringar i lokalsamhället och i servicesystemet

Its purpose was to change community life and service practice. Now it is often done in service settings that have not embraced the need for profound change. In such settings people may complain that "We did PCP but she still overeats."

## Kapitel 3

Mindful work means avoiding the unspoken pressure to turn person-centered planning into one more way to change the person for his or her "own good" and finding ways to enrol people in significant changes. (O'Brien m.fl., 1997, s. 483)

Författarna förefaller mena att professionella som använder modellen inom ramen för serviceverksamheter, inte försöker åstadkomma förändringar i omgivningen och tenderar att handla paternalistiskt, det vill säga försöker förändra någon för hans/hennes eget bästa. Det påpekas dock att person-centered planning inte är lätt (O'Brien & Lovett, 1992). Det kan vara svårt både att åstadkomma samhällseliga förändringar och att förstå den utvecklingsstörde personen. Konflikter uppstår, vilket arbetsformen uppges erbjuda ett forum för att hantera (ibid.). Person-centered planning används inte så vitt jag vet i Sverige.

Jag har tagit del av fyra amerikanska observationsstudier som fokuserar på s.k. individuella planeringsprocesser där avsikten är att sätta en person med funktionshinder eller föräldrar i centrum. Tre av studierna gäller s.k. transition planning, det vill säga, planering inför övergången från skola till vuxenlivet för personer med olika former av kognitiva funktionsnedsättningar. I två av dessa studier användes s.k. person-centered planning (Hagner, Helm & Butterworth, 1996; Whitney-Thomas, Shaw, Honey & Butterworth, 1998). I den tredje studerades s.k. IEP möten som står för Individualized Education Plan (Thoma, Rogan & Baker, 2001). Ytterligare en studie (Minke & Scott, 1993) gäller möten mellan föräldrar och professionella som upprättar Individualized Family Service Plans (IFSP) inom ramen för s.k. early intervention i USA.

Såväl IEP som IFSP är planer som i likhet med de svenska s.k. habiliteringsplanerna skall upprättas enligt lag i respektive verksamheter. I lagen som stadgar om IEP uppges det att planeringen skall ta hänsyn till studentens "preferenser och intressen" (Thoma m.fl., 2001, s. 16). Familjens roll i IFSP-planeringen specificeras inte i lagen men rekommenderad s.k. best practice inom early intervention betonar empowerment och partnerskap. Det innebär att föräldrar aktivt skall involveras i processen och vara delaktiga i beslutsfattandet (Minke & Scott, 1993). Detta sker i enlighet med en "familjefokuserad" eller "familjecentrerad" modell.

Studierna bygger främst på observationer av möten och uppföljande intervjuer samt en grounded theory inspirerad analysmetod. I två av studierna (Minke & Scott, 1993; Thoma m.fl., 2001) har mötena videoinspelats men inte transkriberats. Kortare samtalsexempel används

dock för att illustrera olika aspekter av interaktionen. Deltagarnas interaktion med framför allt studenterna/föräldrarna synliggörs, men fokus ligger mer på enskilda deltagarkategoriernas agerande än samspelet i sig. Det är bara Whitney-Thomas med flera (1998) som har tittat särskilt på studenternas agerande.

Studierna har något olika formuleringar av frågeställningarna, men det övergripande syftet är att studera hur planeringsmodellerna implementeras och i vilken utsträckning det återspeglar intentionerna med student-/föräldracentrering. De har därmed en mer eller mindre normativ ingång. Inte i någon av studierna anses intentionerna med student-/föräldracentrering vara uppnådda och författarna ger i diskussionsavsnitten förslag till åtgärder som bör vidtas för att öka studenternas/föräldrarnas inflytande. De studerade mötena förefaller vara exempel på sådana institutionaliserade former av person-/family-centered planning som inte fokuserar på förändringar i lokalsamhället och i servicesystemet i sig. Hagner med flera (1996) är de enda som noterar detta och för en kritisk diskussion.

I en svensk studie har Jarhag (2001) studerat den planeringsprocess som upprättandet av s.k. individuella planer enligt LSS utgör. Syftet var att problematisera frågan om huruvida en process av bemyndigande eller paternalism kunde iakttas under planeringsprocesserna. Planeringsprocesser rörande 14 personer i åldern 58 till 1,5 år och med skilda funktionsnedsättningar observerades under en tid som motsvarade mellan tio och 23 månader och omfattade cirka 30 möten. Utöver det genomfördes intervjuer med 12 av de funktionshindrade personerna, och med företrädarna för två minderåriga brukare, före planeringsprocessernas start samt i slutet av den period som studerades. Även de LSS-handläggare som administrerade planeringarna intervjuades i slutet av studieperioden.

Jarhag har en bred ansats och beskriver på ett grundligt sätt många aspekter av planeringsprocessen samt funktionshindrades/företrädares och handläggares perspektiv. Vidare sätts planeringsprocessen in i ett samhälleligt och ideologiskt sammanhang samt jämförs med olika anglosaxiska planeringsmodeller. Redovisningen av interaktionen och samtalen under de observerade planeringsmötena är dock kortfattad.

Jarhag konstaterar att ”många planeringsprocesser och dess deltagare upprätthåller paternalism och förstärker den beroendesituation som redan existerar för en funktionshindrad person” (s. 120). Detta baseras på iakttagelser av att deltagarna antingen planerade *med* den

funktionshindrade personen, vilket innebar att kunskaper från honom/henne dominerade processen, eller planerade för personen och agerade utifrån kunskaper om henne/honom. Det senare var vanligare och de funktionshindrade personer som utsattes för det uttryckte också att planeringen inte hade fått så bra resultat.

Personer som själva varit aktiva och fått sina synpunkter hörsammade och som det därmed planerades med, uppgav att planeringen hade inneburit förändringar i önskad riktning. Personer som inte var aktiva menar Jarhag blev passiva och att det ”representerar ett gemensamt förhållningssätt av omgivningen som kommer till uttryck i det ’välvilliga negligierandet’” (s. 145). ”Välvilligheten” bestod i en, på en retorisk nivå, positiv inställning till att lyssna på den funktionshindrade personen och dennes företrädare (s. 130). ”Negligerandet” framträdde i aspekter såsom ”ignorans, ett lyssnande som grundar sig i bristande respekt för vad personen säger, samt handlingar som visar på en konflikt mellan omgivningens och den enskildes värderingar” (s. 130). Jarhag identifierade bland annat en osäkerhet hos professionella om vad den funktionshindrade personen egentligen ville och en konflikt mellan ett tillvaratagande av den enskildes önskemål och ett behov av att ”skynda på mötet” (s. 118). Det senare löstes enligt Jarhag med att den funktionshindrades egen mening ”inte hanns med”, ”inte togs tillvara” eller ”glömdes bort” (s. 118). Det var istället vanligare att anhöriga gav synpunkter, vilka tillvaratogs eller förkastades.

### Sammanfattning

Utifrån denna avgränsning av forskning som jag relaterar till mina syften och frågeställningar har jag identifierat en viss forskningslucka. Det är främst fyra aspekter som jag vill koppla samman i denna studie.

För det första, inom forskningen om institutionella samtal saknas det studier som studerar möten med personer med funktionshinder, eller deras anhöriga, och som knyter resultaten till frågor aktuella inom handikappforskningen, såsom självbestämmande, paternalism och medborgarskap.

För det andra baseras sällan sådan handikappforskning som lyfter fram den dynamiska och komplexa relation som råder mellan funktionshindrade, anhöriga och professionella, på mer detaljerade analyser av interaktion och samtal mellan parterna. Därmed synliggörs inte funktionshindrades och/eller anhörigas och professionellas *gemensamma*

och *situerade* hanterande av funktionshindrades självbestämmande samt hur det kan tolkas i termer av såväl paternalism som ett utövat medborgarskap.

För det tredje har observationsstudier av möten jämförbara med avhandlingens brukarcentrerade möten, en mer eller mindre normativ ingång. Utgångspunkten är oftast att studera *om* den funktionshindrade personen sätts i centrum och vad hos främst de övriga mötesdeltagarnas agerande som hindrar eller främjar detta. Det läggs därmed inte fokus på *att* den funktionshindrade personen ska sättas i centrum och hur det kan gestaltas med utgångspunkt från en tanke om att det kan vara svårt, eller betraktas som ett dilemma. Därmed problematiseras inte heller begreppet paternalism.

För det fjärde, i framförallt de amerikanska observationsstudierna problematiseras i liten utsträckning de brukarcentrerade praktikerna i sig och författarna relaterar inte till frågor om medborgarskap och demokrati.





## Metod och material

I det följande kommer planeringen och genomförandet av den empiriska studien att beskrivas. Inledningsvis kommer jag att återknyta till den diskursanalytiska ansatsen och valet av denna. Därefter beskrivs och problematiseras urvalsförfarandet, etiska överväganden, materialinsamlingen samt analysarbetet.

### Diskursanalys

Jag är alltså intresserad av att studera hur brukarnas självbestämmande gestaltas i de s.k. brukarcentrerade ISP-samtalen och hur det kan förstås i termer av ett medborgarskapsutövande. Jag vill därmed analysera samtalen för att kunna säga något allmänt om funktionshindrade personers inflytande och medborgarskap. Med andra ord är inte mitt enda syfte att i enlighet med s.k. konversationsanalys (conversation analysis, CA), studera hur mötesdeltagarna tillsammans skapar en socialt ordnad interaktion utifrån analyser av samtalsens sekventiella organisering och därmed hur det som sägs får en mening och funktion utifrån vad som tidigare sagts (t.ex. Sacks, Schegloff & Jefferson, 1974, Heritage, 1984; Hutchby & Wooffitt, 1998). Jag har därför snarare inspirerats av en form av diskursanalys (DA) som i stor utsträckning bygger på CA, men som via närgångna analyser av samtalen vill nå önskad kunskap om andra samhällsvetenskapligt intressanta fenomen (jfr. Silverman, 1993, 2001; Candlin, 1997; Coupland & Coupland, 2000). Med "diskurs" menar jag "...texts and talk in social practices. [...] it is the medium for interaction; analysis of discourse becomes, then, the analysis of what people do" (Potter, 1997, s. 146).

Till skillnad från CA kan även andra data än samtalsdata användas för att nå ökad kunskap om de aktuella fenomenen då analysen av samtalen relateras till aspekter av en vidare kontext än endast den som samtalsens verbala och icke-verbala handlingar utgör.

### Urval

#### *Habiliteringsverksamheterna*

En barn- och ungdomshabilitering samt en vuxenhabilitering, vid vilka det vid projektets start redan fanns viss kontakt etablerad, tillfrågades om deltagande i studien och tackade ja till detta. Habiliteringarna är belägna i två städer i två skilda län och har arbetat med ISP-modellen sedan början av 1990-talet.

I ett tidigt skede gjordes också ett försök att inkludera en tredje habilitering vid vilken ISP-modellen inte används. Detta för att studera vilka eventuella skillnader som ISP-modellens betoning på brukarcentrering innebar i mötet med brukaren. Den tillfrågade habiliteringen tackade dock nej till deltagande och inga ytterligare försök gjordes att få tillgång till en tredje habilitering.

#### *Brukarna och deras team*

Det tycktes inte finnas någon ”typisk” ISP-brukare eller något ”typiskt” sätt att initiera ett ISP-arbete på. Brukare/anhöriga kunde själva be om en ISP-plan, men det vanligaste var att habiliteringspersonal rekommenderade någon brukare/anhörig detta. Det gällde oftast brukare med många kontakter med olika verksamheter och/eller att någon/några kontakter var särskilt problematiska. Om dessa omständigheter ändrades under ISP-arbetets gång, behövde inte det innebära att teamet skulle upphöra med sitt arbete.

Urvalet av ISP-team skedde i samarbete med personalen vid habiliteringarna. Det var framförallt tre faktorer som hade betydelse för urvalsförfarandet: det begränsade antal möten som är rimligt att spela in med tanke på det omfattande arbete som transkribering och analys innebär (Gill, 1996) samt ”representativitet” och ”kontinuitet”. Högst 20 möten ansågs rimligt att hantera. Med ”representativitet” avser jag ett urval av brukare som i någon mån kan sägas representera den olikhet bland ISP-brukare som finns och som alltså omfattas av ambitionen om brukarcentrering. Önskan var därmed att få en spridning bland brukarna vad gällde deras ålder, kön, funktionsnedsättningar och möjligheter att delta i mötena. Jag antog att denna spridning skulle kunna bidra till att synliggöra olika sätt som inflytandet och självbestämmandet kan gestaltas på. Däremot undanbads team som behövde tolk på grund av transkriptionssvårigheter.

Jag begränsade mig till audioinspelning av hänsyn till brukarnas integritet. Dessa olika begränsningar av urvalet innebar att två ”typer” av brukare föll bort, nämligen de som deltar aktivt i mötena men med annan än verbal kommunikation, samt de med annat modersmål. I möten med dessa brukare kan eventuellt kommunikativa problem relaterade till språksvårigheter och skilda kulturella värderingar kring självbestämmande bli framträdande.

Med ”kontinuitet” menar jag möjligheten att följa några team vid flera möten för att se om det går att urskilja några mönster i deras samspel eller om det varierar mycket från gång till gång, hur olika frågor utvecklas och följs upp samt för möjligheten att lära känna deltagarna bättre. Jag valde att följa fyra team vid fler än ett möte (se tabell 1 nedan), betydelsen av detta kommenteras i avsnittet om bearbetning och analys av materialet.

Jag efterfrågade också något eller några förstagångsmöten eftersom jag var intresserad av att studera de kartläggnings- och målformuleringsfaser som ISP-arbetet enligt modellen skall inledas med. Det föreföll dock inte helt enkelt att få tillgång till sådana möten, några ur personalen påtalade bland annat att det inte alltid är tydligt när ett påbörjat samarbete faktiskt övergår i ett ISP-arbete och det fanns inte heller några sådana möten att tillgå när materialinsamlingen skulle starta. Kartläggnings- och målformuleringsarbetet sades också vara omfattande och ta flera täta möten och lång tid i anspråk. Jag bedömde därför mina möjligheter att följa ett sådant arbete som små och fortsatte inte att efterfråga sådana möten under den tid som materialinsamlingen pågick. Tillträdet till de olika teamen skedde undan för undan från och med januari 2001 till och med oktober 2002.

Det var personalen som föreslog team och som tillfrågade brukare/anhöriga om deltagande i studien. De överlämnade ett informationsblad med upplysningar om studiens syfte, tillvägagångssätt och etiska aspekter (se bilaga 1). Totalt spelades 18 möten hållna av tio olika team in. Jag fick inte uppfattningen att personalen endast tillfrågade brukare/anhöriga som de ansåg vara speciellt nöjda med arbetet, eller som hade team i vilka arbetet löpte särskilt smärtfritt.

I tabell 1 presenteras en sammanställning av brukarnas ålder, kön och funktionsnedsättningar, vilka jag här har valt att endast presentera som fysiska eller kognitiva samt precisera om dessa är förvärvade eller inte. Tio brukare och team är ett ringa antal som naturligtvis inte till fullo representerar den spridning av olika ”typer” av brukare och team-

## Kapitel 4

konstellationer som finns. Min primära avsikt var inte att undersöka sambandet mellan brukarnas olika egenskaper och olika former av inflytande och självbestämmande. Dels är underlaget för litet för att kunna dra några generella slutsatser kring detta och dels innebär mitt socialkonstruktionistiska och kommunikativa perspektiv att frågan om brukarnas självbestämmande inte enbart kan hänföras till egenskaper hos brukarna, utan också till övriga deltagares agerande. Däremot antog jag alltså att framför allt aspekter som ålder, deltagande/icke deltagande och kognitiva funktionsnedsättningar skulle kunna *bidra* till, inte uteslutande avgöra, att brukarnas självbestämmande gestaltas på olika sätt.

Vissa förtydliganden kring brukarnas funktionsnedsättningar, vilka krävs för att förstå de olika exemplen som presenteras i artikelanalyserna, anges i anslutning till exemplen. Valet att inte presentera mer fullständiga uppgifter om brukarna samt att variera deras namn i artiklarna gjordes av integritetsskäl, vilket utvecklas under avsnittet om etiska överväganden. I tabell 1 återges också antalet inspelade möten per team, brukarnas deltagande i dessa samt antalet övriga deltagare vid mötena.

Tabell 1. Brukarnas ålder, kön, funktionsnedsättningar och deltagande i mötena samt antal inspelade möten och antal övriga deltagare per möte.

Ålder	Kön	Funktionsnedsättning	Antal inspelade möten	Deltagande	Antal övriga deltagare/möte
30	kvinnor	förvärv. fys/kogn <sup>1</sup>	1 <sup>2</sup>	aktivt	6
30	man	förvärv. kogn	3	närvarade <sup>3</sup>	9,8,9
28	man	kognitiva	3	aktivt	5,7,8
27	man	kognitiva	1	närvarade ej	5
25	man	förvärv. fys	1	aktivt	5
16	pojke	fysiska	1	aktivt	7
14	flicka	fysiska	1	aktivt	2
10	flicka	kognitiva	3	närvarade ej	7,5,7
9	pojke	fys/kogn	3 <sup>2</sup>	närvarade ej	7,5,9
4	flicka	fys/kogn	1	närvarade ej	5

<sup>1</sup> Samtliga brukare med förvärvade funktionsnedsättningar förvärvade dessa i myndig ålder, de är dock inte nyligen förvärvade.

<sup>2</sup> Ytterligare ett möte har observerats men ej spelats in.

<sup>3</sup> Brukaren närvarade ej vid det andra av de tre mötena.

## Etiska överväganden

Studiens genomförande godkändes av en forskningsetisk kommitté vid medicinsk fakultet i en av de städer där material insamlades. Därutöver har rekommenderade forskningsetiska principer för humanistisk och samhällsvetenskaplig forskning (Vetenskapsrådet, 2002) väglett arbetet. Förutom de informationsblad (bilaga 1) som brukare/anhöriga fick vid förfrågan om deltagande i studien och som garanterade deltagarnas anonymitet, frivilliga deltagande och möjligheter att dra sig ur studien, fick de som valde att delta skriva på en samtyckesblankett (se bilaga 2).

I samtyckesblanketten försäkrades återigen deltagarnas anonymitet och möjligheter att dra sig ur studien samt att materialet skulle förvaras på ett sätt som är oåtkomligt för obehöriga.

Frågan om samtycke aktualiserar det dilemma som denna avhandling i själva verket handlar om. Så kallat informerat samtycke erhöles inte från de fem brukare som inte deltog aktivt i mötena. Det skedde av skäl som jag uppfattade handlar om deras ringa ålder och/eller svåra kognitiva funktionsnedsättningar. I dessa fall var det deras anhöriga som gav samtycke å deras vägnar. Det går inte heller att säkert garantera att inte de brukare som gav sitt samtycke i själva verket kände sig styrda att tillfredsställa vad de har betraktat som ett önskemål från en auktoritet, till exempel en anhörig och/eller professionell, inklusive mig som representant för forskarsamhället. Det skulle antyda att deras samtycke inte var helt frivilligt. Jag lät därför min förhoppning om att resultatet av undersökningen skall bidra med kunskaper som kan öka förståelsen för brukares möjligheter till självbestämmande och medborgarskapsutövande, få företräde framför de ringa möjligheterna att säkert kunna garantera att brukarnas självbestämmande infriats. Således är inte denna undersökning fri från paternalism.

Vidare så undersökte jag inte möjligheterna att involvera de funktionshindrade brukarna eller, till exempel, habiliteringarnas så kallade brukarråd i planeringen och genomförandet av studien. Funktionshindrades delaktighet i forskning som berör deras egna levnadsvillkor är något som diskuteras flitigt inom handikappforskningen, bland annat av Moore, Beazley och Maelzer (1998). Författarna problematiserar detta men förordar ett kritiskt perspektiv på handikappforskning som utgår från den sociala modellen av funktionshinder och som bör ha ett för personer med funktionshinder frigörande syfte. Detta innebär att forskaren kritiskt måste granska hur aspekter av forskningsprocessen kan motverka detta syfte, vilket aktualiserar frågan om hos vem kontrollen över forskningsprocessen ligger och vems intressen som tillfredsställs.

Jag kan bara konstatera att Moore med flera (1998) genom sin kritiska granskning av sina egna tidigare genomförda forskningsprojekt, lyfter viktiga och svåra frågor som jag mycket väl hade kunnat förhålla mig till och hanterat annorlunda om jag hade haft deras kunskaper med mig från början. Likaväl som jag diskuterade syfte och frågeställningar och urval med habiliteringspersonal, borde jag ha gjort det med funktionshindrade brukare och även anhöriga. Jag hade också kunnat

vända mig till något eller några handikappförbund för att fråga om råd kring sådant som samtycke och intressanta forskningsfrågor.

I början av de möten som spelades in presenterade jag återigen mig själv och mina avsikter med forskningen men med förbehållet att de skulle kunna komma att ändras något under arbetets gång. Det gavs också utrymme för möjligheten att ställa frågor. Förhandsinformationen om min närvaro under mötena hade inte alltid nått alla de professionella som deltog. Ingen av dessa uttryckte något tydligt missnöje över att mötet observerades och spelades in och ingen valde att inte delta i mötet. Vid mina efterintervjuer uppfattade jag att några hade känt sig obekväma i början av mötet men att det hade släppt efter hand.

På grund av problemen kring brukarnas samtycke, har etiska ställningstaganden i frågor som rör möjligheten att säkerställa deltagarnas anonymitet i presentationen av analyserna känts särskilt viktiga. Jag har då också spekulerat kring möjligheterna att inte röja deltagarnas identiteter för andra som är verksamma inom de verksamheter som brukarna ingår i och som finns representerade under mötena. Jag undvek att göra en form av fallstudier där var och en av brukarna presenteras med varsitt fingerat namn och sedan kan följas genom hela studien. Förutom att ändra namn på deltagarna och platser som nämns, valde jag att variera dessa i de olika artiklarna. I mina första artikelmanus och i artikel II varierade jag även brukarnas kön, några kvinnor/flickor fick mansnamn och vice versa. Jag frångick dock detta sen. Jag valde också att inte presentera detaljerad information om brukarnas funktionsnedsättningar och övriga levnadsförhållanden.

## Materialinsamling

Jag kombinerade flera metoder som (1) audioinspelningar av ISP möten, (2) observationer av samma möten strax före och under mötenas genomförande, (3) intervjuer/samtal med mötesdeltagare, habiliteringschefer och ISP-utvecklare, (4) insamling av mötesprotokoll, modellbeskrivningar och habiliteringsbeskrivningar/policydokument. Utöver detta ville jag följa med de brukare vars ISP-möten jag spelade in fler än en gång under en dag i någon av deras vardagsmiljöer. Det gick att genomföra med tre av brukarna. Jag följde två av brukarna i deras skola och en på dennes arbetsplats under en dag vardera.

Audioinspelningarna ligger till grund för transkriberingen av samtalen, vilken möjliggör analyser på en detaljnivå som fältan-

teckningar inte kan (Silverman, 1993, 2001). Transkribering gör det också enklare för både mig själv och andra att såväl kontrollera mina tolkningar, som att återvända till materialet flera gånger och utveckla analysen (ibid.). Transkriptionerna fångar dock inte alla icke-verbala aspekter. Jag antecknade därför olika sådana aspekter som jag hann uppfatta och notera. Min närvaro krävdes av det faktum att jag var tvungen att kunna urskilja rösterna på de tre till tio personer som deltog vid mötena. Jag satt därför med vid det bord som deltagarna samlades kring men tog inte del i samtalen och uppfattade inte heller att deltagarna försökte få med mig. Vid några tillfällen hände det dock att deltagarna fann det angeläget att förklara några aspekter av vad som sades för mig.

Vid mötena deltog alltså tre till tio personer. Minst en anhörig, oftast en mamma, deltog vid varje möte. De professionella representerade olika verksamheter och/eller yrken. Teamens s.k. kontaktpersoner, vilka ansvarade för samordning av insatser, kallelser till mötena och dokumentation av arbetet, var anställda, eller hade tidigare varit anställda, vid habiliteringen. Mötena varade mellan 45 minuter och två timmar. De flesta mötena ägde rum vid habiliteringarna, men några hölls på två olika skolor och ett på ett daghem.

De uppföljande intervjuerna har tjänat som bakgrundsmaterial och förväntades främst ge information om deltagarnas egna uppfattningar om mötena och om deras relation till brukarna. Majoriteten av efterintervjuerna skedde i form av telefonintervjuer då det var svårt att få till stånd intervjuer på plats efter mötena på grund av tidsbrist samt att jag bor relativt långt från de aktuella habiliteringarna. De flesta brukare som deltog aktivt i mötena intervjuades i anslutning till mötena. En frågeguide användes men efterföljdes i olika utsträckning då jag under intervjuerna också gav utrymme för att följa upp olika aspekter som informanterna tog upp samt att alla informanter inte kunde avsätta lika lång tid för intervjuerna. Den inledande frågan ”Vad tyckte du om mötet?” återkom i alla intervjuer. Intervjudata har dock i ytterst liten utsträckning tillfogats presentationen av analyserna i artiklarna, vilket kommenteras i nästkommande avsnitt om bearbetningen och analysen av det empiriska materialet.



## Bearbetning och analys

Mötena analyserades i flera steg och med utgångspunkt främst från audioinspelningen av mötena men även till viss del från fältanteckningar, intervjudata och de efterföljande protokollen. Tio möten hållna av ett av vardera tio team som ingår i studien transkriberades ordagrant. Transkriberingen av tal till text innebär ett tolkande och viss selektion av det som sägs (Linell, 1994). Det går att skriftligt återge det sagda med olika detaljeringsgrad och Linell anger tre nivåer av transkription där nivå I är den mest noggranna och nivå III den minst detaljerade. Idealt bör val av transkriptionsnivå avgöras av syftet med analysen, men Linell påtalar att transkriptionen oftast behövs för att överhuvudtaget kunna se vilka analyser som är intressanta att göra. Jag valde därmed att göra en s.k. bastranskription vilken hamnade någonstans mellan nivå I och II och krävde upprepade avlyssningar. Pauser på en sekund och längre noterades. Replikerna numrerades och uppbackningar av typen ”mm”, ”javisst”, ”precis” markerades inom parentes inuti den replik som pågick. Transkriptionerna stavningsnormerades med undantag för främst ”å” istället för ”att” och ”och”, ”va” istället för ”vad” och ”var” samt ”nåt” istället för ”något” där det förekommer. Talstyrka, överlappande och skrattande tal, tveckenomen och avbrutna repliker markerades. Allt kändes viktigt för att få en uppfattning om hur interaktionen gestaltade sig och vad som blev relevant att studera vidare.

Jag transkriberade inte enligt nivå I fullt ut på grund av det omfattande arbete som transkribering av gruppsamtal innebär och i vilka överlappande och parallellt tal inte är ovanligt. Jag transkriberade inte heller övriga åtta möten lika noggrant och inte helt och hållet. Det innebär till exempel att jag inte ansträngde mig lika mycket som tidigare för att få ned deltagarnas exakta ordval eller när någon stakade och/eller upprepade samma ord i de fall det skedde snabbt eller var otydligt. Vissa partier med mycket parallellt och/eller överlappande tal samt partier där deltagarna upprepade tidigare förda resonemang utan att jag kunde uppfatta att de tillförde något väsentligt nytt, transkriberade jag inte men sammanfattade kortfattat. Under analysarbetet har jag växlat mellan transkriptionerna och banden för att bättre förstå det som sker.

Till en början skaffade jag mig en överblick över mötena genom att studera deras fasindelningar (Linell, 1998), vad de talade om och vem/vilka som föreföll kontrollera mötena. De tio ordagrant transkriberade mötena analyserades också kvantitativt, det vill säga

deltagarnas andel av talutrymmet beräknades (se artikel I). Analyserna i artikel I, vilka fokuserade på organiseringen av samtalen i termer av deltagarnas andelar av talutrymmet och samtalskontroll, var alltså den första typen av analyser som jag gjorde. Jag betraktade dem som ett sätt att inte bara få en överblick över samtalen utan också att få en uppfattning om brukarnas förutsättningar till självbestämmande. Ju mer jag höll på med det och dessutom försökte komplettera det med analyser av i vilken utsträckning, och på vilket sätt, brukarna kunde sägas vara delaktiga i beslut som fattades, fann jag att det var fråga om ett samspel som var oerhört komplicerat.

Ett sätt att försöka få fatt i det samspelet gjorde jag genom att utifrån s.k. positioneringsanalys (Harré & van Langenhove, 1999) identifiera olika roller (Harré & van Langenhove skulle inte använda begreppet "roll", utan "position" för att poängtera den dynamiska innebörden) som brukarna respektive övriga deltagare genom sina språkliga handlingar både tog och gav varandra. Det kunde till exempel handla om att någon brukare påtalade ett behov av stöd men besvarade frågan om vilken typ av stöd han/hon behövde med "jag vet inte". Det kan i positionerings-termer beskrivas som att brukaren positionerar sig själv som hjälpsökare och de övriga som hjälpare, eller som lekman respektive expert. Detta till skillnad från en brukare som begär en viss typ av stöd och som därmed positionerar sig själv och andra som servicetagare respektive servicegivare.

Sådana iakttagelser kompletterades med sådant som kom upp i intervjuer. Det handlade då bland annat om vissa svårigheter som professionella och anhöriga upplevde i kontakten med brukarna samt svårigheter som jag själv ibland upplevde under mina intervjuer med några av brukarna. Jag önskade problematisera och nyansera de analyser av samtalsorganisering som i stor utsträckning pekade mot professionellas och anhörigas dominans och kontroll av samtalen, genom att också lyfta fram brukarnas skilda förmåga eller eventuella ovilja att beskriva problem och önskemål.

För närmare analys identifierades därmed sådana konkreta situationer som hade urskiljts i den tidigare nämnda positioneringsanalysen och i vilka självbestämmandet tycktes bli problematiskt och paternalistiska handlingar svåra att undvika. Konkretiseringen av dilemmat mellan självbestämmande och paternalism växte således fram under bearbetningen och analyserna av det empiriska materialet. Det föranledde vissa fördjupade argumentations- och etiska analyser av de

situationer i vilka dilemman identifierades, vilka kretsar kring frågan om, och i så fall hur, professionella och anhöriga kan sägas utföra paternalistiska handlingar.

Två aspekter av studiens genomförande är viktiga att problematisera i anknytning till beskrivningen av analysarbetet; övrigt insamlat material och det faktum att fyra team har studerats vid fler än ett möte, den s.k. ”kontinuitetsaspekten”.

Jag har alltså i stor utsträckning begränsat mig till fördjupade analyser av *samtalen*, vilket är att betrakta som en begränsning. Övrigt insamlat material synliggörs i ytterst liten utsträckning i analyserna i artiklarna. Det hade till exempel varit intressant att fördjupa analyserna av de dilemman som jag identifierade utifrån deltagarnas egna uppfattningar om dem. De tillfrågades dock inte om detta på grund av att analyserna gjordes relativt lång tid efter att mötena och intervjuerna hade genomförts. Jag upprätthöll inte heller regelbunden kontakt med informanterna efter slutet av år 2002 då jag betraktade materialinsamlingen som så gott som avslutad. Det som jag ovan menade kommit fram i intervjuer och som bidragit till min fokusering på dilemman mellan självbestämmande och paternalism, har jag funnit svårt att inkludera i presentationen av analyserna främst av etiska skäl.

En typ av material som inte samlades in men som möjligen kan tyckas ha varit viktigt, är de kartläggningar och målformuleringar som ISP-arbetet skall inledas med och sedan utgå från. Till en början trodde jag att dessa dokument skulle finnas med vid mötena och därmed tillhöra den form av dokumentation som deltagarna vid påskrivandet av samtyckesblanketten (bilaga 2) godkände att jag fick ta del av. Det visade sig dock inte var fallet. De diskussioner som fördes relaterades sällan till tidigare formulerade mål och vid några av intervjuerna framkom att kartläggningsarbetet kändes avlägset. Med utgångspunkt från analyserna av brukarnas inflytande över organiseringen av samtalen och de dilemman som uppstod, vilka bland annat uppkom under de enda två diskussioner som i de inspelade samtalen handlade om nya målformuleringar, ansåg jag inte att jag kunde avgöra brukarnas delaktighet i målformuleringsarbetet, utan att själv ha studerat detta arbete. Det innebar att jag inte fann det relevant att ta del av måldokumentet för att på så sätt studera uppföljningen av de mål som skulle vara baserade på brukarnas självbestämda val. Snarare insåg jag vikten av att studera dessa faser av ISP-arbetet i en enskild studie, helst dock med möjlighet att också följa uppföljningen av målen.

## *Kapitel 4*

Betydelsen av ”kontinuiteten”, det vill säga, att jag följde fyra team vid fler än ett möte, synliggörs inte heller i analyserna. Av relevans för avhandlingens syfte var dock att jag kunde urskilja ett visst återkommande mönster i samspelet mellan deltagarna i respektive team. Det innebar att förutsättningarna för respektive brukares självbestämmande var ungefär desamma under respektive brukares teammöten. Vidare bidrog möjligheten att lära känna några deltagare något mer, till en ökad förståelse för några av de svårigheter som finns i relationen mellan brukare och övriga deltagare och som bidragit till min fokusering på dilemmat mellan självbestämmande och paternalism.

## Sammanfattning av artiklarna

### *Artikel I: Democracy in talk: Dominance in “user-centered” team meetings*

Denna artikel relateras till avhandlingens första frågeställning: Vilket inflytande har brukarna över organiseringen av samtalen?

Det övergripande syftet med studien uttrycktes som en undersökning av vad den handikappolitiska ambitionen om “brukarcentrering” kan innebära under de brukarcentrerade mötena. För detta ändamål undersöktes hur samtalen organiserades med fokus på två s.k. dominansaspekter i interaktion: fördelningen av talutrymmet och kontrollen av samtalsämnen.

Data utgjordes främst av 18 observerade och ljudbandinspelade möten hållna av tio olika team. Brukarna var mellan fyra och 30 år gamla och hade tillskrivits olika typer av funktionsnedsättningar, kognitiva och/eller fysiska. Deras deltagande vid mötena varierade enligt följande: (1) brukaren deltog inte alls (4 team, 9 möten), (2) brukaren närvarade men med stora svårigheter att medverka i diskussionerna på grund av svåra kognitiva funktionsnedsättningar (1 team, 2 möten) och (3) brukaren deltog muntligen (5 team, 7 möten). Tre till 10 personer deltog i mötena varav minst en av deltagarna var en anhörig till brukaren, oftast en förälder. Övriga deltagare var olika professionella som på olika sätt var involverade i brukarens liv. Möteslängden varierade mellan 45 minuter och två timmar.

Den kvantitativa analysen av fördelningen av talutrymmet baserades på ordagranna transkriptioner av tio möten hållna av vart och ett av de tio teamen. Samtliga deltagares antal ord och turer samt ord per tur räknades. Analysen visade att de professionella som grupp betraktat dominerade kvantitativt. Det berodde till stor del på att de var flest till antalet, och att en liten grupp professionella använde många ord per tur. Generellt sett pratade däremot brukarna och anhöriga i möten utan brukare oftare än övriga individuella deltagare men med färre antal ord per tur.

Den kvalitativa analysen av kontrollen av samtalsämnen baserades främst på transkriptioner av samtliga 18 möten, fältanteckningar från mötena och genomlysningar av bandinspelningarna. Kontrollen av samtalsämnen definierades som det sätt varpå samtalsämnen och perspektiv på ämnen introducerades och upprätthölls under mötena. Detta presenterades med exempel från inledningarna av mötena och med kortfattade beskrivningar av samtalens fortsatta organisering.

Tre övergripande metoder för introduceringen av ämnen identifierades i samtal med respektive utan deltagande brukare och kategoriserades som *invitation*, *villkorad invitation* och *exkludering*. Metoderna medgav en successivt minskande ämneskontroll för framför allt brukarna. Det kopplades till den förhållandevis informella organiseringen av samtalen som karakteriserades med metaforen ”orkestrering”. Den innebar att den professionella s.k. kontaktpersonen ansvarade för mötesagendan, vilken oftast utgjordes av föregående mötes protokoll, och att övriga deltagare spontant kunde ställa frågor och komma med förslag och synpunkter. Framför allt föräldrar utnyttjade denna möjlighet, vilket innebar att de ibland introducerade egna samtalsämnen samt nya perspektiv på det som diskuterades. Brukarnas mer eller mindre begränsade inflytande varierade också med i vilken utsträckning de alls närvarade eller deltog aktivt genom att identifiera egna problem och omedelbara och framtida önskemål.

För att öka brukarnas kontroll av interaktionen föreslogs i artikeln bland annat att deltagarna kontinuerligt skall diskutera hur samtalen organiseras, erbjuda brukarna möjlighet att träna sådana färdigheter som självbestämmande kräver och att uppmuntra vissa av brukarna att försöka leda sina egna möten. Fynden relaterades också till aspekter som ansågs komplicera interaktionen och bidra till brukarnas begränsade inflytande och de professionellas dominans. Dessa handlade om brukarnas mer eller mindre begränsade förmåga och/eller vilja att identifiera behov och planera sin livssituation, mötenas institutionella karaktär samt brukarnas och de anhörigas förväntningar på att få ta del av de professionellas expertkunskaper.

### *Artikel II: Democracy and dilemmas of self-determination*

Denna artikel relateras till avhandlingens andra frågeställning: Uppstår problem med självbestämmande och i så fall när?

Syftet med studien formulerades som en undersökning av när och varför frågan om brukarens självbestämmande blev problematiskt och

paternalistiska handlingar till synes svåra att undvika. Självbestämmande beskrevs som ett modernt och liberalt demokratiideal som förutsätter att medborgarna har förmågan att göra informerade val, det vill säga, att de kan överväga fakta, inse konsekvenserna och fatta beslut med hänsyn till dessa. En paternalistisk handling definierades som en handling som är riktad mot brukaren och som genomförs i syfte att gagna henne/honom men utan hennes/hans informerade samtycke. Den brukarcentrerade modellen sågs som ett uttryck för ett liberalt demokratiideal om självbestämmande som inte accepterar paternalistiska beslut annat än i exceptionella undantagsfall.

Analysen utgick från samma material som beskrevs i Artikel I och baserades på upprepade genomläsningar av transkriptioner och fältanteckningar från 18 möten tillsammans med genomlysningar av ljudbanden.

Analysen illustrerade hur det liberala idealet om självbestämmande ställer visa krav på brukaren, vilka hon/han måste leva upp till om de övriga deltagarna skall kunna undvika risken att agera paternalistiskt. Fem krav identifierades och kategoriserades. Dessa krav respektive de omständigheter som gav upphov till dilemmat mellan självbestämmande och paternalism sammanfattas enligt följande: (1) *fysisk närvaro* - möten där brukaren inte närvarade, vilket berodde på att andra hade fattat beslut om att brukaren inte kan delta på grund av svåra kognitiva funktionsnedsättningar och/eller låg ålder, (2) *tydbar röst* - möten där brukaren närvarade men med stora svårigheter att delta i diskussionerna såväl verbalt som icke-verbalt på grund av svåra kognitiva funktionsnedsättningar, (3) *målmedveten röst* - situationer där brukaren inte sa sig veta vad han/hon vill uppnå eller behöver hjälp med, (4) *uppriktig röst* - situationer där brukaren svarade jakande på förslag men utan tydlig uppriktighet och slutligen, (5) *realiserbar röst* - situationer där brukaren önskade något som med stor sannolikhet inte skulle gå att genomföra inom ramen för teamarbetet.

Förslag på förändringar i förutsättningarna för mötena beskrevs i artikeln som eventuellt skulle kunna förhindra uppkomsten av vissa av de situationer i vilka dilemmat uppstod. Det påpekades också att demokrati kan betyda olika saker och att mötena äger rum inom ramen för en kontext som redan bygger på en begränsad möjlighet till självbestämmande, eftersom utbudet av handikappservice är begränsat. Vidare ansågs det ansvar som läggs på individen i de demokratiformer som den individualiserade servicen är ett uttryck för, riskera att dölja de

problem som har att göra med ojämlikhet i termer av skilda möjligheter att föra sin egen talan. Slutligen noterades att det individualiserade stödet eventuellt kan motverka handikapprörelsens kollektiva kamp för förändrade samhällsförhållanden, eftersom det tenderar att individualisera brukarens problem och ta omständigheter som till exempel svårigheter att få arbete och andras nedlåtande attityder mot funktionshindrade för givna.

### *Artikel III: Handling dilemmas of self-determination in 'user-centred' rehabilitation*

Denna artikel realteras till avhandlingens tredje frågeställning: Vilka möjligheter finns att hantera dilemman kring självbestämmande?

Med utgångspunkt från analyserna i artikel II var syftet med denna studie att beskriva och kategorisera diskursiva strategier som föräldrar och professionella använde för att hantera situationer där dilemman mellan självbestämmande och paternalism uppstod i möten med *deltagande* brukare. Dessa situationer ansågs illustrera några av de krav som ställdes på brukaren, vilka kategoriserades som *målmedveten röst*, *uppriktig röst* och *realiserbar röst*.

Analysen baserades främst på upprepade genomläsningar av transkriptioner och fältanteckningar samt genomlysningar av ljudband från sex möten hållna av fyra av de team i vilka brukarna deltog aktivt. Två av brukarna var tonåringar och två var i trettioårsåldern. En "diskursiv strategi" definierades som ett mer eller mindre avsiktligt sätt att verbalt hantera ett dilemma. Strategierna bestod av olika verbala handlingar, vilka urskiljdes inom ramen för sekvenser som startade med att brukaren svarade på ett sätt som analytiskt inte ansågs motsvara de krav som det liberala idealet om självbestämmande ställer på brukaren, och som slutade när den fråga som diskuterades avslutades.

Föräldrars och professionellas diskursiva strategier kategoriserades som *att utmana brukarens svar*, *att vikariera för brukaren* och *att släppa brukarens svar*. Strategierna innebar bland annat att föräldrar och professionella inte tydliggjorde dilemmana, det vill säga, de svårigheter som uppstod med utgångspunkt från kravet om brukarens självbestämmande. Vidare innebar de att föräldrar och professionella ibland talade om brukaren i tredje person och inte alltid gav brukaren utrymme att fundera över, kommentera och vidareutveckla såväl egna som andras synpunkter. Det ansågs därmed som möjligt att brukarna blivit styrda i en riktning som de själva inte skulle ha valt. Föräldrar och professionella



ansågs därmed inte ha lyckats med att med säkerhet upprätthålla brukarnas självbestämmande under de aktuella situationerna, utan istället ha agerat mer eller mindre paternalistiskt.

Frågan ställdes om det överhuvudtaget var möjligt eller ens önskvärt att upprätthålla brukarnas självbestämmande under de aktuella situationerna. Den strategi som ansågs kunna upprätthålla brukarens självbestämmande, kräver att deltagarna försöker bli medvetna om, och öppet talar om de dilemman som situationerna innehåller samt delar ansvaret för hanteringen av dessa med brukaren. Det skulle dock kunna innebära att ett för stort ansvar läggs på brukarna, framför allt de omyndiga, och/eller att deras integritet kränks. Vidare beskrevs förändringar i organiseringen av samtalen och i praktiken i stort, vilka eventuellt skulle kunna bidra till möjligheten att upprätthålla brukarens självbestämmande under de aktuella situationerna och/eller undvika uppkomsten av dem. Inget av dessa sätt ansågs dock med säkerhet kunna innebära att dilemman kan undvikas och/eller att brukarens självbestämmande kan upprätthållas under dessa situationer. De aktuella situationerna ansågs ytterst representera demokratiska dilemman, eftersom dessa medborgares röster riskerar att inte bli hörda. Däremot konstaterades att demokrati kan betyda olika saker och att paternalism ibland kan vara en förutsättning för framtida självständighet.

#### *Artikel IV: Representing the absent user: A dilemma for citizens by proxy*

Även denna artikel relateras till avhandlingens tredje frågeställning: Vilka möjligheter finns att hantera dilemman kring självbestämmande?

Det övergripande syftet med studien var att analysera hur föräldrar och professionella representerade de brukare som *inte* deltog aktivt i mötena. Mer specifikt undersöktes hur föräldrar och professionella motiverade sina beslut och åsikter rörande den dagliga behandlingen av brukare med svåra kognitiva funktionshinder. Begreppet "behandling" gavs en vid innebörd och refererade såväl till medicinska behandlingar som till olika aktiviteter och förhållningssätt gentemot brukaren. Föräldrar och professionella ansågs tvungna att agera mer eller mindre paternalistiskt eftersom brukarna inte närvarade och inte kunde ge samtycken till förslag och beslut. Med utgångspunkt från det liberala idealet om självbestämmande betraktades det som ett dilemma. Det i sin tur ansågs innebära att de agerade som vikarierande medborgare åt

brukare som inte hade möjlighet att själva utöva sitt sociala medborgarskap.

Analysen baserades på genomläsningar av transkriptioner och fältanteckningar och genomlysningar av ljudband från tio möten utan deltagande brukare, samt från två möten med en närvarande brukare som inte kunde delta i diskussionerna. I analysen undersöktes om föräldrar respektive professionella motiverade sina beslut och åsikter på olika sätt. De professionella differentierades i två grupper med utgångspunkt från frekvensen av deras kontakter med brukaren och den insyn i skilda aspekter av brukarens tillvaro och förmågor som kontakterna medgav, således inte nödvändigtvis utifrån deras utbildningsnivå. "Vardagslivsrepresentanter" kallades de som träffade brukaren så gott som dagligen och i skilda situationer, exempelvis personliga assistenter, lärare och arbetsledare. De som hade mer sporadiska kontakter med brukaren, vilka främst berörde vissa aspekter av brukarens förmågor eller tillvaro, benämndes "experter". Det rörde sig om såväl "terapeutiska experter", exempelvis psykologer, sjukgymnaster och logopedier, som "administrativa experter", exempelvis enhetschefer vid förskolor och skolor

Resultaten visade på två skilda sätt att motivera beslut och åsikter rörande behandlingen av brukaren. *Motiveringar som reflekterar brukarpreferenser* innehöll referenser till tolkningar av brukarens beteende och preferenser. Dessa användes i större utsträckning av föräldrar och vardagslivsrepresentanter än av experter. *Motiveringar som reflekterar ställföreträdares övertygelser* saknade referenser till beteenden och preferenser som tydde på att brukaren själv önskade bli behandlad på det sätt som diskuterades. Dessa motiveringar föreföll därför baseras på deltagarnas egna personliga eller professionella övertygelser om vad som bäst gagnar brukaren. Ställföreträdares övertygelser motiverade i stor utsträckning behandlingar som var tänkta att påverka brukarens framtida välbefinnande och autonomi och användes av alla deltagarkategorier, men grundades på olika typer av kunskaper.

Analyserna relaterades till diskussioner som förs inom etisk teori gällande ställföreträdande beslutsfattande och sådan forskning som beskriver icke funktionshindrades kommunikation med personer med svåra kognitiva funktionshinder. Utifrån denna litteratur kan motiveringar som reflekterar brukarpreferenser i högre utsträckning än motiveringar som reflekterar ställföreträdares övertygelser sägas återspegla en vilja att besvara brukarens försök att kommunicera, vilka betraktas som uttryck för hans/hennes agentskap ("expressions of agency"). Om dessa

uttryck bemöts på ett riktigt sätt erbjuder det enligt den aktuella litteraturen möjligheter för brukaren att vara självbestämmande.

Med utgångspunkt från resultaten och den nämnda litteraturen bedömdes det i artikeln som väsentligt ur såväl ett argumentativt som ett etiskt perspektiv, att deltagarna *alltid* försöker öka brukarens inflytande genom att hänvisa till tolkningar av hennes/hans beteende och troliga preferenser rörande olika behandlingar, oavsett vilken typ av behandling det rör sig om. Detta för att det skulle öka brukarens förutsättningar för självbestämmande. Vid beslut om behandlingar som kan medverka till brukarens framtida välbefinnande och autonomi, men som brukaren inte har förmåga att inse innebörden av, ansågs det inte möjligt att säkerställa brukarens preferenser och därmed inte heller hans/hennes förutsättningar för självbestämmande. Trots det betraktades det inte som rimligt att avstå från att fatta sådana beslut.



## Självbestämmande och medborgarskap

Syftet med avhandlingen var att ur ett medborgarskaps- och kommunikativt perspektiv undersöka och problematisera brukarnas självbestämmande under ISP-samtalen. Syftet undersöktes närmare med hjälp av följande frågeställningar: Vilket inflytande har brukarna över organiseringen av samtalen? Uppstår problem med självbestämmandet och i så fall när? Vilka möjligheter finns att hantera dilemman kring självbestämmande? Hur kan det sociala och samtalande medborgarskapet karaktäriseras utifrån de empiriska analyserna? Jag kommer inledningsvis att sammanfatta studiens huvudsakliga resultat och koppla det till en diskussion i vilken jag utvecklar svaret på avhandlingens fjärde frågeställning. Därefter följer en diskussion om funktionshinderade medborgares möjligheter till ökat inflytande och vilka innebörder av socialt medborgarskapsutövande som då aktualiseras liksom om, och i så fall hur, dilemmat mellan självbestämmande och paternalism kommer till uttryck.

### Självbestämmande och medborgarskap inom den brukarcentrerade praktiken

De empiriska analyserna visar att några av brukarna inte alltid närvarade under mötena, eller närvarade men utan att kunna delta i samtalen. Detta förklarades bero på deras svåra kognitiva funktionshinder och/eller låga ålder. De brukare som deltog i samtalen och vars ålder varierade från 14 till 30 år, visade sig ha ett mer eller mindre begränsat inflytande över samtalens organisering. Dessa omständigheter pekar mot att brukarnas självbestämmande var mer eller mindre begränsat. Brukarnas inflytande varierade med organiseringen av samtalen men också med i vilken utsträckning de deltog aktivt genom att identifiera egna problem och omedelbara och framtida önskemål. Detta synliggjorde en viss spänning mellan ett för praktiken idealt självbestämmande och brukarnas förmåga eller benägenhet att uttrycka sina problem och önskemål på ett sätt som idealet kräver. Det gav

upphov till situationer i vilka dilemman mellan självbestämmande och paternalism uppstod, vilka i sin tur synliggjorde de krav som ställdes på brukaren och som kategoriserades som "fysisk närvaro", "tydbar röst", "målmedveten röst", "uppriktig röst" och "realiserbar röst". Situationer då kraven på brukarens "fysiska närvaro" eller "tydbara röst" inte uppfylldes, hanterades av övriga deltagare genom att de motiverade sina åsikter och beslut rörande behandlingen av brukaren med referens till "egna övertygelser om vad som är bäst för brukaren" respektive till "tolkningar av brukarens egna preferenser", vilket skedde utifrån tolkningar av brukarens agerande i vardagslivet.

I situationer då kraven på brukarens "målmedvetna", "uppriktiga" eller "realiserbara" röst inte uppfylldes, hanterade övriga deltagare detta med hjälp av diskursiva strategier, vilka kategoriserades som att "utmana brukarens svar", "vikariera för brukaren" och "släppa brukarens svar". Detta innebar att brukarna under dessa problematiska situationer styrdes på ett sätt som det inte var säkert att brukarna själva ville, det vill säga, strategierna var mer eller mindre paternalistiska.

Idealt sett krävdes det alltså att brukarna på ett uppriktigt sätt reflekterade över sig själva, sina problem och livsmål och konsekvenserna av sina val. Situationen krävde också att brukarna insåg och anpassade sig efter begränsningar av självbestämmandet som är kopplade till institutionella och samhällsliga förutsättningar. Det gäller exempelvis många funktionshindrade personers begränsade möjligheter att få tillträde till den reguljära arbetsmarknaden. Denna begränsning av självbestämmandet kan betraktas som en konsekvens av vad praktiken bland annat säger sig syfta till, det vill säga, att vara en "länk" till service (Larsson & Nilsson, 1999, s. 15). Avsikten är att samordna och integrera den service som ges inom ramen för ett befintligt, komplext och i stor utsträckning statligt (innefattande stat, landsting och kommun) kontrollerat system som är svårt för brukare och deras familjer att överblicka och hålla kontakt med, inte primärt att ändra på detta system.

De olika gestaltningarna av brukarnas självbestämmande kan sägas ha varierat utmed ett kontinuum från ett idealt till ett helt representerat självbestämmande som byggde på andras övertygelser om vad som var bäst för brukaren. Alla formerna av självbestämmande är att betrakta som konsekvenser av ett komplext samspel mellan brukarnas förmåga eller benägenhet att på ett uppriktigt sätt reflektera över sig själva, sina problem, livsmål och konsekvenserna av sina val i enlighet med det

ideala självbestämmandet och övriga deltagares strävan mot att fatta beslut grundade på dessa uttryck för brukarnas självbestämmande. Många brukare och anhöriga är väldigt nöjda med det engagerade stöd som de flesta teammedlemmar lägger på enskilda brukare. Trots de begränsningar av brukarnas självbestämmande som identifierades, förefaller deras förutsättningar till självbestämmande vara bättre än vad fallet var för brukarna i Jarhags studie (2001).

De olika gestaltningarna av brukarnas självbestämmande betraktar jag som olika gestaltningar av ett utövat socialt medborgarskap, av vilka vissa inte var frigjorda från paternalism. Vilka möjligheter finns att öka funktionshindrade medborgares inflytande? Vilka olika innebörder av det sociala medborgarskaputövandet skulle då aktualiseras och skulle dessa innebära att dilemmat mellan självbestämmande och paternalism undviks?

## Olika innebörder av ett socialt medborgarskapsutövande

### *Individuellt inflytande*

Den deltagardemokratiska modell (t.ex. Petersson m.fl, 1998) som den brukarcentrerade praktiken är ett uttryck för handlar alltså om ett *individuellt* direktinflytande kopplat till den s.k. voice-kanalen (Hirschman, 1970). Utifrån empirin förefaller det inte rimligt att hävda att alla brukare skall behandlas med samma förväntningar beträffande förmågan att själva såväl förhandla om sociala rättigheter, som att med hjälp av dessa fullgöra sina medborgerliga plikter. Dock kan det faktum att brukarnas självbestämmande utgör en problematisk utgångspunkt för det brukarcentrerade arbetet, betyda att just det kan synliggöras och diskuteras mer explicit under mötena. Ett tydligare fokus på självbestämmande, oavsett vilken brukare det är fråga om, kan sätta igång och stimulera den *lärprocess* som självbestämmande och medborgarskapsutveckling kräver av *såväl* brukare som övriga deltagare. Med fokus på självbestämmande som en fråga om ett *samspel* och en *gemensam lärprocess* blir det möjligt för deltagarna att *under mötena* reflektera över vars och ens diskursiva strategier, och hur dessa inverkar på brukarnas möjligheter till självbestämmande.

Möjligheter till ökat individuellt inflytande aktualiserar frågan om vem/vilka som skall representera enskilda brukare som under mötena inte kan leva upp till det ideala självbestämmandet, vilket då blir fråga om ett indirekt inflytande för dessa brukare. Det är inte möjligt att här

uttala sig om vilka som skall anses vara de mest lämpade representanterna, men det kan diskuteras om personer med liknande funktionshinder, eller om personer som är engagerade inom de förbund som representerar de enskilda brukarnas funktionshinder, kan bidra med ytterligare kunskaper och erfarenheter under mötena (jfr. Lewin, 1998; Gynnerstedt & Blomberg, 2004).

En fråga om mer eller mindre lämpade representanter undkommer dock inte dilemmat mellan individuella brukares självbestämmande och representanters paternalistiska handlande i de fall brukaren inte kan leva upp till de krav som självbestämmandet ställer.

Ytterligare en möjlighet till ökat individuellt inflytande kan nås inom ramen för den konkurrensdemokratiska modellen (Petersson m.fl., 1998). Det är en annan benämning för den representativa modellen, men betonar att det handlar om att flera eliter eller partier konkurrerar i fria val. Modellen erbjuder funktionshindrade medborgare att i rollen som väljare utöva ett individuellt inflytande via den parlamentariska kanalen (Hoff, 1993; Möller, 1996). Det handlar då om ett individuellt inflytande över åtgärder som påverkar eller direkt riktas mot funktionshindrade som grupp. För de funktionshindrade medborgare som inte vill eller saknar förmåga att ta ställning till olika partiers föreslagna handikappolitik, återkommer dilemmat mellan individens självbestämmande och paternalism. Många aspekter av individens vardag kommer då att påverkas av beslut som fattats av politiker inom ramen för den ”stora demokratin” (Petersson m.fl., 1998) men utan att individen nyttjat sin rösträtt.

### *Kollektivt inflytande och individens självbestämmande*

För att kunna åtgärda de begränsningar av enskilda funktionshindrade medborgares självbestämmande som kan kopplas till den institutionella och samhälleliga kontexten, kan även ett kollektivt inflytande utövas.

Ett kollektivt inflytande kan utövas via den s.k. brukarkanalerna (Hoff, 1993; Möller, 1996). Exempelvis kan de sociala verksamheter som skall omsätta det sociala medborgarskapet i praktiken och som finns representerade i ISP-mötena, i olika utsträckning påverkas via s.k. brukarråd. Enskilda teammedlemmar har inte alltid mandat att tillmötesgå enskilda brukares önskemål, utan dessa måste förhandlas inom respektive verksamhet, vilket innebär att dessa intressen kan behöva tillvaratas på annat sätt. Det kan då röra sig om frågor för vilka det krävs en kollektiv påtryckning för att en förändring skall kunna ske.



Men sådana möjligheter till kollektivt brukarinflytande varierar stort mellan olika verksamheter (Möller, 1996; Jarl, 2001).

Andra frågor som inte kan åtgärdas vare sig inom teamen eller inom de enskilda serviceverksamheterna kräver kollektiva och politiska påtryckningar på olika nivåer. För detta ändamål fyller de olika handikappförbunden och de s.k. Independent Living föreningarna en viktig funktion, vilket innebär att funktionshindrade medborgare i egenskap av föreningsmedlemmar kan utöva ett kollektivt inflytande via den korporativa voice-kanalen (Hirschman, 1970; Hoff, 1993; Möller, 1996). De s.k. Independent Living föreningarna har inspirerats av Independent Living rörelsen vilken startade i USA bland studenter och yngre akademiker i universitetsmiljöer på 1970-talet (Gough 1994; De Jong, 1983). Rörelsen är internationellt spridd och arbetar med organisation av personlig assistans, med rådgivning som bygger på självhjälpspedagogik samt för lagändringar och anpassning av miljön.

Dessa möjligheter till inflytande innebär alltså att en kollektiv innebörd av en deltagardemokratisk modell med deliberativa inslag (jfr. SOU 2000:1) aktualiseras i och med organisationernas förhandlande om förbättrade förhållanden för funktionshindrade som grupp. Även här uppenbarar sig dilemmat mellan individens självbestämmande och de paternalistiska handlingar som medlemmarna av brukarråden, handikappförbunden och Independent Living föreningarna måste utföra i de fall den funktionshindrade individen inte vill eller inte själv kan ta ställning till de frågor som dessa representanter driver och som påverkar enskildas livssituation.

Utöver dessa möjligheter till inflytande återstår en ännu inte helt utvecklad möjlighet, nämligen att var och en får klara sig själv och köpa det stöd som erbjuds inom ramen för ett marknadsorienterat serviceutbud. Det innebär att en lagstyrd, eller marknadsorienterad, demokrati-modell kommer till uttryck, vilken betonar individens fria val och en minimal statlig inblandning i det privata livet (Carlsson & Nilholm, 2004). Risken är dock att inte alla skulle ha råd eller förmåga att utnyttja denna s.k. exit-kanal (Hirschman, 1970), det vill säga, att välja att lämna en serviceutövare till förmån för en annan. Det skulle förmodligen innebära att trycket på de informella hjälpinsatser som ges i civilsamhället skulle öka än mer än vad som redan är fallet (jfr. t.ex. SOU 2001:79; Olsson, Svedberg & Jeppsson Grassman, 2005).

All dessa innebörder av ett socialt medborgarskapsutövande, vilka, om alla utnyttjas av enskilda personer, kan betraktas som uttryck för

## *Kapitel 6*

”ett aktivt deltagande i samhällslivet” (SOU 1991:46, s. 134). Ett sådant engagemang förefaller inte rimligt att förvänta sig av vissa av de funktionshindrade medborgarna, men förmodligen inte heller av flera av landets medborgare. Förmågan och benägenheten att exempelvis utöva enskilt självbestämmande i termer av att göra informerade val i alla de frågor vi ställs inför i vardags- och arbetsliv, torde väcka ett behov av att låta några av vars och ens intressen bli representerade av andra auktoriteter. I så fall måste paternalistiska handlingar accepteras för att hantera det dilemma mellan självbestämmande och paternalism som uppstår då vi inte kan, eller inte vill, utöva ett direkt självbestämmande.

## Referenser

- Adelswärd, V., Evaldsson, A.-C., & Reimers, E. (1997). *Samtal mellan hem och skola*. Lund: Studentlitteratur.
- Adelswärd, V., & Nilholm, C. (1998). Discourse about children with mental disablement - an analysis of teacher-parent conferences in special education schools. *Language and Education*, 12, 81-98.
- Adelswärd, V., & Nilholm, C. (1999). "Så kan man så ett litet frö" – analys av en lärares sätt att lösa ett kommunikativt problem i samtal med föräldrar. I U. S. Larsson & K. Bergqvist (red.), *Möten - en vänbok till Roger Säljö* (s. 17-42). Linköpings universitet: Tema Kommunikation, SIC 39.
- Adelswärd, V., & Nilholm, C. (2000). Who is Cindy? Aspects of identity work in a teacher-parent-pupil talk at a special school. *Text*, 20(4), 545-568.
- Andnor, B. (2006). Ett förord. I P. Brusén & A. Printz (red.) *Handikappolitiken i praktiken: Om den nationella handlingsplanen* (s. 7-8). Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.
- Areschoug, J. (2000). *Det sinnesslöa skolbarnet: Undervisning, tvång och medborgarskap 1925-1954*. Dissertation. Linköpings universitet: Institutionen för Tema, Tema Barn.
- Bailey, D. B. (1988). Rationale and model for family assessment in early intervention. I D. B. Bailey & R. J. Simeonsson (Eds.), *Family assessment in early intervention* (s. 1-26). Columbus, OH: Merrill.
- Baker, C., & Keogh, J. (1995). Accounting for achievement in parent-teacher interviews. *Human Studies*, 18, 263-300.
- Barron, K., Michailakis, D., & Söder, M. (2000). Funktionshindrade och den offentliga hjälpapparaten. I M. Szebehely (red.), *Välfärd, vård och omsorg*, SOU 2000:38 (s. 137-170). Stockholm: Fritzes.
- Barron, K. (2001). Autonomy in everyday life, for whom? *Disability & Society*, 16(3), 431-447.
- Barton, E. (1996). Negotiating expertise in discourses of disability. *Text*, 16(3), 299-322.
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1989). *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford: Oxford University Press.

- Bengtsson, S. (2005). "Varför får jag icke följa med dit fram?" *Medborgarskapet och den offentliga debatten om dövstumma och blinda 1860-1914*. Dissertation. Linköping/Örebro: Linköpings universitet, Institutionen för beteendevetenskap.
- Berger, P., & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality: A treatise in the sociology of knowledge*. London: Penguin Books Ltd.
- Best, J. (1993). But seriously folks: The limitations of the strict constructionist interpretation of social problems. I J. Holstein & G. Miller (Eds.), *Reconsidering social constructionism: debates in social problems theory* (s. 129-147). New York: Aldine de Gruyter.
- Bille, B. & Olow, I. (1999). Barnhabiliteringens historia, utveckling och organisation. I B. Bille & I. Olow (red.), *Barnhabilitering - vid rörelsehinder och andra neurologiskt betingade funktionshinder* (s. 15-24). Stockholm: Liber AB.
- Billig, M., Condor, S., Edwards, D., Gane, M., Middleton, D., Radley, A. (1988). *Ideological dilemmas: a social psychology of everyday thinking*. London, California, New Delhi: SAGE.
- Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (1995). Family Involvement in Assessment and Intervention: Perceptions of Professionals and Parents in Sweden. *Exceptional Children*, 61(6), 520-535.
- Björck-Åkesson, E., & Granlund, M. (1997). Changing Perspectives in Early Intervention for Children with Disabilities in Sweden. *Infants and Young Children*, 9(3), 56-68.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Bruder, M. B. (2000). Family-Centered Early Intervention: Clarifying Our Values For the New Millenium. *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2), 105-115.
- Cameron, D. (2000). *Good to Talk?* London: SAGE Publications.
- Candlin, C. (1997). General editor's preface. I B.-L. Gunnarsson, P. Linell & B. Nordberg (Eds.), *The construction of professional discourse* (s. viii-xiv). London: Longman.
- Carlsson, R. & Nilholm, C. (2004). *Demokrati och inkludering – en begreppsdiskussion*. Utbildning och demokrati 13(2), 77-95.
- Coupland, N., & Coupland, J. (2000). Relational frames and pronominal address/reference: The discourse of geriatric medical triads. I S. Sarangi & M. Coulthard (Eds.), *Discourse and social life* (s. 207-229). Harlow, Essex: Pearson Education.

- De Jong, G. (1983). Defining and implementing the Independent Living Concept. I N. Crewe & I. K. Zola (Eds.), *Independent Living for physically disabled people. Developing, implementing, and evaluating self-help rehabilitation programs* (s. 4-27). San Francisco: Jossey-Bass Publishers.
- Drew, P., & Heritage, J. (Eds.) (1992). *Talk at work - Interaction in institutional settings*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Ds 2001:34. *Erfarenheter av ett brett brukarinflytande. En utredning av brukarinflytandet i Sverige 2001*. Stockholm: Fakta Info Direkt.
- Dunst, C. J., Johansson, C., Trivette, C. M., & Hamby, D. (1991). Family-oriented early intervention policies and practices: Family-oriented or not? *Exceptional Children*, 58(1), 115-126.
- Dunst, C. J. (2000). Revisiting "Rethinking Early Intervention". *Topics in Early Childhood Special Education*, 20(2). 95-104.
- Ekensteen, V. (2001). Från objekt till subjekt i sitt eget liv. I M. Tideman (red.) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s. 105-118). Lund: Studentlitteratur.
- Fairclough, N. (1992). *Discourse and social change*. Cambridge: Polity Press.
- FN (1989). *Convention on the right of the child*. [<http://www.ohchr.org/english/law/crc.htm>], (Acc: 061201)
- FN (2002). *FN:s standardregler för människor med funktionshinder & sjukdomar: originalversionen*. Umeå: Konsulterna Axengrip.
- Foucault, M. (1980-87). *Sexualitetens historia*. Stockholm: Gidlund.
- Fälldin, K. (2001). *God man eller förvaltare: en praktisk handbok*. Stockholm: Natur och kultur.
- Förhammar, S. (1991). *Från tärande till närande – handikapputbildningens bakgrund och socialpolitiska funktion i 1800-talets Sverige*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Förhammar, S. (2000). *Med känsla eller förnuft? Svensk debatt om filantropi 1870-1914*. Stockholm: Almqvist & Wiksell International.
- Förhammar, S. (2004). Svensk handikappolitik: Från separation till integration? I S. Förhammar & M. Nelson (red.) *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv* (s. 45-66). Lund: Studentlitteratur.
- Förhammar, S. & Nelson, M. (2004). Introduktion. I S. Förhammar & M. Nelson (red.) *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv* (s. 13-32). Lund: Studentlitteratur.
- Försäkringskassan (2003). *Handikappersättning. Vägledning 2003:2 Version 2*.

- Gill, R. (1996). Discourse analysis: practical implementation. I J. Richardson (Ed.), *Handbook of qualitative research methods for psychology and the social sciences* (s. 141-156). Malden, Oxford, Victoria: Blackwell Publishing.
- Goffman, E. (1967). *Interaction ritual: Essays on face-to-face behavior*. Garden City, New York: Anchor/Doubleday.
- Gough, R. (1994). *Personlig assistans: en social bemästringsstrategi för människor med omfattande funktionshinder: en undersökning av hur pionjärerna för Independent Living-rörelsen i Sverige organiserar sin personliga assistans*. Göteborg: Göteborgskoopertivet för Independent Living.
- Grönvik, L. (2005). Funktionshinder ett mångtydigt begrepp. I M. Söder (red.), *Forskning om funktionshinder: problem, utmaningar, möjligheter* (s. 37-62). Lund: Studentlitteratur.
- Gynnerstedt, K. (1997). Social policy in Sweden: current crisis and future prospects. I M. Mullard & S. Lee (Eds.), *The politics of social policy in Europe* (s. 188-206). Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited.
- Gynnerstedt, K. & Blomberg, B. (2004). *Medborgarskap i brytningstid: Funktionshinder, makt och nätverk*. Lund: Bokbox Förlag.
- Habermas, J. (1984-87). *The theory of communicative action*. Vol. 1 och 2. London: Heineman.
- Hagner, D., Helm, D., & Butterworth, J. (1996). "This is Your Meeting": A Qualitative Study of Person-Centered Planning. *Mental Retardation*, 34(3), 159-171.
- Harré, R., & van Langenhove, L. (1999). *Positioning theory: moral contexts of intentional action*. Malden: Blackwell.
- Hasler, F. (2004). Disability, care and controlling services. I J. Swain, S. French, C. Barnes, C. Thomas (Eds.) *Disabling barriers – enabling environments* (s. 226-232). London: SAGE Publications.
- Hausendorf, H., & Bora, A. (Eds.) (2006). *Analysing citizenship talk: Social positioning in political and legal decision-making processes*. Amsterdam: John Benjamins Publishing Company.
- Helgøy, I., Ravneberg, B., & Solvang, P. (2003). Service Provision for an Independent Life. *Disability & Society*, 18(4), 471-487.
- Heritage, J. (1984). *Garfinkel and ethnomethodology*. Cambridge: Polity.
- Hernes, G. (1980). Samfunnsendring og politiske resurser: Statsborgerskap og partsborgerskap. I *NOU 1980:7* (s. 18-31).

- Hirschman, A. (1970). *Exit, Voice and Loyalty: Responses to Decline in Firms, Organizations, and States*. Cambridge: Harvard University Press.
- Hoff, J. (1993). Medborgerskab, brugerrolle og magt. I J. Andersen, A-D. Christensen, K. Langberg, B. Siim & L. Torpe (red.) *Medborgerskab: Demokrati og politisk deltagelse* (s. 75-106). Herning: forlaget systime.
- Holgerrsson, L. (2000). *Socialpolitik och socialt arbete: Historia och idéer*. Stockholm: Norstedts Juridik AB.
- Holme, L. (1996). *Konsten att göra barn raka: ortopedi och vanförevård i Sverige till 1920*. Dissertation. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- HSO (2003). *En samlad handikapprörelse: Om samverkan mellan handikapporganisationer*. Sundbyberg: Handikappförbundens samarbetsorgan.
- Hutchby, I. & Wooffitt, R. (1998). *Conversation analysis. Principles, practices and applications*. Cambridge: Polity Press.
- Hvinden, B. (2004). Nordic disability policies in a changing Europe: Is there still a distinct Nordic model? *Social Policy & Administration*, 38(2), 170-189.
- Hydén, M. & Hydén, L-C. (2002). *Samtal om den nya familjen och det eviga föräldraskapet*. Stockholm: Natur och kultur.
- Jansson, U. (1995). Familjen som resurs för barn med funktionshinder. *Socialmedicinsk tidskrift*, 8, 325-331.
- Jansson, U. (1996). Early intervention in Sweden. I M. Brambring, H. Rauh & A. Beelmann (red.), *Early Childhood Intervention - Theory, Evaluation, and Practice* (s. 72-91). Berlin, New York: Walter de Gruyter.
- Jarhag, S. (2001). *Planering eller frigörelse? En studie om bemyndigande*. Lunds universitet, Lund.
- Jarl, M. (2001). Erfarenheter av ett utbrett brukarinflytande. En utredning om brukarinflytandet i Sverige 2001. I *Ds 2001:34* (s. 45-195). Stockholm: Fakta Info Direkt.
- Jeppsson Grassman, E. och Svedberg, L. (1999) Medborgarskapets gestaltningar: insatser i och utanför föreningslivet. I Amnå, E. (red), *Civilsamhället*. Demokratiutredningens forskarvolym nr 8. SOU 1999:84 (s. 121-180). Stockholm: Fritzes.
- Kjellberg, A. (2002). More or less independent. *Disability & Rehabilitation*, 24(16), 828-840.
- KL1991:900. *Kommunallagen*.

- Larsson, M., & Nilsson, M. (1999). Individualiserade ServiceProgram – En arbetsmodell för familjecentrerad habilitering. *Socialmedicinsk tidskrift*, 76(1), 13-28.
- Larsson, M. (2000). Organising habilitation services: Team structures and family participation. *Child: Care, Health & Development*, 26(6), 501-514.
- Lewin, B. (1998). *Funktionshinder och medborgarskap: tillkomst och innebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen*. Dissertation. Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55, Uppsala.
- Lindqvist, R. & Hetzler, A. (2004). Funktionshinder och rehabilitering – teman i svensk handikappolitik. I R. Lindqvist & A. Hetzler (red.) *Rehabilitering och välfärdspolitik* (s. 13-50). Lund: Studentlitteratur.
- Linell, P. (1990). De institutionaliserade samtalsens elementära former: om möten mellan professionella och lekmän. *Forskning om utbildning*, 4, 18-35.
- Linell, P. (1994). *Transkription av tal och samtal: teori och praktik* (No. 1994:9). Linköpings universitet: Tema Kommunikation.
- Linell, P. (1998). *Approaching Dialogue - Talk, interaction and contexts in dialogical perspectives*. Amsterdam, Philadelphia: John Benjamins Publishing Company.
- Linell, P. (2006). Bara prat? Om socialkonstruktivismen som vanställande och vanställd. I M. Kylhammar & JF. Battail (red.), *Det vanställda ordet: Om den svåra konsten att värna sin integritet* (s. 152-193). Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Luckmann, T. (1990). Social communication, dialogue and conversation. I I. Markovà & K. Foppa (Eds.), *The Dynamics of Dialogue* (s. 45-61). Hemel Hempstead: Harvester Wheatsheaf.
- Marshall, T.H. (1950/1991). Medborgarskap och klass. I S-O Hansson & J. Hermansson (red.). *Idéer om reformism* (s. 21-89). Stockholm: Tidens Förlag.
- Miller, G., & Holstein, J. (1993). Reconsidering social constructionism. I J. Holstein & G. Miller (Eds.), *Reconsidering social constructionism: debates in social problems theory* (s. 5-23). New York: Aldine de Gruyter.
- Minke, K.M., & Scott, M.M. (1993). The Development of Individualized Family Serviceplans: Roles for Parents and Staff. *Journal of Special Education*, 27(1), 82-107.



- Moore, M., Beazley, S., & Maelzer, J. (1998). *Researching disability issues*. Buckingham: Open University Press.
- Mullard, M. (1997). Discourses on citizenship: the challenge to citizenship. I M. Mullard & J. Lee (Eds.), *The politics of social policy in Europe* (s. 237-257). Cheltenham: Edward Elgar Publishing Limited.
- Möller, A. & Nyman, E. (2003). *Barn, familj och funktionshinder: utveckling och habilitering*. Stockholm: Liber AB.
- Möller, T. (1996). *Brukare och klienter i välfärdsstaten - Om missnöje och påverkansmöjligheter inom barn- och äldreomsorg*. Stockholm: Publica.
- Nikku, N. (1997). *Informative Paternalism. Studies in the ethics of promoting and predicting health*. Dissertation. Linköping university: Tema Institute, Department on Health and Society.
- Nikku, N. (2004). Vänskap på arbetstid - Om privatliv och etik i relationen mellan personlig assistent och brukare. I I. Nordin (Ed.), *Rapporter från hälsans provinser* (s. 145-164). Linköping: Studies in Health and Society.
- Nirje, B. (2003). Normaliseringsprincipen. I B. Nirje *Normaliseringsprincipen* (s. 15-20). Lund: Studentlitteratur.
- Nydahl, P. (1997). *Inflytande på våra villkor. En totalundersökning om handikapprörelsens inflytande i kommuner och landsting*. HSO.
- O'Brien, J. & Lovett, H. (1992). *Finding a way toward everyday lives: The contribution of person centered planning*. Pennsylvania: Pennsylvania office of mental retardation.
- O'Brien, CL., O'Brien, J. & Mount, B. (1997). Person-centered planning has arrives...or has it? *Mental Retardation*, 35(6), 480-484.
- Oliver, M. (1990). *The Politics of Disablement*. Basingstoke: Macmillan.
- Olsson, I. & Qvarsell, R. (2001). De handikappade i historien. I M. Tideman (red.) *Perspektiv på funktionshinder och handikapp* (s. 17-32). Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, I. (2004). Synen på avvikelse. I S. Förhammar & M. Nelson (red.) *Funktionshinder i ett historiskt perspektiv* (s. 87-104). Lund: Studentlitteratur.
- Olsson, L-E., Svedberg, L. & Jeppsson Grassman, E. (2005). *Medborgarnas insatser och engagemang i civilsamhället – några grundläggande uppgifter från en ny befolkningsstudie*. Stockholm: Rapport till Justitiedepartementet.

- Pellegrino, E., & Thomasama, D. (1988). *For the patient's good. The restoration of beneficence in health care*. New York, Oxford: Oxford University Press.
- Petersson, O., Westholm, A., & Blomberg, G. (1989). *Medborgarnas makt*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Petersson, O., Hermansson, J., Micheletti, M., Teorell, J., & Westholm, A. (1998). *Demokrati och medborgarskap*. Demokratirådets rapport 1998. Stockholm: SNS Förlag.
- Potter, J. (1997). Discourse analysis as a way of analysing naturally occurring talk. I D. Silverman (Ed.), *Qualitative research: Theory, method and practice* (s. 144-160). London: SAGE Publications.
- Prop. 1979/80:1. *Socialtjänsten, Del A*.
- Prop. 1999/2000:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken*. Stockholm: Elanders Gotab.
- Rothstein, B. (2002). Vad bör staten göra? Om välfärdsstatens moraliska och politiska logik. 2:a upplagan. Stockholm: SNS Förlag.
- Rummery, K. (2002). *Disability, citizenship and community care: a case for welfare rights?* Hampshire: Ashgate Publishing Limited.
- Sacks, H., Schegloff, E., & Jefferson, G. (1974). A Simplest Systematics for the Organisation of Turn-Taking for Conversation. *Language*, 50(4), 696-735.
- Sameroff, A. & Fiese, B. (1990). Transactional regulation and early intervention. I S. Meisels & J. Shonkoff (Eds.) *Handbook of early childhood intervention* (s. 119-149). Cambridge: Cambridge University Press.
- Sandvin, J., & Söder, M. (1996). Welfare state reconstruction. I J. Tøssebro, A. Gustavsson & G. Dyrendahl (Eds.), *Intellectual disabilities in the Nordic welfare states: Policies and practices* (s. 107-118). Kristiansand: HøyskoleForlaget.
- Sarangi, S., & Roberts, C. (Eds.) (1999). *Talk, Work and Institutional Order: Discourse in Medical, Mediation and Management Settings*. Berlin, New York: Mouton de Gruyter.
- Sartori, G. (1987). *The theory of democracy revisited*. Chatham, N.J.: Chatham House Publishers.
- Seedhouse, D. (1991). *Liberating medicine*. Chichester: John Wiley & Sons.
- SFS 1982:763. Hälso- och sjukvårdslagen. Stockholm: Liber Allmänna förlaget.
- SFS 1985:586. *Lag om särskilda omsorger till utvecklingsstörda*.

- Stockholm: Liber Allmänna förlaget.
- SFS 1985:1100. *Skollagen*. Stockholm: Liber Allmänna förlaget.
- SFS 1993:387. *Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Stockholm: CE Fritzes
- SFS 1993:389. *Lag om assistansersättning*. Stockholm: CE Fritzes.
- SFS 1999:132. *Lag om förbud mot diskriminering i arbetslivet*. Stockholm: Fakta Info Direkt.
- SFS 2001:453. *Socialtjänstlagen*. Stockholm: Fakta Info Direkt.
- SFS 2001:1286. *Lag om likabehandling inom högskolan*. Stockholm: Fakta Info Direkt.
- SFS 2003:307. *Lag om förbud mot diskriminering*. Stockholm: Thomson Fakta AB.
- Silverman, D. (1993). *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. First edition. London: SAGE Publications.
- Silverman, D. (2001). *Interpreting qualitative data: Methods for analysing talk, text and interaction*. Second edition. London: SAGE Publications.
- Sjögren, O. (1996). *ISP - Individualiserade Serviceprogram, del 1 Modellen*. Stockholm: ISP Norden.
- SOU 1990:44. *Demokrati och makt i Sverige. Maktutredningens huvudrapport*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1991:46. *Handikapp, välfärd, rättvisa. Betänkande av 1989 års handikapputredning*. Stockholm: Allmänna Förlaget.
- SOU 1999:21. *Lindqvists nia – nio vägar att utveckla bemötandet av personer med funktionshinder*. Stockholm: Fakta Info Direkt.
- SOU 1999:89. *Statsbidrag till handikapporganisationer*. Stockholm: Fakta Info Direkt.
- SOU 2000:1. *En uthållig demokrati! Politik för folkstyrelse på 2000-talet*. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2001:52. *Välfärdstjänster i omvandling*. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2001:79. *Välfärdsbokslut för 1990-talet*. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2003:35. *För den jag är – om utbildning och utvecklingsstörning*. Stockholm: Fritzes.
- SOU 2006:22. *En sammanhållen diskrimineringslagstiftning*. Stockholm: Fritzes.
- Starrin, G. (2000). Empowerment och funktionshinder. I P. Brusén & L-C. Hydén (eds.) *Ett liv som andra* (s. 71-94). Lund: Studentlitteratur.
- Söder, M. (1978). *Anstalter för utvecklingsstörda*. Stockholm: Stiftelsen

ALA.

- Söder, M. (2003). Bakgrund. I B. Nirje *Normaliseringsprincipen* (s. 21-35). Lund: Studentlitteratur.
- Taylor, C. (1999). *Det mångkulturella samhället och erkännandets politik*. Göteborg: Daidalos.
- Theodorsson, A. (2003). *Samtala både länge och väl: Deliberativ demokrati i tre föräldrakooperativ och dess effekter på deltagarna. Akademisk avhandling*. Dissertation. Göteborgs universitet: Förvaltningshögskolan.
- Thoma, C., Rogan, P., & Baker, S. (2001). Student Involvement in Transition Planning: Unheard Voices. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 36(1), 16-29.
- Tideman, M. (2000). *Normalisering och kategorisering – Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Lund: Studentlitteratur.
- Vetenskapsrådet (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet.
- Ward, M. (1996). Coming of age in the age of self-determination: A historical and personal perspective. I D. Sands & M. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (s. 3-16). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wehmeyer, M. (1996). Self-determination as an educational outcome: Why is it important to children, youth and adults with disabilities? I D. Sands & M. Wehmeyer (Eds.), *Self-determination across the life span: Independence and choice for people with disabilities* (s. 15-34). Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Wehmeyer, M. (2004). Beyond self-determination: Causal agency theory. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(4), 337-359.
- Whitney-Thomas, J., Shaw, D., Honey, K., & Butterworth, J. (1998). Building a Future: A Study of Student Participation in Person-Centered Planning. *The Association of Persons with Severe Handicaps*, 23(2), 119-133.

# Bilagor



## Bilaga 1

2001-00-00

### Förfrågan om deltagande i en studie av ISP som arbetsmodell

Jag heter Kristina Karlsson och är doktorand vid tema Kommunikation, Linköpings universitet. Jag arbetar här med ett projekt som handlar om Individualiserade serviceprogram (ISP) som arbetsmodell och som ska resultera i en avhandling. ISP är väldigt intressant eftersom avsikten är att ställa personen som det gäller och dennes anhöriga i centrum. Vid tema Kommunikation har tidigare skrivits en uppsats om ISP och hur samtalen i ISP-teamen ter sig. Den studien gav upphov till nya frågor och en önskan att få undersöka modellen och samtalen ytterligare.

Jag är alltså intresserad av att få ta del av de samtal som kommer till stånd när ISP-teamen träffas och det är därför jag vänder mig till Er. Avsikten med mitt arbete är att få en uppfattning om hur samtalen ser ut i praktiken. Jag vill träffa olika team, några en gång och andra tre gånger. I anslutning till samtalen skulle jag även vilja intervjua personen/anhörig och till exempel kontaktpersonen för att få veta hur de upplever samtalen. Vidare är jag intresserad av att få studera dokumentationen som förs under de möten jag får till tillträde till. Detta för att se hur det som sägs översätts i skrift.

Jag kommer att behöva spela in samtalen och intervjuerna på band och det är angeläget för mig att få sitta med under samtalen för att jag sedan ska kunna känna igen rösterna och veta vem som säger vad. Den information jag får från banden och eventuellt från dokumentationen, kommer endast att vara tillgänglig för mig. I min avhandling kommer jag att presentera resultaten på ett sådant sätt att ingen person kan avslöjas, anonymiteten kommer alltså att vara helt skyddad. Att medverka är naturligtvis helt frivilligt och även om samtycke har getts kan Ni avbryta Er medverkan när som helst.

Om Ni är intresserad av att medverka i min studie kan Ni prata med den som gav Er detta brev och fylla i den bifogade blanketten. Jag

kommer sedan att höra av mig. Om Ni inte vill delta behöver Ni vare sig fylla i eller lämna tillbaka någon blankett.

Min kontaktperson vid X habiliteringsverksamhet är XX XX (tel. ) och tveka inte att höra av Er till XX eller mig om Ni har några frågor.

Med vänlig hälsning

Kristina Karlsson  
Tel.  
E-post:

Lars-Christer Hydén  
professor, handledare  
Tel:  
E-post:



## Bilaga 2

### Samtycke till att delta i studien om ISP som arbetsmodell

- Jag/vi kommer att låta Kristina Karlsson närvara vid ISP-träffar och spela in samtalen på band och sedan följa upp samtalen med intervjuer.

Jag/vi ger mitt/vårt tillstånd till att Kristina Karlsson får ta del av den dokumentation som förs om ISP-mötet.

Jag/vi ger INTE mitt/vårt tillstånd till att Kristina får ta del av den dokumentation som förs om ISP-mötet.

- Mitt/vårt deltagande sker på villkoren att min/vår anonymitet kommer att skyddas, att materialet förvaras på ett sådant sätt det är oåtkomligt för obehöriga samt att jag/vi kan avbryta vår medverkan när som helst.

---

Ort och datum

---

Namn på personen som det berör (om det är möjligt)

Namn samt titel eller koppling till personen som det berör på samtliga teamets medlemmar:

<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>
<hr/>	<hr/>