

---

# Handikapp och välfärd?

Redovisning av en intervjuundersökning

---

SOU 1990:19

En bilagerapport utarbetad av Centrum för  
handikappforskning vid Uppsala universitet  
på uppdrag av 1989 års Handikapputredning

Ref

bil. rapport

SOU 1990: 19

*Bilagerapport*

Centrum för handikappforskning  
UPPSALA UNIVERSITET

# INFLYTANDE FÖR MÄNNISKOR MED OMFATTANDE FUNKTIONS- HINDER

*Mårten Söder, Karin Barron, Ingrid Nilsson*

*1989 års handikapputredning*

januari 1990



## Förord

1989 års handikapputredning (dir 1988:53) har uppdragit åt Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet, att genom bl.a. en intervjustudie ge ytterligare underlag till handikapputredningens belysning av enskildas inflytande.

En sammanfattning av resultatet från intervjustudien har presenterats för utredningen och ingår som bilaga i dess delbetänkande Handikapp och välfärd? (SOU 1990: 19).

Föreliggande bilagerapport ger en bild av hela intervjustudien.

Författarna – Mårten Söder, Karin Barron, Ingrid Nilsson – svarar själva för innehållet i denna forskningsrapport.

Stockholm i mars 1990

*Gerhard Larsson*  
ordförande

*Tore Karlsson*  
sekreterare



# Innehåll

|          |                                              |    |
|----------|----------------------------------------------|----|
| <b>1</b> | <b>Inledning</b>                             | 7  |
| 1.1      | Uppdraget                                    | 8  |
| 1.2      | Syfte                                        | 9  |
| <b>2</b> | <b>Tillvägagångssätt</b>                     | 11 |
| 2.1      | Kommunerna                                   | 11 |
| 2.2      | Intervjupersonerna                           | 12 |
| 2.3      | Intervjuerna                                 | 14 |
| 2.4      | Bearbetning                                  | 16 |
| <b>3</b> | <b>Situation, initiativ, handling</b>        | 19 |
| <b>4</b> | <b>Sex olika inflytandesituationer</b>       | 23 |
| 4.1      | Den rebelliska inflytandesituationen         | 24 |
| 4.2      | Påverkan                                     | 30 |
| 4.3      | Maktlöshet                                   | 34 |
| 4.4      | Hälsan tiger still                           | 36 |
| 4.5      | Resignation                                  | 39 |
| 4.6      | Vanmakt                                      | 41 |
| 4.7      | Frusna bilder                                | 45 |
| <b>5</b> | <b>Inflytande på olika områden</b>           | 47 |
| 5.1      | Boendeservice                                | 47 |
| 5.1.1    | Organisation                                 | 47 |
| 5.1.2    | Omfattning av hemtjänst                      | 49 |
| 5.1.3    | Hemtjänstens innehåll                        | 52 |
| 5.1.4    | Personal                                     | 55 |
| 5.1.5    | Sammanfattning                               | 58 |
| 5.2      | Vård och behandling                          | 59 |
| 5.2.1    | Relation till professionella                 | 60 |
| 5.2.2    | Relationen mellan vårdnivåer                 | 64 |
| 5.2.3    | När barnhabiliteringen upphör                | 67 |
| 5.2.4    | Bristen på sjukgymnastik                     | 69 |
| 5.2.5    | Inflytandemönster i relation till sjukvården | 70 |
| 5.2.6    | Sammanfattning                               | 75 |
| 5.3      | Arbete                                       | 76 |
| 5.3.1    | Arbete som utopi                             | 76 |
| 5.3.2    | Att vilja arbeta mera                        | 79 |
| 5.3.3    | Hälsan tiger still                           | 80 |
| 5.3.4    | Sammanfattning                               | 83 |

|       |                                                                                                                      |     |
|-------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 5.4   | Hjälpmedel och bostadsanpassning .....                                                                               | 83  |
| 5.4.1 | Information .....                                                                                                    | 86  |
| 5.4.2 | Byråkrati .....                                                                                                      | 88  |
| 5.4.3 | Sammanfattning .....                                                                                                 | 91  |
| 5.5   | Tillgänglighet .....                                                                                                 | 92  |
| 5.5.1 | Fysisk anpassning .....                                                                                              | 92  |
| 5.5.2 | Färdtjänst .....                                                                                                     | 95  |
| 5.5.3 | Ledsagarservice .....                                                                                                | 98  |
| 5.5.4 | Sammanfattning .....                                                                                                 | 101 |
| 5.6   | Formella och informella stödsystem .....                                                                             | 102 |
| 5.6.1 | I skärningspunkten mellan formellt och informellt .....                                                              | 102 |
| 5.6.2 | Föräldrar-barn relationer .....                                                                                      | 106 |
| 5.6.3 | Vanmakt i informella relationer .....                                                                                | 109 |
| 5.6.4 | Sammanfattning .....                                                                                                 | 110 |
| 6     | <b>Hinder för inflytande</b> .....                                                                                   | 113 |
| 6.1   | Professionalism .....                                                                                                | 113 |
| 6.2   | Regelsystem .....                                                                                                    | 119 |
| 6.3   | Organisation av service .....                                                                                        | 122 |
| 6.4   | Sociala föreställningar om handikapp .....                                                                           | 126 |
| 7     | <b>Inflytandeformer i ett föränderligt samhälle</b> .....                                                            | 133 |
| 8     | <b>Referenser</b> .....                                                                                              | 139 |
| 9     | <b>Information från handikapputredningen om<br/>seminarierapport (1989) angående brukarinflytande<br/>m.m.</b> ..... | 143 |

# 1 Inledning

I samband med det internationella handikappåret 1981 utformade en särskild beredningsgrupp ett handikappolitiskt program som antogs i politisk enighet. Där anges, med hänvisning till propositionstexter från slutet av sjuttioalet, målen för handikappolitiken:

"...att göra samhället tillgängligt för alla, att ge människor med handikapp möjlighet att delta i samhällsgemenskapen och att leva på ett sätt som så långt som möjligt är likvärdigt med andras.

....människor med handikapp skall ingå i samhällets gemenskap och skall få samma livsvillkor som andra.

Åtgärderna för handikappade syftar till att de skall ingå i samhällets gemenskap och ha likvärdiga livsvillkor med andra." (Svensk handikappolitik, 1981, sid. 2-3).

De principer som anges som vägledande för förverkligandet av dessa mål är normalisering, integrering, tillgänglighet genom anpassning, finansieringsprincipen samt handikapporganisationernas medinflytande.

De decenniegamla målen handlar således mycket om jämlikhet; att leva på samma villkor som icke-handikappade. Principerna handlar i sin tur mycket om hur politiken skall utformas. Men några resonemang om den enskildes inflytande finner vi inte i detta program.

Det behöver nu inte betyda att man förbisett vikten av inflytandefrågorna. Inflytande – möjligheterna för människor med funktionsnedsättningar att påverka sin livssituation – kan sägas ligga inbäddade i de mer jämlikhetsbetonade målsättningarna. Åtminstone två betydelser av inflytande går att härleda ur de allmänna målen.

Den första innebär att inflytande är detsamma som att kunna delta i samhällslivet på likvärdiga villkor. Att utöva inflytande blir då det samma som att kunna ta del av aktiviteter och kulturutbud, men även att på lika villkor som andra kunna delta i den "ordinarie" demokratiska beslutsprocessen. Den andra betydelsen finns direkt formulerad i programmet som en av de vägledande principerna:

handikapporganisationernas medinflytande. Det handlar alltså om möjligheten för människor med funktionsnedsättningar att via sina organisationer delta i utformandet av handikappolitiken.

Dessa två innebörder av inflytande är också de som var vanliga i början av åttiotalet; inflytande som deltagande i "samhällsgemenskapen" och indirekt, representativt inflytande på handikappolitiken.

Under senare delen av åttiotalet har dock diskussionen om inflytande för människor med funktionsnedsättningar förskjutits till att mer gälla den enskilde individens möjligheter att påverka den hjälp och service han/hon erhåller från samhället. Möjligheterna att själv styra över sin vardag, att själv kunna bestämma villkoren för och utförandet av samhällets insatser har alltmer kommit att framstå som en av handikappolitikens huvudfrågor.

Denna tyngdpunktsförskjutning speglar en förskjutning i den allmänna samhällsdebatten. Frihet har kommit att betonas mer än jämlikhet. Från att ha setts som samhällets garant för delaktighet och solidaritet har den offentliga sektorn alltmer kommit att ses som en penningsslukande koloss, med inbyggda "systemfel" som försvårar den enskildes inflytande.

I de undersökningar Centrum för handikappforskning genomför på uppdrag av handikapputredningen har vi inkluderat samtliga dessa olika innebörder i begreppet inflytande. Vi uppfattar således inflytande som ett vitt begrepp. Inflytande, menar vi, handlar om människors möjligheter att själva påverka sin livssituation; på såväl kort som lång sikt. I detta inflytandebegrepp inkluderar vi såväl handikappprogrammets "inflytande som deltagande" och "inflytande via handikapporganisationer" som den enskildes inflytande på den service han/hon erhåller från samhället.

## 1.1 Uppdraget

Handikapputredningen har som en av sina uppgifter att närmare kartlägga möjligheterna för människor med omfattande funktionshinder att påverka sin situation och den service de erhåller från samhället. Utredningen har i sin tur vänt sig till Centrum för handikappforskning vid Uppsala Universitet för att få en sådan kartläggning genomförd.

Kartläggningen genomförs som tre sammanhängande mindre projekt. Det första utgörs av en genomgång av aktuell forskning och utredning kring temat inflytande för människor med funktionsnedsättningar. Detta delprojekt har utmynnat i en särskild rapport (Söder, red. 1990). Det andra delprojektet består i en enkätundersökning med närmare tusen människor med funktionsnedsättningar i ett sjuttiotal av landets kommuner. Materialet har insamlats och delvis bearbetats av Centrum för handikappforskning. För den slutliga analysen och rapporteringen svarar handikapputredningen. Det tredje delprojektet omfattar intervjuer med ett sextiotal personer i tre kommuner. Det är denna intervjuundersökning som avrapporteras i denna rapport.

## 1.2 Syfte

Vår ambition har varit att söka fånga intervjupersonernas inflytande över sin livssituation. Då de personer som intervjuats har omfattande funktionshinder har deras möjlighet att påverka den hjälp och service de erhåller kommit att utgöra en viktig bit av deras generella inflytandesituation. Men vi har inte bara studerat vad som ibland kallas för "brukarinflytande", utan velat se detta i ett större sammanhang där ambitioner, drömmar och livsprojekt och möjligheten att förverkliga dessa utgjort vår utgångspunkt.

Syftet med vår undersökning har således varit att belysa situationen för människor med omfattande funktionshinder vad gäller möjligheten att själva påverka sin situation i allmänhet och i synnerhet det stöd och den service man erhåller från samhället.

Begreppet "omfattande funktionshinder" är direkt hämtat från handikapputredningens direktiv. Vi har inte gett oss in i några mer omfattande diskussioner om hur detta skall tolkas, utan nöjt oss med den praktiska operationella definition som redovisas nedan.



## 2 Tillvägagångssätt

I samråd med handikapputredningens sekretariat bestämdes att våra intervjuer skulle utföras i tre kommuner representerande olika kommuntyper. Intervjuerna skulle vara av informellt, penetrerande slag snarare än strukturerade intervjuer av "opinionsmätningsslag". Vidare angavs som riktlinje att ett tjugotal intervjuer skulle genomföras i varje kommun.

### 2.1 Kommunerna

Med utgångspunkt i SCB:s nio kategorier för olika kommuntyper valdes en kommun representerande vardera "landsortskommun i syd- och mellansverige", "länshuvudstad" respektive "medelstor serviceort" att ingå i undersökningen. Valet av kommuner inom dessa kategorier gjordes på praktiska ekonomiska grunder.

Landsortskommunen har en befolkning på ca 17 000 invånare, varav ungefär hälften bor i tätort. Den viktigaste näringsgrenen i kommunen är offentlig förvaltning, som i andel anställda tätt följs av jordbruk och tillverkningsindustri. Borgerliga partier har en klar dominans i kommunfullmäktige.

I serviceorten bor ca 30 000 människor. Kommunen omfattar flera mindre tätorter, men nästan hälften av kommuninvånarna är bosatta i själva staden. Även här står offentlig förvaltning för merparten av sysselsättningen, men den skogsråvarubaserade industri som tidigare dominerat svarar fortfarande för en förhållandevis stor del av sysselsättningen. Politiskt har kommunen en stabil socialistisk majoritet.

I länshuvudstaden är invånarantalet runt 170 000. Industrisektorn är förhållandevis liten; servicesektorn svarar för närmare 3/4 av sysselsättningen. Kommunen har i slutet av åttiotalet inrättat kommundelsnämnder. Politiskt är kommunen "instabil"; majoriteterna har växlat och mandatställningen i kommunfullmäktige är jämn.

På flera punkter av relevans för situationen för människor med funktionsnedsättningar skiljer sig kommunerna åt. Det kan gälla sådant som primärkommunal- och landstingsorganisation, närhet till sjukvårdsspecialiteter, regler för sådant som färdtjänst, hemtjänst och ledsagarservice. Dessa skillnader kommer att redovisas och diskuteras senare, i den mån de kan antas ha betydelse för våra resultat.

## 2.2 Intervjupersonerna

Inom varje kommun skulle ett tjugotal personer med "omfattande funktionshinder" i åldern 16–65 år intervjuas. Våra inledande diskussioner om hur att definiera "omfattande funktionshinder" skapade mer förvirring än klarhet. Vi valde därför att utgå från att människor med omfattande funktionshinder är sådana som använder både kommunens hemtjänst och dess färdtjänst. Detta var den operationella definition som också användes i enkätstudien (delprojekt 2). Via kommunernas socialförvaltningar fick vi kontakt med ett antal personer som uppfyllde dessa kriterier och som på förfrågan förklarat sig villiga att delta. Ungefär hälften av våra intervju-personer utvaldes på detta sätt.

Urvalet kompletterades sedan genom kontakter med rehabilitering, distriktssjukvård och omsorger för psykiskt utvecklingsstörda. I de kontakterna sökte vi balansera eventuella skevheter som uppkommit i det första urvalet. I en kommun gav t.ex. det första urvalet en påfallande sned åldersfördelning, i en annan övervikt för personer med rörelsehinder osv.

Urvalet gjordes således strategiskt; vi sökte successivt skaffa oss en så spridd fördelning som möjligt över ålder, kön och typ av funktionsnedsättning. Vi eftersträvade också att få med såväl de som fötts med en funktionsnedsättning som de som förvärvat den senare i livet. Urvalet är inte gjort i syfte att skapa statistisk representativitet utan för att ge oss möjlighet att analysera de olika typer av inflytandesituationer som våra intervjupersoner befinner sig i.

I länshuvudstaden har 21 intervjuer genomförts, i landsortskommunen 18 och på serviceorten 24. Åldersmässigt är intervjupersonerna relativt jämnt fördelade mellan 21 och 65 år. Könsmässigt finns en viss övervikt för kvinnor. Giftna eller sammanboende är i

majoritet i landsortskommunen, men förhållandet är det omvända i länshuvudstaden. I länshuvudstaden har en större andel än i de andra två kommunerna akademisk utbildning.

En följd av vår ambition att intervjua ett tjugotal personer i varje kommun är att graden av funktionsnedsättning skiljer sig åt mellan kommunerna. I länshuvudstaden – den klart största av kommunerna – finns naturligtvis också fler människor med omfattande funktionshinder. Vi har där fyllt "kvoten" med människor som har fler och gravare funktionshinder än i de andra kommunerna.

Vid bearbetningen har vi övervägt att korrigera detta genom att helt enkelt i efterhand plocka bort några personer från serviceorten och landsortskommunen med relativt sett "lindrigare" funktionshinder. Då det ställde sig svårt att fastslå någon absolut gräns för vilka som i så fall skulle uteslutas, bestämde vi oss för att låta samtliga intervjuade ingå i bearbetningen. På så vis ökade våra möjligheter att analysera hur graden av funktionsnedsättning påverkar inflytandesituationen. Vi kan i efterhand konstatera att något sådant samband inte finns i materialet. Inflytandesituationen för de med relativt sett "lindrigare" funktionsnedsättningar skiljer sig inte på något avgörande sätt från de mönster vi funnit i det övriga materialet.

Våra intervjupersoner uppvisar en rad olika typer av funktionsnedsättningar. Majoriteten har flera omfattande sådana. Den vanligaste funktionsnedsättningen är någon form av rörelsehinder, men denna uppträder oftast i kombination med annat, t ex talsvårigheter, synskada, epilepsi, smärta och/eller psykisk utvecklingsstörning. De personer som bara berättat om en enda funktionsnedsättning har varit rörelsehindrade, gravt synskadade eller psykiskt utvecklingsstörda.

Människor med grava rörelsehinder och andra handikapp är relativt sett fler i länshuvudstaden än i de andra kommunerna. I landsortskommunen har fler människor med psykisk utvecklingsstörning intervjuats och i serviceorten är personer med lättare rörelsehinder överrepresenterade.

Graden av handikapp – uttryckt som behovet av assistans och hjälp – skiljer sig, som påpekats ovan, mellan kommunerna. Fler av de intervjuade i länshuvudstaden än i de andra kommunerna har behov av kontinuerlig praktisk hjälp och omvårdnad.

## 2.3 Intervjuerna

Våra intervjupersoner kontaktades först av den "myndighetsperson" vi varit i kontakt med (t ex handikappkonsulent, arbetsterapeut, hemvårdsassistent, rehabiliteringsläkare) och tillfrågades om de ville delta i undersökningen. Om de accepterade detta sände vi ett brev med information om undersökningen och tog efter några dagar kontakt för att bestämma tid.

Intervjuerna genomfördes som ostrukturerade, informella samtalsintervjuer. Intervjuaren utgick från en frågeguide, där olika frågeområden täcktes av, men själva intervjun hade formen av ett samtal.

Frågeguiden omfattade följande huvudområden:

1: **Livshistoria.** Här behandlas intervjupersonens uppväxt, skolgång, arbete, familjerelationer. Speciell tyngdpunkt lades på förekomsten av livsprojekt, synen på den egna funktionsnedsättningen, tidigare kontakter med serviceorgan samt politiska resurser.

2: **Livssituation.** Här inriktades samtalet på nulägesituationen vad gäller arbete/sysselsättning, bostad, fritid, familjeförhållanden samt ekonomi.

3: **Behovssituation.** Genom detta avsnitt sökte vi få grepp om vilket behov av service och stöd intervjupersonen upplevde sig ha idag, samt hur detta behov tillgodosågs.

4: **Brukarsituation.** Här inriktade vi oss på den service och det stöd man idag erhåller från samhället; omfattning, inriktning samt hur nöjd/missnöjd man är med denna.

5: **Framtidsprojekt.** Detta avsnitt syftade till att fånga upp hur man ser på sin framtid, vad man förväntar sig av de närmaste tio åren; vilka planer och ambitioner man har; vad i sin situation man vill förändra.

I intervjuerna eftersträvade vi att ta upp de olika områdena i den ordning de här angivits. Vi ville få samtalet att handla om den all-

männa livssituationen innan vi diskuterade behovssituationen och behovssituationen innan vi diskuterade brukarsituationen. I annat fall hade intervjuerna lätt kunnat låsa sig i en diskussion om "brukarrollen" och vi hade inte fått den information på andra områden vi var angelägna om för att sätta in "brukarsituationen" i ett större perspektiv.

Vår framgång i detta avseende har varierat. Några intervjupersoner har uppenbart varit ovilliga att direkt kasta sig in i en redogörelse för sitt livs historia. De har varit inställda på att tala om sin "brukarsituation" sådan den ser ut idag. Inte sällan har vi då, i slutet av intervjun, kunnat återkomma till livshistorien. Det faktum att frågeområdena då tagits upp i "omvänd" ordning har i regel, och så vitt vi kan bedöma, inte haft den negativa effekt vi befarat.

Med några undantag ägde intervjun rum i den intervjuades hem. I några fall var annan(andra) familjemedlem(mar) närvarande. I ett fall genomfördes intervjun som en gruppintervju med personal på en bostadsgrupp för fyra gravt psykiskt utvecklingsstörda personer. Denna intervju kompletterades också med en intervju med en av de utvecklingsstördas föräldrar.

I flertalet fall användes bandspelare. I de fall intervjupersonen inte ville detta gjorde intervjuaren omedelbart efter intervjun en sammanfattning som lästes in på band. Intervjuernas längd har varierat mellan en och fyra timmar.

Några intervjuer har blivit mindre lyckade än andra. I något fall tyckte vi att vi i intervjusituationen förstod bra vad en människa med stora talsvårigheter sade. När bandet efter någon vecka skulle skrivas ut visade det sig vara omöjligt att höra vad som sades, också av den som utfört intervjun. Vid denna tid hade intervjuaren stora svårigheter att återkalla allt som sades.

Trots att vi alla tre har erfarenhet av att arbeta med människor med psykisk utvecklingsstörning, måste vi medge att flera intervjuer med just utvecklingsstörda blev mindre lyckade, framförallt beroende på vårt relativt abstrakta sätt att ställa frågorna. Vi hade inte heller skaffat oss tillräckligt med bakgrundsinformation om varje person för att kunna förstå dennes hänvisningar till konkreta omständigheter, personer och platser, något som framhålls som nödvändigt av forskare med erfarenhet av sådana intervjuer (Atkinson 1988).

## 2.4 Bearbetning

Vår undersökning är kvalitativ. Vi har velat kartlägga olika typer av inflytandesituationer; hur våra intervjupersoner ser på sin situation och hur de kan/inte kan påverka denna. När vi sökt utkristallisera sådana mönster ur vårt material har vi inte varit helt förut-sättningslösa. Vi har utgått från en syn på inflytande som ett rationellt sätt för människor att förverkliga sina ambitioner (se nedan). Inom gränserna för denna referensram har vi dock sökt granska materialet utan låsningar i teoretiskt definierade kategorier.

Mot denna bakgrund har det heller inte tett sig meningsfullt att analysera eller redovisa våra data kvantitativt. Vi har inte räknat situationer eller utsagor. Vi har jämfört dem i syfte att fånga upp vad de säger om karakteristiska drag i olika personers inflytandesituation på olika områden. I en mening finns dock en kvantitativ komponent i dessa jämförelser. Om många personer i t ex en och samma kommun ger uttryck för samma upplevelser i förhållande till viss service har vi tolkat detta som "typiskt" i den kommunen och på det området. Grunden för denna tolkning är just att flera personer oberoende av varandra fällt liknande kommentarer.

I andra avseenden har vi dock bortsett helt från kvantitativa aspekter. Det är t ex inte särskilt meningsfullt att räkna antalet personer i de olika kategorier över inflytandesituationer som vi redovisar nedan. Kategorierna uttrycker mönster som kvalitativt skiljer sig åt. Denna kvalitativa skillnad kvarstår oavsett hur många personer som råkat hamna i respektive kategori.

De uppgifter vi analyserat är vad personerna sagt till oss i intervjun. Vi har tagit dessa utsagor som våra data; inte ifrågasatt, omtolkat eller sökt pressa in svaren i på förhand konstruerade kategorier. Det har därför inte heller varit särskilt intressant huruvida dessa utsagor är "objektivt" sanna; om de tex går att få bekräftade av andra personer. När t ex flera personer berättat om felbehandling inom sjukvården har det inte varit vår uppgift att undersöka hur det "verkligt" förhåller sig. Det viktiga ur vår synpunkt har varit att personen anser sig felbehandlad (och vad han/hon gjort eller inte gjort åt detta).

Konkret har bearbetningen gått till så att alla intervjuer skrivits ut. Utskrifterna har således varit det material vi arbetat med. Varje

utskrift har lästs av oss alla tre. Själva analysarbetet har sedan bedrivits i två steg.

Det första steget innebär att vi klassificerat den inflytandesituation som karakteriserar respektive intervjuperson. För detta ändamål har sex olika kategorier skapats (se nedan). Varje intervjuutskrift har diskuterats ingående och jämförts med andra. De kategorier vi använt har i huvudsak vuxit fram ur dessa diskussioner.

Det andra steget syftar till att mer direkt belysa hur olika omgivningsfaktorer påverkar inflytandesituationen. Här har vi arbetat med i huvudsak två olika typer av jämförelser. Den ena är en jämförelse mellan olika områden. Vi har jämfört inflytandesituationen vad gäller arbete, boendeservice, vård och behandling, hjälpmedel och bostadsanpassning, färdtjänst och tillgänglighet. Den andra jämförelsen är en jämförelse mellan de tre olika kommunerna. Dessa jämförelser har konkret genomförts så att olika intervjupersoners beskrivningar och utsagor på olika områden lagts bredvid varandra och jämförts. På så vis har olika inflytandesituationer på olika områden och i olika kommuner utkristalliserats.

Vi gör anspråk på att i vår analys ha kartlagt och sammanfattat de viktigaste variationerna i våra intervjupersoners sätt att hantera och påverka sin situation. Vårt urval är inte representativt varför vi i statistisk mening inte kan hävda att resultaten är generaliserbara. Men vi avhåller oss inte från att stundtals, och i synnerhet i de två avslutande kapitlen, behandla våra resultat som om de hade en räckvidd utöver den grupp vi undersökt. Det är möjligt, och rentav troligt, att de sätt på vilka våra intervjupersoner upplever och hanterar sin situation inte gäller för alla människor med funktionsnedsättningar i alla tänkbara sociala situationer. Men om detta vet vi inget idag. När vi får veta det betyder det inte att våra resultat är felaktiga, men att vi kan kvalificera dem genom att precisera under vilka omständigheter de gäller eller göra dem mer generella genom att utforma teoretiska kategorier som också sammanfattar situationer vi inte studerat (jfr Glaser – Strauss 1967).



### 3 Situation, initiativ, handling

Som antyddes inledningsvis använder vi en vid definition av inflytande. Inflytande innebär att människor kan påverka sin livssituation i enlighet med sina ambitioner och önskningsar. Vi ser alltså inte inflytande som ett värde i sig. Inflytande är ett instrument för att förverkliga kortsiktiga eller långsiktiga mål. Vi ser heller inte inflytande som begränsat till vissa former av påverkan. Man kan utöva inflytande genom att delta i den politiska beslutsprocessen, genom att aktivt delta i olika intresseorganisationers verksamhet eller genom att själv söka influera personer i sin omedelbara omgivning.

I sin rapport om Medborgarnas makt (Petterson – Westholm – Blomberg 1989) redovisar Maktutredningen en modell över "Medborgarskapets handlingsvägar" som väl anknyter till denna vår utgångspunkt. Grundtanken är att handlingar för att påverka tar sin utgångspunkt i människans värdering av sin situation. Denna värdering bestämmer huruvida man agerar för att påverka situationen eller inte. Är man nöjd med sin situation finns ingen anledning att förändra den. Missnöje med situationen är därför startpunkten för handlingar i syfte att utöva inflytande.

Med utgångspunkt i denna enkla modell identifierar Maktutredningen olika sätt att förhålla sig till den situation man befinner sig i. Man talar om fyra "handlingsvägar":

- 1: **Maktutövning.** Situationen skapar ett missnöje och en strävan att förändra den. Detta leder till initiativ som i detta fall är framgångsrika. Medborgaren utövar makt.
- 2: **Maktlöshet.** Även här leder missnöje med situationen till initiativ. Dessa är dock inte framgångsrika. Medborgaren misslyckas med att påverka situationen. Han/hon är maktlös.
- 3: **Hälsan tiger still.** Situationen är sådan att den inte skapar något missnöje. Medborgaren tar inga initiativ, utövar därför inte

heller någon makt. Men detta beror på att han är nöjd med den situation som råder.

4: **Tyst vanmakt.** Man är missnöjd med situationen, men tar av olika skäl inga initiativ för att förändra den. Detta är vanmaktens tystnad. Den kan bero på att man inte kan, inte vågar eller inte orkar göra något åt en otillfredsställande situation.

När vi analyserat våra intervjuer har en ambition varit att finna de vanligaste mönstren för hur inflytande utövas eller inte utövas av människor med funktionshinder. Vi har då haft den ovan kortfattat beskrivna modellen i bakhuvudet. Men den har kompletterats med ytterligare några dimensioner som i vår analys framstått som centrala i sammanhanget.

Vår studie gäller människor med omfattande funktionshinder. I den situation som eventuellt ger upphov till missnöje och initiativ finns funktionsnedsättningen och omgivningens reaktion på denna som framträdande komponenter. Hur människor med funktionsnedsättningar hanterar denna situation beror i hög grad på hur de själva och omgivningen uppfattar handikappet.

En dimension i denna upplevelse är i vilken utsträckning man tolkar svårigheterna som en automatisk följd av funktionsnedsättningen i sig eller som en följd av omgivningens bristande förmåga att förstå och anpassa sig till denna.

I det förra fallet ses funktionsnedsättningen i sig som orsak till de svårigheter som konstituerar handikappet. Är man missnöjd med situationen kanaliseras missnöjet i initiativ för att påverka/eliminera funktionsnedsättningen. Detta kan ske t.ex. genom förhoppningar om nya operationer, mediciner eller dylikt; förhoppningar om bot.

I det andra fallet är det omgivningen som ses som huvudorsak till svårigheterna. Det är inte funktionsnedsättningen i sig utan omgivningen (i vid mening) som genom bristande anpassning, förståelse eller lyhördhet ger upphov till handikapp. Denna situation svarar bättre mot den situation maktutredningen har i tankarna, där situation är liktydigt med påverkbara omgivningsförhållanden. Missnöje med situationen kanaliseras då i initiativ för att förändra omgivningen.

De två situationerna ger också olika resultat om man inte lyckas påverka. Det är en annan typ av situation som följer av att inte kunna

påverka funktionsnedsättningen än vad som följer av att inte kunna påverka omgivningen.

Inflytandesituationen kommer alltså att se annorlunda ut beroende på om individen själv och människor i hans omgivning ser funktionsnedsättningen eller omgivningen som främsta orsakerna till den otillfredsställande situationen.

En annan dimension i upplevelsen av situationen hänger samman med vilken aspirationsnivå individen har. En situation som verkar tillfredsställande för en person, med dennes speciella ambitioner och strävanden, kan för en person med andra ambitioner te sig helt otillfredsställande. Människor med funktionshinder bedömer, precis som andra människor, sin situation utifrån vad de vill åstadkomma. Initiativ att påverka växer inte automatiskt ur situationer som utifrån sett kan te sig helt otillfredsställande. Det är först när de sätts in i individens eget perspektiv, bedöms i relief till de projekt denne vill förverkliga, som det initiativskapande missnöjet uppkommer.

I våra intervjuer har vi därför varit angelägna att söka förstå vilka projekt intervjupersonerna har; vilka önskningar i stort som i smått man bär på och hur dessa inverkar på bedömningen av den egna situationen. I vår klassificering av inflytandesituationer har också denna dimension spelat stor roll.

När vi sökt fånga våra intervjupersoners inflytandesituation har vi tagit vår utgångspunkt i den totala livssituationen. Vi har inte bara frågat om vad man tycker om t ex hemtjänsten och hur man kan påverka den. Vi har sökt se deras liv i ett sammanhang; med drömda, helt eller delvis förverkligade livsprojekt, besvikelser och framgångar vid olika tidpunkter och inom olika livssfärer. Detta gör naturligtvis att vi inte entydigt kan säga att en människa tar initiativ eller inte; är framgångsrik i sina försök att påverka eller inte. Alla tar initiativ på något område, är framgångsrika ibland och ibland inte. När vi klassificerat personer med avseende på deras möjligheter att påverka har vi sökt bedöma deras totala inflytandesituation. Detta får naturligtvis inte undanskymma det (i och för sig triviala) faktum att missnöjet med situationen naturligtvis varierar med olika delar av denna situation, att man är olika initiativkraftig i olika sammanhang och har växlande framgång i sina strävanden att påverka.



## 4 Sex olika inflytandesituationer

Vår utgångspunkt i maktutredningens modell har vi således kompletterat med hur man ser sina svårigheter i relation till den egna funktionsnedsättningen samt vilka ambitioner och projekt man ger uttryck för. Med detta som de huvudsakliga dimensionerna kan vi i materialet urskilja sex olika inflytandesituationer. De sex kategorierna sammanfattar inflytandesituationen för de människor vi intervjuat.

När vi talar om inflytandesituation menar vi hur individen upplever sin egen situation och hur han/hon handlar (eller icke handlar) för att påverka denna. Hur han/hon agerar beror naturligtvis på en rad olika förhållanden; den egna personligheten, tidigare erfarenheter, vilka möjligheter omgivningen (regelsystem, människor och organisationer) erbjuder osv. Men det kan vara skäl att särskilt understryka att våra kategorier inte skall ses som kategorier för olika personlighetstyper. De är kategorier av situationer. Dessa situationer utformas i mötet mellan individen och omgivningen. Situationen beror alltså inte bara på hur människan med funktionsnedsättning förhåller sig till sitt handikapp eller hur stora ambitioner han/hon har. Inflytandesituationen bestäms i samspelet mellan omgivningsförhållanden och de enskilda individerna.

Varje kategori är en renodling. Den bygger på de drag vi funnit gemensamma i flera personers situation. I den meningen är varje kategori en stiliserad och lite tillspetsad bild. Ingen intervjuperson befinner sig i en situation som uppvisar fullständig överensstämmelse med våra kategorier. Men kategorierna fångar på ett meningsfullt sätt upp de variationer av inflytandesituationer som finns i vårt datamaterial.

De bilder kategorierna utgör är statiska, men de avporträtterar en föränderlig verklighet. De utgör bilder där verkligheten fixerats vid den tidpunkt då vi genomfört intervjun. Vi har fryst situationen sådan den ser ut i dagsläget.

De sex kategorier vi kommer att redovisa är den rebelliska inflytandesituationen, påverkanssituationen, maktlöshet, "hälsan tiger still", den resignerade situationen samt vanmakt.

#### 4.1 Den rebelliska inflytandesituationen

Den första kategorin omfattar personer i en situation som sammanfattande kan kallas rebellisk. Dessa personer är mycket initiativrika. De tar själva initiativ för att påverka sin situation, och detta gäller också den service de erhåller från samhället. Initiativen växer ur det faktum att de har gott om projekt de vill förverkliga. Dessa projekt kan vara av varierande karaktär. En del är långsiktiga (handlar om yrkeskarriär, värden man vill förverkliga och ibland om att göra något åt den sjukdom/skada som lett till funktionsnedsättning), andra mer "vardagsnära" (byta eller förändra bostaden, göra semesterresor, förändra/påverka den dagliga hjälp man erhåller). Här finns en uttalad strävan att leva ett så "normalt", "icke-handikappat" liv som möjligt. Projekten och de därav resulterande initiativen tar sin utgångspunkt i ambitioner som inte är begränsade av handikappet. Man har det "normala" livet som referenspunkt. De har inte låtit sin anspråksnivå påverkas av det faktum att de har en funktionsnedsättning.

Personer som uppvisar detta mönster är individualister. I intervjuerna betonar de ofta att det är "upp till en själv", att man måste vara aktiv, säga ifrån, ta vara på sina egna intressen. De ser sig själva som experter på sin egen situation och vägrar ofta att utan vidare godta vad professionella och byråkrater säger åt dem.

Hos Bertil, CP-skadad och rullstolsburen, grundlades denna inställning relativt tidigt. Han fick sin skolgång på ett skolinternat. När han skulle sluta skolan gick han till anstaltens kurator för att få hjälp med att skaffa arbete och bostad i Stockholmstrakten:

"Efter några veckor blev jag kallad till den här kuratorn och fick det enormt fantastiska erbjudandet att få ett rum på det ålderdomshem nere i Blekinge där jag tidigare bott med min farmor och farfar. Och där skulle jag alltså bo tillsammans med personalen så att jag blev liksom upphöjd från patient till personal. Sedan skulle jag få jobba i terapin och hjälpa assistenterna där med olika jobb...

Så min reaktion till den här kuratorn blev omedelbart att ja, jag tror att du kommer till ålderdomshemmet före mig. Du kan ju själv ta detta fantastiska erbjudande så har Du Din ålderdom tryggad. Jag kan hoppa in på Din plats som biträdande kurator och skaffa mig bostad ute på stan...

Utanför dörren så svor jag en ed som jag har hållit ända till dags dato. Säger en myndighet A skall jag alltid säga B. Och även om jag har fel måste jag göra det svarta vitt. Det har jag jobbat efter ända till denna dag. Och i dagens läge råder det ju rena slagsmålet. Att äta eller ätas. Antingen eller. Jag har gett mig fan på att jag inte ska bli äten utan det är jag som skall äta."

I den rebelliska situationen är man ofta enveten i kontakterna med myndigheter. Marie var tvungen att sluta sitt tidigare arbete under en period när hennes sjukdom blev svårare. Efter en lång period utan sysselsättning tröttnade hon på att vänta.

"Arbetsförmedlingen och försäkringskassan betygade att de stödde mig till 150 procent om jag kunde få ett jobb. Ja tack säger jag. Men inget mera hände. De kunde inte ens tala om vart jag skulle vända mig och dom visste ingenting...

Till slut ringde jag upp dom och sa att dom fick ett mord på halsen om dom inte gjorde någonting snart, för då var jag desperat, då hade jag gått hemma på sjukbidrag i över 2 år. Läkarna sade att jag var medicinskt för dålig för att arbeta, men jag ville inte acceptera det, jag ville visa att jag kan. Till slut ringde jag då arbetsförmedlingen och sa att dom får ett mord på halsen om inte dom gör någonting och då nappade dom..."

Rebellernas insikt i att det är de själva som vet mest och bäst om sin egen situation gör att de har en kritisk distans till vad myndigheter av olika slag företar sig. De vägrar att anpassa sig till en passiv klientroll. Under Maries långa sjukskrivningsperiod fick hon t.ex. besök av försäkringskassan:

"Dom sprang här flera gånger och skulle kolla hur jag mårde. Första gången släppte jag in dom och andra och tredje gången men sedan vart jag elak på dom och sa vad i jösse namn springer ni på det här viset för. Då skyllde dom på att det var datorn, att den slumpmässigt valde ut vilka som skulle besökas. Det är ju löjligt sa jag, ni måste väl kunna plocka bort dom ni redan har varit hos flera gånger. Det var då det kröp fram att dom som är långtidssjukskrivna dom behöver psykiskt stöd, någon att prata med och så. Det är fullständigt löjligt. Jag har en karl och jag har familj. Jag har stöd

runt omkring mig, vill jag prata så pratar jag med dom. Kan jag inte prata med dom så hör jag av mig. Men ni ska inte komma och förutsätta att man behöver er hjälp på det viset."

Ofta använder man "genvägar" för att påverka myndigheter. Flera av personerna i denna situation har t ex vid olika tillfällen ringt direkt till landstings- och kommunalråd i samband med att de blivit upprörda över någonting. De är lite grand av "fixare", inte utan kreativitet och uppfinningsrikedom.

Valdemar, svårt rörelsehindrad efter en olycka för 10 år sedan, tycker idag att både hemtjänsten och sjukvården fungerar bra:

"Men det är ju genom att man kommit in i systemet och vet hur det fungerar. Man åker inte de vanliga vägarna, man tar kontakt ofta så att säga bakvägen. När man lärt sig det går det ju smidigare..."

Man måste lära sig systemet. För om man bara blir frustrerad och skriker på folk eller blir ilsken och skriker – då händer ingenting. Utan man får så att säga, ja man måste lära sig systemet".

Men innan Valdemar lärt sig att gå de nödvändiga "bakvägarna" fungerade hjälpen sämre. En gång hade han en konflikt med föreståndaren för det servicehus där han bodde.

"Det visade sig att man måste smöra väldigt mycket. Då fick man det man bad om." "Vi ska se om vi kan ordna det men det är osäkert" – ungefär. Då kunde det gälla något akut som att man behövde kissa eller så. Man fick alltid den där känslan att man fick hjälp på nåder. Sen blev det så att hon var så mot de andra också och dom var ju väldigt rädda och vågade inte säga någonting. Då ringde jag till någon politiker och sen ringde jag till den högste politiskt ansvariga och ringde överallt. Det har blivit mycket bättre sen."

Sara plågas periodvis av svåra smärtor efter en olycka för flera år sedan. I samband med dessa blir hon ofta deprimerad. Hennes skepsis mot myndigheter gör att hon inte gärna vänder sig till dem i sådana situationer. Hon har gott om vänner, men inför dem försöker hon hålla masken. Vad gör en rebell i en sådan situation?

"Jag ringer någon. En gång ringde jag till en som jag inte kände alls. Det var bara av en slump. Jag slog upp någon i telefonkatalogen. Det var en tjej som svarade. Jag sade som det var och vi pratade i flera timmar och så gick det över. Man får inte vara blyg".

En annan av våra intervjupersoner som uppvisar detta mönster, Per, är utvecklingsstörd. I likhet med de flesta utvecklingsstörda i vår undersökning har han en tung erfarenhet av vistelser på olika institutioner bakom sig. Men Per tillhör den minoritet som inte låtit sig knäckas av detta. Tvärtom, just institutionserfarenheten har fostrat en rebellisk upprorsanda, en inställning att saker går att "fixa" bara man drar i de rätta trådarna.

Under intervjun påpekar Per hur svårt det är att få hyresvärden i det hus där han bor att göra något åt skavanker i lägenheten. På frågan om han tänkt flytta reser han sig och drar med sig intervjuaren ut i köket, pekar mot ett hus på andra sidan:

"Där det lyser. Precis den ingången. Den blir ledig. Jag är lite tummis med ägaren.

(Fråga: Pratar Du med värden direkt, går det inte via bostadsförmedlingen?)

Nej, nej, nej så går det inte till. Det är ingen idé. Vill man ha något är det bättre att gå till ägaren direkt."

Att hitta genvägar, att ifrågasätta andras beslut och omdömen kräver kunskap. Det är inte bara en attityd eller förhållningssätt som ligger bakom hävdandet av den egna expertisen. Man har i regel skaffat sig gedigna kunskaper både om den egna funktionsnedsättningen och hur myndigheter fungerar. Bertil uttrycker det så här:

"Okey, nu är jag väldigt privilegierad. För i dagens läge lyssnar man på vad jag säger. Jag vet för mycket. Jag kan rutinerna, känner till gången av det hela, vet hur olika myndigheter behandlar ärenden. Alltså kan man inte försvara sitt handlande med att det är så och så. Sjänt går inte för jag vet vart enda trappsteg på trappan. Jag har kontakter på samtliga plan. Man kan neka mig men då vet man med en gång att ett par timmar senare ringer en högre tjänsteman direkt i samma ärende. Och ärendet kan alltså gå hur långt som helst. Jag är djävligt privilegierad, men det är ju på grund av att jag har satt dom i tvingande situationer. Dom känner sig piskade trots att dom egentligen inte skulle vilja göra som jag säger."

När Sara ombeds ge ett råd till någon som nyligen hamnat i samma situation som hon låter det så här:

"Att man inte skall tro på allt vad alla säger, utan att man skall börja läsa. Det finns så mycket om handikapp, lagar, fonder och sådant. Om man läser det från början har man något att ställa upp med. Men när man inget kan så tror man allt som läkare och de från kommunen säger. Man har inget att sätta emot. Man ska lära sig så mycket som möjligt, ta reda på. Och så ska man inte tro på allt som en läkare säger, för han är ju inte någon medicinman eller något högre väsen. Han har sina begränsningar han också".

Men rebellerna älskar inte att hålla på och bråka och vara besvärliga. Tvärtom, flera av dem beklagar att man måste ta den obehagliga rollen av "tjatmoster". De ser det som ett nödvändigt ont, något man måste göra för att värna sin egen integritet och skapa möjligheter för förverkligande av de projekt man har. Att ta initiativ, att själv definiera situationen och agera utifrån det är jobbigt. Ulla, gravt rörelsehindrad efter en olycka, ger uttryck för både denna rebellanda och en viss leda vid den:

"Vad jag kan göra är att ta folk rakt upp och ner. Det innebär alltså att jag också måste ta initiativ. Det måste göras omedelbart, pang-bom, för gör jag det inte så är det oftast så att de fördomar människor faktiskt har tar överhanden och då blir jag bara sedd som handikappad, inte som individ. Det innebär att man alltid måste vara på topp, det spelar ingen roll om Du bara ska gå ut och handla. Det gäller att du rycker initiativet direkt för gör Du det så kan folk se dig som den individ Du faktiskt är. Men det kräver att man överväldigar folk med någon slags djävla individualism. Ibland blir det jobbigt. Man får vara så himla på alerten."

Människorna i den rebelliska inflytandesituationen är ofta, men långt ifrån alltid, framgångsrika i sina försök att forma sin egen situation och påverka samhällets stöd så att det fungerar på deras villkor. Men även där de misslyckas ger de inte upp. De kommer igen, med nya initiativ, nya idéer och ny energi. Mycket av denna energi kommer från det faktum att de vägrat att acceptera handikappet. De värjer sig mot "handikapprollen" som de ser som ett passivt uppgivande av de projekt och ambitioner som driver dem.

Vägran att acceptera handikappet kan se ut på i princip två olika sätt. Det första innebär att man vägrar acceptera själva funktionsnedsättningen som något definitivt. Man tror inte på läkarnas dystra profetior. Man vägrar att se sin framtid som dominerad av en svår funktionsnedsättning. Dessa personer använder en del av sin energi åt att ifrågasätta läkarnas påståenden och söka alternativa vägar för "bot". En av dem tillhörde under flera år THX-doktors patienter (och hävdar att detta påverkade henne positivt). En annan betalar stora summor för att två gånger om året träffa en utländsk läkare som arbetar med alternativ behandling (icke accepterad som "vetenskaplig"). En tredje sparar pengar för att kunna åka till en "mirakeldoktor" i USA.

Det andra, och vanligare, sättet att inte acceptera handikappet innebär att omgivningen ifrågasätts. Man accepterar funktionsnedsättningen, men vägrar acceptera de hinder i omgivningen som gör funktionsnedsättningen till ett handikapp. Det envetna tragglandet med stundtals ganska omedgörliga myndigheter tar sin näring ur en insikt om att det går att organisera tillvaron och den nödvändiga hjälpen på ett sådant sätt att funktionsnedsättningen inte blir alltför handikappande.

Vägran att acceptera funktionsnedsättningen och/eller dess handikappande konsekvenser gör att de projekt man har stundtals kan framstå som orealistiska i andras ögon. Men desto större är tillfredsställelsen när man lyckats genomföra ett sådant projekt.

Bertil ville vid 20 års ålder ta körkort. Läkaren sade nej, vägrade att utfärda det nödvändiga intyget:

"Det blev ju blankt nej. Det var ju otänkbart att en CP-skadad skulle sitta bakom ratten och köra. Jag menade att det är ju inte funktionshindret man kör med utan det är kunskapen om begränsningarna. Går Du ut och tror att Du är Gud fader själv och handlar därefter så barkar det åt helvete en vacker dag. Då kanske Du tror att Du kan flyga och kastar Dig ut från högsta huset vid Sergels torg och kraschlandar. Man måste veta sina begränsningar det har inte med funktionshindret att göra utan med hjärnans kapacitet. Det borde väl Du som är neurolog kunna räkna ut sade jag åt läkaren...

Jag tog i alla fall kontakt med bilinspektören, som sa att Du har ju aldrig kört och hållit i en ratt. Får Du bara köra lite grann på körskolan så ska väl inte problemet vara

något problem i egentlig mening. Ja, på den vägen är det. Jag har haft körkort i drygt 20 år.

När jag fick körkortet lånade jag en kompis bil och åkte upp till Karolinska. Läkaren hade sitt rum vid rundplan utanför neurologen. Jag ställde mig demonstrativt utanför och signalerade, vinkade åt henne och bar mig allmänt illa åt."

Trots att de inte alltid är framgångsrika tillhör dessa människor de som befinner sig i en situation av maktutövning, enligt maktutredningens terminologi. Men det är i det sammanhanget viktigt att understryka det individualistiska draget hos dem. Få av dem är aktiva i någon handikapporganisation. Tvärtom, hos några är det en viktig drivkraft att ej bli behandlad som "handikappad", som en i ett kollektiv. Men även hos dem som accepterar tillhörigheten till en större grupp med likartade intressen finns en tveksamhet mot att agera inom kollektiva ramar och i politiskt accepterade former. Ulla som är medlem i en handikapporganisation menar att det blir för omständligt och ineffektivt att söka påverka genom den:

"De har inget krut i sig. Jag gör så att när något blir väldigt fel så ryar och skriker jag. Då kan det hända att man får någon ändring. Men det har ingen som helst effekt om Du kallar på organisationen. Det har inte hjälpt för mig i alla fall".

Just detta individualistiska drag är det som främst skiljer rebellerna från personerna i vår andra kategori: Påverkan.

## 4.2 Påverkan

I denna situation möter vi människor som liknar dem i den rebelliska situationen i så måtto att de har relativt gott om projekt; de har planer och ambitioner som de vill förverkliga. De tar också initiativ för att förverkliga dessa. Dessa initiativ inkluderar handlingar som är riktade mot vad man uppfattar som brister i den service och assistans man får från samhället.

I intervjuerna betonar de dock inte lika eftertryckligt som rebellerna vikten av att det är "upp till en själv". Men när de talar om sin situation nämner de sig själva som handlande subjekt. De talar inte om hur de "fått" eller hur "man gett" dem olika förmåner och stöd.

Snarare uttrycker man sig som att "jag har ordnat", "jag har skaffat" osv.

I påverkanssituationen är man jämförelsevis nöjd med den service man får. Den glöd och ilska som ofta driver rebellerna saknas. Visserligen finns det inslag i den service man erhåller som man är missnöjd med. Vore det inte så skulle man över huvud taget inte ta några initiativ för att förändra den. Men missnöjet är partiellt, gäller vissa klart avgränsade former av service.

Detta hänger samman med att de flesta i påverkanssituationen accepterat sitt handikapp på ett annat sätt än man gjort i den rebelliska situationen. De ser funktionsnedsättningen och handikappet som något beklagligt som de har att leva med. Deras inställning är i detta avseende mer pragmatisk och avdramatiserad. Det är inte livet "som om man inte hade någon funktionsnedsättning" som utgör deras referenspunkt. Snarare skulle den övergripande ambitionen kunna formuleras som "låt mig leva så normalt det nu går med den funktionsnedsättning jag har". Deras projekt blir därför sällan utmanande och orealistiska i andras ögon.

Lisa blev förlamad i underkroppen efter en bilolycka. Hon har ett för denna inflytandesituation typiskt förhållande till sitt handikapp:

"Man har ju bara två alternativ. Det är endera att se framåt eller också att gå och dra lakanet över sig. Och ser man inte framåt och försöker leva så gott man kan, då finns det ju ingen glädje över huvud taget. Jag tror man har en inre styrka som träder i kraft i sådana här sammanhang. Det är många som undrar hur man orkar och utgår från att man måste vara oerhört deprimerad. Men jag tror säkert att händer det dom något så är de stabilare än vad de tror."

Medan en del av rebellerna har svårt att acceptera funktionsnedsättningen, accepterar påverkarna det sätt på vilket det påverkat deras liv. Där en del i den rebelliska situationen har till projekt att upphäva funktionsnedsättningen, har en del i påverkanssituationen som projekt att leva med och förstå sin egen funktionsnedsättning.

Gunnar, MS-sjuk sedan 10 år, har på detta sätt gjort själva hanterandet av en svår funktionsnedsättning till sitt huvudprojekt:

"Handikappet är så jädrans komplext att det nästan är intressant att försöka brottas med alla bitarna. Att få ens levnad att funka ändå. För faktum är att det går rätt länge

att göra saker genom att satsa ordentligt och tänka på att det skall gå. Då går det ofta."

Man väljer ofta "accepterade" vägar för att påverka. De flesta har någon gång överklagat ett beslut och/eller skrivit en insändare. Svea, t.ex., drabbades av nedskärning av antalet timmar som hon fick hemtjänst:

"Man har ju fått tjata hela tiden. Först drog de ner min hemtjänst till tre timmar om dagen, sedan blev det bara två. Det gick så långt att jag fick gå till länsrätten. Jag ville ju inte ge mig heller. De trodde kanske inte att jag skulle gå vidare, men det gjorde jag för jag blev faktiskt arg jag också.

/Fråga: Hur fick Du information om hur man överklagade?/

Det stod ju på papperen. Det stod att om jag inte var nöjd kunde jag gå vidare inom tre veckor. Nu har jag klarat det här själv, men annars är det så bra att klarar man det inte får man hjälp av de som fattat beslutet. Det är ockå himmelens konstigt. Först sitter de och nekar och sedan är de tvungna att hjälpa till om man behöver hjälp med att gå vidare. Men jag har ju tid att sitta hemma och skriva. Det behöver inte vara så märkvärdigt formulerat, huvudsaken är att de begriper vad jag vill, även om det inte står i fina ordalag. Det var som jag skrev till dem i länsrätten att ni behöver inte gå efter paragrafer hela tiden, ni kan tänka sunt också."

Svea fick mer hemtjänst. Länsrätten fann det rimligt att hon skulle få hjälp också med att komma ut en dag i veckan. Numera är Svea mycket nöjd med den hjälp hon får från kommunen. Men hon har fortsatt att "ligga på" och har faktiskt ett nytt överklagningsärende liggande i länsrätten (men nu gäller det annat än hemtjänst).

Sune sitter i styrelsen för en lokal handikapporganisation. Också han drabbades av nedskärningar av hemtjänstens hjälptimmar. Han reagerade med en arg insändare i lokaltidningen.

"Det påverkade både på gott och ont. Kommunen har ju agerat. De visste inte hur jag hade det här. De reagerar starkt när det sätts igång en karusell utåt. Så man satte igång att skaffa fram pengar till en hög personal, så det kommer nog. Man skall också göra som i Stockholm, göra smågrupper som går till 3-4 hyresgäster. Men negativt så var det några av personalen som kände att det var dom jag ville åt. De säger såhär, att jag skall lova dem att inte tala om var de jobbar någonstans. Vad de

menar med det har jag inte fått klarhet i, för tyvärr så går de inte till mig direkt, utan man får höra det på omvägar."

Tora är mycket beroende av hemtjänstpersonal. Hon beklagar att hon inte får någon information om när och hur vårdbiträden slutar och det kommer nya. Hon tycker alla borde få veta när det kommer någon ny. På frågan om hon gjort något åt detta, om hon framfört sina klagomål till någon, svarar hon:

"Det ska bli på förtroenderådet. Då tänker jag säga åt föreståndarinnan. Nu fick jag ju reda på av henne att nu anställer dom människor på tre månaders provotid och det är ju bra. Men då ska hon väl informera alla hyresgäster. När ingen vet om de har tre månaders provotid, då är det ju ingen som bryr sig om att klaga."

I påverkanssituationen ringer man alltså inte föreståndaren och klagar i egen sak. Man tar upp frågan på förtroenderådet och gör det till en fråga som gäller alla i en liknande situation. Individualismen sådan den kommer till uttryck hos rebellerna ersätts hos påverkarna av ett mer kollektivt tänkande.

Det är därför också belysande att de flesta är aktiva medlemmar i någon/några handikapporganisation(er). Flera av dem har förtroendeuppdrag; sitter i styrelsen och/eller i det lokala handikapprådet. En stor del av deras missnöje kanaliseras i dessa banor. Den offensiva andan och förhoppningar om framgång finns där:

"Jag tror organisationen kan påverka. Det ska kunna gå. Det tror jag om man bara ger sig den på det. Man ska visa sig ute, man ska gå på politikerna. Man ska liksom gå iväg och visa sig. Dom begriper ingenting om dom inte har sett någonting. Dom sitter inne och ser ingenting. Då får vi ha det som vi har det. Jag tror man skulle vara lite mer bråkig för att det skall hända något. Vi ska iväg och uppvakta ett kommunalråd nästa månad om färdtjänsten."

Inflytande genom de etablerade kanalerna rörer växlande framgång. Det verkar ibland lika segdraget och "tjatigt" som när individen själv försöker få till stånd förändringar av sin situation.

Speciella svårigheter i det organiserade intressearbetet möter människor med psykisk utvecklingsstörning. Lillemor är CP-skadad, utvecklingsstörd och aktiv i FUB (Riksförbundet för Utveck-

lingsstörda Barn, ungdomar och vuxna). Hon berättar om konferenser hon varit på:

"Och så har förbundsstyrelsen varit där och det är rena rama kinesiskan för de snackar om verifikationer och man vet ju inte vad det är för någonting. Så får man reda på det och så kommer nästa – vad betyder det då? Då sitter man där och räcker upp handen och förstår ingenting. Till slut blir det en salig blandning i huvudet utav allting man inte förstår."

Men Lillemor är ändå i en påverkanssituation. De lokala mötena inom FUB fungerar bra, där hänger hon med och är aktiv. Och sin vardagliga situation tycker hon att hon bemästrar:

"Jag tycker det är svårt ibland att liksom fatta det fortfarande liksom, att jag får bestämma själv. Men det är en skön känsla att veta det. Vill jag lyssna på band så sätter jag på ett band. Vill jag diska så diskar jag. Vill jag inte så gör jag det inte, ja du vet."

Även påverkanssituationen kan i maktutredningens termer karakteriseras som maktutövning. Man får förvisso inte alltid sin vilja igenom. Men tillräckligt ofta för att man i huvudsak skall vara nöjd med den service man får.

### 4.3 Maktlöshet

Både i den rebelliska situationen och påverkanssituationen har man projekt och tar aktivt initiativ för att påverka. Graden av framgång varierar, men är tillräckligt stor för att vi skall karakterisera människorna i dessa situationer som maktutövare.

Det finns också personer som har projekt, ambitioner, idéer och tar rikligt med initiativ, men vars framgång är ytterst begränsad. De är, för att fortsätta med maktutredningens terminologi, i en situation av maktlöshet.

Detta är en situation i vilken man sällan befinner sig någon längre tid. Går man på pumpen tillräckligt många gånger, utan att i någon fråga ha framgång, ger man upp. Man slutar ta initiativ. Då karakteriseras istället situationen av vanmakt (se nedan).

I vårt material har de som är maktlösa rebellernas envishet, kombinerad med en känsla för andra som liksom dem drabbas av samhällets otillräcklighet som snarast påminner om påverkarnas. Man tar oförtrutet initiativ till förändringar och blir lika besviken varje gång man inte lyckas.

Agnes har växt upp på olika institutioner. Hon beskriver de flesta av dem som "stränga och elaka", "rena rama helvetet för man fick inget bestämma". På en anstalt fick hon till och med hota med polis för att få åka därifrån. Hon är inte utvecklingsstörd, men har under sin uppväxt ofta blivit tagen för att vara det. Detta har skapat en bitterhet, men också en kritisk inställning till läkare och myndigheter som sannolikt bidragit till att forma den upproriskhet som hon ger uttryck för i intervjun.

Agnes har reagerat kritiskt på mycket i omvärlden. T.ex. på talböckerna:

"Några av dem har jag väldigt bekymmer med. Dom som ska läsa ska ju inte vara skådespelare. Men många trallar och sjunger. Dom är ju skådespelare och tänker inte på att de ska läsa, inte spela någon roll.

Jag har klagat hos dom på biblioteket. Dom säger att det finns dom som klagat på det, men dom vet inte vad dom ska göra åt det. Det blir bara jaha, jaha och sedan blir det inget mer av det. Men jag får väl kämpa vidare."

Den hemtjänst Agnes har är hon inte heller nöjd med. Hon vill ha mer hjälp, men hennes begäran tillbakavisas med argument om att hon bör klara vissa saker själv. Man tjarar på henne att hon måste aktiveras.

"Hemtjänsten fungerar inte bra. Dom begriper inte att jag inte är så stark. Dom ska nästan tvinga mig till allting. Jag är inte så stark som jag ser ut. Visst har jag klagat, det har jag gjort, men det verkar bara som att ja, ja, sen är det likadant igen. Dom tror att dom vet bättre än vad jag gör, att dom vet mer om mitt handikapp. Dom kan säga åt mig att jag måste vara tacksam för att jag är så lite handikappad...

Dom säger att vi ska klara så mycket själva. Men dom ska väl inte tänka åt oss heller. Det vill dom, tänka åt oss."

Agnes är med i en lokal handikapporganisation. Men det är tveksamt om hon genom den förmår utöva något inflytande. Hon

tycker själv att man inom organisationen tar alltför lite hänsyn till människor med grava handikapp.

Lite av den spontana initiativkraft med vilken Agnes slåss mot sin omgivning framgår av följande episod:

"Jag ska berätta för Dig att min bästa väninna kom till mig en eftermiddag. Hon kom in och grinade och grinade och satte sig ner och skrek. Kan Du gissa vad man hade sagt till henne på ett varuhus. Hon hade frågat efter var hissen låg. Ett affärsbiträde snäste av henne och sa att du, din tjocka människa, kan väl använda trappan precis som alla andra.

Jag ringde genast upp chefen för varuhuset. Han sa att nu skulle han ta in det där biträdet och läxa upp henne."

Britta befinner sig också i en maktlös situation. Hon är gravt rörelsehindrad, lider av smärtor och har stort behov av sjukgymnastik. Både behovet av smärtlindring och sjukgymnastik har hon ett otal gånger försökt föra fram men upplever att hon ständigt blir nekad, inte tagen på allvar.

"Jag får inte tag på de som är ansvariga, eller också vill de inte diskutera med mig. Det är som att köra in i väggen. De som bestämmer förstår inte hur det är att vara rullstolist. Jag försöker vara påstridig, men det är väldigt jobbigt."

Agnes och Britta kämpar vidare. De berättar om när man på hjälpmedelscentralen talat över huvudet på dem, hur de på restauranger placerats vid bord inne i hörn och i protest gått därifrån. Och om sin segdragna kamp med hemtjänsten och sjukvården för att få mer hjälp och att få någon som lyssnar och tar deras synpunkter på allvar. De har i regel föga framgång. Men deras oförtröttliga energi hindrar dem från att resignera eller sjunka ner i en situation av vanmakt.

#### 4.4 Hälsan tiger still

Personerna i denna kategori tar inte så ofta initiativ till förändringar. De klagar inte, tycker att de har det i stort sett bra. De är nöjda med sin situation.

I mångt och mycket liknar deras situation påverkarnas. Men de upplever inte det missnöje som driver fram initiativ hos dessa. Detta märks i det sätt på vilket de talar om sin situation i relation till olika stödinsatser. När man i påverkanssituationen talar om att "jag har skaffat", "jag har ordnat" osv, finns hos den stillatigande hälsan en tendens att tala i mer passiva termer: "vi kom överens om", "de frågade om jag ville ha det så", "man har ordnat så att", "de har sett till att".

Avsaknaden av missnöje och initiativ till förändringar kan i princip ha två olika orsaker. Den första är att anspråksnivån är lägre. Man saknar projekt man vill förverkliga och därför upptäcker man heller inte de hinder som finns. Men det kan också bero på att man faktiskt har en bättre situation, får en service som är kvalitativt och kvantitativt bättre anpassad till den personliga situationen än den som påverkarna får.

Vårt material talar för att båda dessa förklaringar är giltiga. De stillatigande har i regel inte lika många och omfattande projekt som påverkarna. Framtidsperspektivet handlar ofta om att kunna bevara och in i framtiden förlänga dagens situation.

Elsa är gift och familjen bor i en mindre villa. Hon har ett deltidsarbete som hon trivs med. Hon är nöjd med den hemtjänst hon får, den färdtjänst som hon inte utnyttjar särskilt ofta och med sina regelbundna kontakter med sjukvården. När vi frågar vad hon förväntar sig av de kommande tio åren, svarar hon:

"Det var en svår bit.— (lång tystnad) — Jag vet inte, jag har inga sådana där revolutionerande tankar. Att jag får vara frisk. Det hoppas man ju, att man ska klara sig så bra som möjligt och inte få några andra fel än alla dom jag redan har. Det är väl det man är mest rädd för. Men annars, ja, att arbetet ska finnas kvar. Men i mitt fall är nog inte det något större problem."

Men samtidigt har dessa människor en, åtminstone genomsnittligt, mer tillfredsställande situation vad gäller service och stöd från omgivningen än vi finner i påverkanssituationen. De förhållanden som så ofta skapar missnöje i den senare verkar vara mer tillfredsställande för de stillatigande, nöjda människorna i denna kategori. Den oflexibla hemtjänst, med täta personalbyten och okunnig personal, som skapar så mycket missnöje bland påverkarna, fungerar smi-

digare för de människor som representerar den stillatigande hälsan. Erik, t.ex., sitter i rullstol, har svårt att använda händerna och behöver hjälp med på- och avklädning, vid toalettbesök och måltider. Han har ganska omfattande stöd från hemtjänsten.

"Det är en tre fyra stycken olika som kommer. Dom vet ju vad dom ska göra nu. Så har jag ju larm om det är något särskilt. Jag behöver nog inte mer hjälp från dom. Jag tror jag skulle få om jag ville ha. Men jag behöver ingen som sitter och spelar kort eller håller mig i handen. För jag finner mig i det här, och jag trivs också.

Men på semestertider får man ju acceptera att det kommer några vikarier, ungdomar. Men jag talar ju om precis vad dom ska göra och så gör dom det.

(Fråga: Om Du skulle vilja stiga upp tidigare någon gång, kan Du be dem komma tidigare då?)

Det har jag aldrig tänkt på. Jo förresten, så här. Dom kommer halv nio. När jag skall på fotvård halv nio då säger jag det och så kommer dom en timme tidigare. Det gör dom. Det är inga problem."

Anders är synskadad, ensamstående och bor i ett ganska stort hus. Han får hjälp av hemtjänsten några gånger i veckan:

"Jag tänkte ju första tiden efter skilsmässan att jag skulle försöka klara mig själv, men det blev lite för mycket, så jag fick hemtjänst då. Det är utomordentligt bra. Jag är mycket nöjd med det. Hemsamariten gör ett utomordentligt bra arbete.

(Fråga: Har Du kunnat påverka omfattningen själv och vilka tider Du ska ha hemtjänst?)

Jag kommer knappast ihåg nu hur vi lade upp programmet eller arbetsinsatsen. Men, javisst, jag hade hembesök här av en dam från socialkontoret. Hon var och såg på hur jag hade det. Så fick hon göra en bedömning vad hon trodde jag skulle behöva och den bedömningen har varit bra. Sedan har vi kört så nu i flera år och jag är nöjd. Sedan vad detta gäller att jag ska kunna påverka, det skulle jag ju tro att möjligheterna skall finnas vid behov. Men, alltså, i och med att jag inte haft något behov av det så fungerar det som det gör."

Möjligheten att påverka finns. Men man har aldrig haft behov av att utnyttja den. Detta är också genomgående det svar vi får när vi frågar de nöjda, stillatigande om de någon gång överklagat ett myndighetsbeslut eller skrivit någon insändare:

"Nej, det har jag inte, nej. Jag har faktiskt inte haft någon anledning till det, utan är det något jag haft behov av har det fungerat."

"Nej, jag vet inte. Nej det har jag väl inte. Man har väl talat med kommunen ibland. Men inte överklagat. Det har inte funnits någon anledning."

"Nej, jag har aldrig skrivit någon insändare. Det har liksom inte funnits någon anledning till det heller".

## 4.5 Resignation

Här finner vi människor som i stort sett saknar projekt. De ger inte uttryck för vare sig några långsiktiga eller kortsiktiga ambitioner. De har få klagomål på den service och det stöd som de erhåller. Men det vore fel att säga att de är nöjda. De ger uttryck för en bitterhet, en slags resignerad uppgivenhet. Denna uppgivenhet kommer inte primärt av missnöje med omgivningen. Den riktar sig i första hand mot funktionsnedsättningen.

Man ser sig själv som ett oskyldigt offer. Funktionsnedsättningen har försatt en i en situation man inte riktigt kan acceptera. Man ser heller inga vägar att förändra denna situation. På frågor om olika fritidsaktiviteter visar de sig vara jämförelsevis passiva. Några av dem kommer inte så ofta utanför bostaden över huvud taget. De motiverar sin passivitet genom att hänvisa till funktionsnedsättningen. Det är den som ses som orsak till passiviteten.

De resignerade ser dystert på framtiden. På vår fråga om vad man väntar sig av de närmaste tio åren låter det så här:

"Jag är så beroende av hjälp. Det finns inte mycket jag kommer att kunna göra."

"Nej, det har jag aldrig funderat på. Vad skulle det kunna vara?"

"Det kommer inte att bli annorlunda än det har varit tidigare. Det beror på hur det känns i mitt ben. Jag tänker inte så mycket på framtiden"

"Jag skulle önska att jag blir psykiskt bättre. Nu är det som ett kaos"

"Hur ska jag kunna veta något om det. Jag vet inte ett dugg. Jag tar dan som den kommer jag. Jag räknar inte ut någonting i förväg för det blir aldrig som man tänkt sig ändå."

En annan fråga vi använt för att få våra intervjupersoner att börja tala om sina önskningar och drömmar är vad de skulle göra om de plötsligt vann 100 000 kronor. I den resignerade situationen kännetecknas svaren av att man inte vet, att man skulle sätta in dem på banken eller att man skulle skänka bort dem.

Alva har nästan hela sitt liv bott med sin mamma. Först de senaste åren har de, i samband med att modern blivit gammal och inte kan sköta sig själv och Alva, fått hjälp från kommunens hemtjänst och landstingets hemsjukvård. De lever knappast i något materiellt överflöd, men förklarar båda att de idag har det bättre än de någonsin haft. Alva är gravt rörelsehindrad, har epilepsi och stora talsvårigheter.

På intervjuarens fråga vad hon skulle göra om hon vann 100 000 kr. svarar hon att hon skulle ge bort hälften till någon som behöver dem. Den andra hälften, säger Alva med ett generat skratt, skulle hon behålla för att köpa något åt sig själv. När intervjuaren frågar vad hon då skulle köpa blir hon först tyst. Efter någon minut säger hon: "Jag har ju allt jag behöver och kan göra av med. Jag skulle nog skänka bort den andra hälften också..."

Alva skulle kunna sägas vara i en "hälsan tiger still" situation; hon är i stort sett nöjd med den service hon får. Att vi ändå betraktar henne som varande i en situation av resignation beror på den låga anspråksnivån. Alva ställer inga krav på omgivningen. Hon har lärt sig att betrakta den service hon får som en ynnest att tacksamt ta emot. När vi frågar om hon någon gång gett uttryck för missnöje med hemtjänsten eller hemsjukvården svarar hon förskräckt att "det kan man inte göra. Man får vara tacksam för den hjälp man får. Bråkar man får man nog ingen".

Några av de resignerade har tagit initiativ till att göra olika saker. Men vid minsta motstånd förefaller de att ge upp, att dra sig tillbaka.

Ivar har svår reumatism och sitter i rullstol. Han är ung, men ganska passiv på sin fritid. För något år sedan började han på en studiecirkel.

"Min tjej och jag gick på den där kursen en vinter. Det var bökitigt när inte hon var med. Det gick bra att komma dit och hem, men det där att jag kom själv var inte så populärt, det var så jobbigt. De tyckte jag var mycket jobbig."

Ivar slutade på studiecirkeln efter att ha försökt komma själv två gånger. Han har också provat på att gå själv på diskotek:

"Jag vill ju så gärna, men det är svårt. När man kommer blir de andra så ställda. Oj då, vad gör vi nu då."

Ivar besökte bara diskoteket en gång. Han är numera övertygad om att sådana ställen inte är något för "sådana som jag".

När intervjuaren frågar om han tycker det finns något positivt med att ha en funktionsnedsättning som hans tittar Ivar henne stint i ögonen och säger med iskall röst: "Vad fan tror Du?"

Två grupper är klart överrepresenterade i denna situation. Den första är de som relativt nyligen fått en funktionsnedsättning. De är fortfarande i en sorgefas, har inte lyckats se några möjligheter i ett liv med funktionsnedsättningen.

Den andra gruppen är äldre människor, ofta med progredierande sjukdomar. För dem framstår ofta funktionsnedsättningen som ytterligare en bekräftelse på att livet håller på att ebba ut. Resignationen gör att de ser det som mer eller mindre meningslöst att ställa krav på den service de erhåller. De sörjer sina försämrade funktioner. Den service de erhåller kan inte upphäva deras problem och därför är de på sätt och vis ointresserade av den, trots att vi har en bestämd känsla av att det stöd de erhåller ofta skulle, genom inte alltför mödosamma aktioner, kunna utformas bättre.

## 4.6 Vanmakt

I den resignerade situationen hänger man upp sin uppgivenhet på själva funktionsnedsättningen. Detta skiljer människor i den situationen från dem som befinner sig i en situation av vanmakt. I denna situation tar man heller inga initiativ. Men här beror det på att man har erfarenheter av bristande framgång vid tidigare försök att ändra situationen. Uppgivenheten motiveras med att det inte är någon idé,

man har försökt och misslyckats. Dessa personer kan berätta om hur de tagit initiativ men inte fått sin vilja respekterad. Ambitionerna har krympt som ett resultat av dessa misslyckade försök att påverka. Man har givit upp de projekt man en gång hade.

Lena är utvecklingsstörd. Hon bor sedan några år i en liten lägenhet. Hon har tidigare vistats på institution ("De låste in mig när jag var liten baby. Dom vart arga och låste in mig när jag var liten") och även bott några år på ett inackorderingshem. Lena är inte riktigt nöjd med sin nuvarande lägenhet. Hon vill ha en ny matta. Hon vill ha ett kylskåp som hon kan göra is i och hon vill ha nya tapeter.

"Jag har pratat med dom som bestämmer. Jag har tjatat och tjatat. Jag får inget kylskåp. Det är kommunens pengar.

(Fråga: Kan Du inte tala med någon annan?)

Förut. Med Anders och Anna. Men Anna har flyttat och Anders också. Jag vet inte. Jag tjarar."

Lena har försökt. Men ingen har lyssnat, eller också har man sagt nej, men misslyckats med att förklara sina motiveringar för Lena. Därför har hon ibland också funderat på att flytta till en annan lägenhet.

"Bo på nedre botten. Ha blommor och sänt. Men jag får inte för mamma. Hon bestämmer över mig."

Lena har projekt. Hon vet hur hon skulle vilja bo. Men i takt med att omgivningen blockerar hennes möjlighet att förverkliga projekten börjar hon ge upp sina ambitioner.

Ragnhilds reumatism fövärras med åren. Men hon drar sig för att begära mer stöd och insatser. Hon besöker inte längre läkaren på vårdcentralen, för hon tycker att denne aldrig har tagit henne på allvar. Hon skulle kunna tänka sig att arbeta. Men hon vill inte ha med arbetsförmedlingen att göra för hon upplevde kontakterna med försäkringskassan när hon fick förtidspension som fömedrande.

De negativa erfarenheter Ragnhild har av sina kontakter med olika myndigheter och vårdorganisationer gör att hon numera har en generellt passiv och undvikande inställning till dessa. Hon vill inte försätta sig i situationer där andra ifrågasätter och prövar om hon

verkligen behöver det stöd hon begär. Hon har tex svårt att klara av köksarbete. Köket är inte anpassat till hennes begränsade förmåga. Hon har klart för sig vilka åtgärder som skulle kunna vidtas för att underlätta situationen. Hon vet också att man kan få bidrag för sådana anpassningar: "Men jag gruvar mig så för att fråga".

Ragnhilds situation av vanmakt har resulterat i en generellt kritisk inställning inte bara till myndigheter utan till "friska" över huvud taget:

"Jag var på en begravning för en tid sedan. Vid kaffet försökte jag dricka, fast jag egentligen vet att jag inte kan. Det slutade förstås med att jag spillde ut det, och alla blev upprörda. Det värsta som finns är en frisk människa. Dom kan aldrig förstå hur jag har det. Man lyssnar inte, vill inte förstå".

Birgitta betraktas som utvecklingsstörd. Hennes kropp är förlamad. Hon kan bara röra huvudet och utföra en mindre rörelse med ena armen. Men med denna rörelse visar hon "ja" (armen utåt) och "nej" (armen trycks mot kroppen). När vi träffar Birgitta bor hon sedan någon månad i en ny gruppbostad efter att större delen av sitt liv bott på stora institutioner.

Trots hennes begränsade kommunikationsförmåga blir det en informationsrik intervju. Birgittas armrörelser i kombination med ansiktsmimiken ger faktiskt mycket nyanserade svar på de "ja-nej-frågor" vi ställer. En tveksam och försiktig rörelse kombinerad med fundersamt hoprynkad panna talar om för oss att hon inte riktigt vet vad hon skall svara på frågan. En lite fladdrande armrörelse med uppspärrade frågande ögon låter oss förstå att hon inte förstått frågan. Genom snabba och bestämda rörelser visar hon eftertryckligt när hon otvetydigt ger ett ja- eller nejsvar. Vi har också god hjälp av den vårdarinna som känner Birgitta väl och som är närvarande under intervjun utan att ingripa i onödan.

Det rum och kök Birgitta bor i har hon möblerat själv. Hon har bestämt färg, tapeter, gardiner och golvmatta. Det har uppenbart varit lustfyllt, både för henne och personalen, att arbeta med inredningen av lägenheten. För första gången i sitt liv har Birgitta på ett sådant sätt kunna bestämma över och ta ansvar för sin egen miljö.

Men Birgitta vill mer än vad hon förmår kommunicera till personalen. Hon låter intervjuaren förstå att hon ofta tycker det är tråkigt

på det dagcenter där hon tillbringar dagarna, att hon skulle vilja att personalen går ut med henne oftare, att hon vill gå mycket oftare på bio, att hon skulle vilja få hjälp att stiga upp tidigare på morgonen osv. Och det mest bestämda och definitiva ja-svaret får vi på frågan om hon tycker det är jobbigt att personalen har svårt att förstå vad hon vill.

Den personal vi möter i gruppboenden låter oss förstå att det är mycket tillfredsställande att arbeta med Birgitta, att man uppfattar det som belönande i sig när man lyckas förstå hennes önskningsnivå. Ambitionsnivån i personalgruppen verkar i detta avseende vara hög.

Kanske beror det missnöje Birgitta ger uttryck för i intervjun på att vi kommer utifrån och förutsättningslöst frågar om sådant som personalen inte tänkt på. Birgittas svårighet att genomföra sina projekt hänger samman med att hennes begränsade kommunikationsförmåga gör det svårt att initiera förändringar. Hon kan påverka om personalen frågar om vad hon vill. Men initiativ som går utöver detta klarar inte Birgitta att få genomförda. Hennes upplevelser i samband med flyttningen till gruppboenden har öppnat nya möjligheter. Men möjligheterna är svåra att utnyttja när hon inte kan få omgivningen att förstå sina önskningsnivåer.

Det faktum att personalen visar förvåning inför en del av hennes kritiska svar antyder att man inte känner till dem. Birgitta bär på projekt som hon inte kan förverkliga för att omgivningen inte förstår hennes initiativ. Hon är i en situation av vanmakt.

Extrema fall av vanmakt, situationer där man över huvud taget inte har någon möjlighet att själv definiera sin situation, förekommer också. Nästan allt som berör det egna livet bestäms av andra. Dessa andra tror sig veta vad som är bäst för vår intervjuperson, som inte ges någon möjlighet att föra fram sina egna upplevelser.

Intervjusituationen har i dessa fall kännetecknats av att vi inte fått kontakt med intervjupersonen, även om denne varit närvarande. Detta har inte berott på dennes fysiska svårigheter att kommunicera, utan på att den andra personen helt tagit över svaranderollen. Detta har skett på ett sådant sätt att vi förstått att intervjusituationen egentligen speglar en generell livssituation. Människorna i denna situation lever ett liv på andras villkor. Andra håller kontakter med olika myndigheter, ställer krav och diskuterar utformning av stödåtgärder. Våra intervjuer tyder på att de därvidlag i mycket begränsad

utsträckning eller inte alls för några diskussioner med vår intervjuperson om dennes önskemål och ambitioner.

De personer som på detta sätt agerar för intervjupersonen är i samtliga fall närstående släktingar och/eller familjemedlemmar. De extrema former av vanmaktssituationer vi stött på har funnits i det informella sociala nätverket.

## 4.7 Frusna bilder

De kategorier som redovisats ovan sammanfattar inflytandesituationen för de människor vi intervjuat. Vi har haft ambitionen att med dessa kategorier tydliggöra det mönster av olika inflytandesituationer som mött oss under arbetet.

Som framhölls i inledningen av detta kapitel är kategorierna statiska. Vi har "frost" inflytandesituationen sådan den mött oss vid intervjutillfället. Men givetvis förändras situationen för våra intervjupersoner. Man är inte bunden i en viss inflytandesituation för alltid. I vårt material kan vi se många exempel på hur man över tiden rört sig mellan olika inflytandesituationer. Vi har redan diskuterat hur maktlöshet förvandlas till vanmakt när man ger upp sina ambitioner och slutar försöka åstadkomma förändringar. En annan vanlig förändring är resignation som går över i påverkan eller rebelliskhet. Resignation är sålunda en vanlig situation för de som relativt nyligen förvärvat en svår funktionsnedsättning. Flera av dem som idag befinner sig i en situation av maktutövning (rebelliskhet och påverkan) kan berätta om den resignation de tidigare befunnit sig i.

Men inflytandesituationen påverkas också av förändringar i omgivningen. En generell nedskärning av antalet hemtjänststimmar och de förändringar en sådan medför kan i ett slag göra en påverkanssituation till en maktlöshets- eller vanmaktssituation. Förändringar i organisationen av färdtjänsten kan både öka möjligheterna att förverkliga olika projekt och minska dem.

I de frusna bilder vi redovisat ovan kan det vara lockande att se skillnaderna som ett uttryck för olika personliga förhållningssätt. Denna lockelse blir säkert inte mindre av att vi haft personernas totala inflytandesituation som utgångspunkt och därigenom bortsett från de

variationer som finns för varje person i förhållande till olika områden.

Detta skall vi råda bot på i nästa avsnitt. Där kommer vi att jämföra inflytandesituationen inom olika områden och i relation till olika myndigheter. Vi kommer också att fånga upp de variationer som finns mellan de tre kommunerna. I detta avsnitt har vi jämfört personer för att komma åt de kvalitativt olika inflytandesituationer man befinner sig i. Nu går vi vidare för att jämföra omgivningar (myndigheter, kommuner) för att kartlägga hur dessa formar de olika inflytandesituationerna.

## 5 Inflytande på olika områden

När vi undersöker inflytandet på olika områden finner vi variationer som inte blir synliga om vi bara redovisar sammanfattande beskrivningar för olika individers inflytandesituation. En person kan t ex ha kategoriserats som varande i en påverkanssituation, men kan på vissa områden likväl uppleva både vanmakt och resignation.

De olika områden där vi speciellt sökt kartlägga och jämföra inflytandesituationen är boendeservice, arbete, vård och behandling, hjälpmedel och bostadsanpassning samt tillgänglighet.

### 5.1 Boendeservice

Ungefär hälften av de intervjuade personerna har hemtjänst dagligen. En dryg fjärdedel utnyttjar hemtjänsten varje vecka. Ett tiotal personer har ingen hemtjänst alls. De tre kommunerna skiljer sig åt med avseende på hur mycket hemtjänst var och en av de intervjuade personerna använder. I landsortskommunen och serviceorten har ungefär hälften av de intervjuade personerna hjälp av hemtjänsten dagligen, medan majoriteten av de intervjuade i länshuvudstaden har det. Det är framför allt på serviceorten som det finns personer med i undersökningen som inte utnyttjar hemtjänsten alls.

#### 5.1.1 Organisation

Det finns skillnader mellan kommunerna i hur den hemtjänst som de intervjuade personerna utnyttjar är organiserad. De flesta av de intervjuade i länshuvudstaden bor i servicehus, vilket innebär att de, förutom de fasta timmar de regelbundet har, ofta också har tillgång till nattpersonal samt möjlighet att larma vid brådskande ärenden, t.ex. toalettbesök. Men alla servicehus fungerar inte lika. Birger berättar om hur det var där han bodde förut och som gjorde att han kände sig tvungen att flytta till ett annat servicehus:

"Där fanns det inte dygnetruntservice. Vi kämpade fruktansvärt mycket dels för att få dygnetruntservice, vi försökte få kontakt med den dåvarande pensionärsjouren, att få dom att inse att vi behövde hjälp på ett annat sätt och att det behövdes flera tjänster så att patrullerna skulle fungera bättre. Sedan det där regelsystemet, jag tyckte dom verkade helt utbildade hemvårdsassistenterna, så man hade inget stöd därifrån heller. Det var ett otryggt liv, det var inte särskilt roligt faktiskt...

Nu har dom fått efter fyra år nattjänst som vi ville ha då. Det kan vara 100 meter till ett annat servicehus, men före, innan det här, fanns det en sådan här administrativ skiljelinje, så att då fick man inte hjälpas åt över gränsen där. Och sedan var det för långt, men nu har dom en nattpersonal ihop då."

Bor man inte i servicehus, som ingen av de intervjuade i landsortskommunen eller serviceorten gör, har man i allmänhet, om man har behov av det, tillgång till nattpatrull. I dessa kommuner förekommer inte servicehusboende överhuvudtaget för personer med funktionshinder.

I landsortskommunen genomfördes för några år sedan en omorganisation av hemtjänsten så att hemtjänsten för personer med funktionshinder överfördes till en egen enhet. Uppfattningen bland de intervjuade, som har möjlighet att jämföra, är att detta har lett till en lägre personalomsättning samt bättre tilldelning av timmar. Ansvariga i kommunen menar att detta beror på att servicebehovet hos personer med funktionshinder är mer konstant, vilket gör det lättare att planera servicen inom den enheten. På försök har man också infört en "yttre" hemtjänst, dvs. hjälp med sysslor som snöskottning, trädgårdsarbete, m.m. Denna organiseras av kommunen men utförs på ideell basis: ortens föreningar utför detta arbete mot ersättning från kommunen.

I de två mindre kommunerna förekommer både hemvårdsbiträden och hemvårdare. På serviceorten är dessa hemvårdare organiserade i en särskild enhet. Hemvårdare har traditionellt sett haft en annan roll än hemvårdsbiträden, på så sätt att de haft till uppgift att gå hem till barnfamiljer och träda in i husmors ställe, t.ex. i samband med sjukdom. De har också oftast haft en annan utbildning. Detta har inneburit att dessa också utfört fler och andra arbetsuppgifter än hemvårdsbiträdena, även i familjer utan barn, något som fortfarande lever kvar i serviceortskommunen och till nyligen i länshuvudstaden. Personer som haft både hemvårdare och hemvårdsbiträden upplever en viss skillnad, som Anna:

"Det här är hemvårdarinnor som jag har, dom ska kunna rycka in i mammas ställe om hon ligger på sjukhus, och kunna sköta bakning, allt som en mamma kan göra...

Samariter ska inte behöva kunna det, det är inte deras jobb, utan deras jobb det är väl att städa av, gå och handla och laga lite mat. Så jag är jättetacksam att jag fick hemvårdarinnor, det har ju varit hemskt skönt. Dom fixar ju, dom kan ju liksom allt."

Birgit hade tidigare tillgång till hemvårdare men detta avskaffades i samband med en omorganisation:

"När jag fick mitt handikapp då hade jag hemvårdare. Det var en stor skillnad för då fick jag mera tid, så jag fick hjälp med så mycket mer. Och när jag fick hemtjänsten här ute då skulle den där hemvårdarverksamheten upphöra för det skulle ut på kommundelar och socialdistrikt, och då miste jag det där, då vart det genast ett jagande på timmar...

Så helt plötsligt så var det det som jag kunde ha fått hjälp med tidigare, det fick jag inte hjälp med, utan det var ett ständigt ifrågasättande, ska vi torka av det här bordet idag eller ska vi ta det här golvet... Här blev det så kategoriskt att varannan tisdag då kom dom två stycken, då städade dom och så hjälpte dom mig med mat. Men jag fick aldrig styra och ställa och få det som jag själv ville ha det."

### 5.1.2 Omfattning av hemtjänst

I många fall, framför allt i landsortskommunen och serviceorten, anser man sig ha haft inflytande på dimensioneringen av den service man fått. Man upplever att man fått gehör för de behov man framfört. Men det har inte alltid skett utan vidare. Gunhild, som är gravt rörelsehindrad och småbarnsmamma, har hemvårdare både på dag- och kvällstid. Hon berättar hur svårt det varit att få gehör för sitt omfattande stödbehov:

"Jag har verkligen fått kämpa för att få hjälpen. Dom tycker inte riktigt att det behövs...

Det är jättesvårt att sitta och förklara precis vad man gör den och den tiden. Jag menar nu när man har barn alltså, det snurrar ju hela tiden. Genom att jag inte kan göra någonting alls, barn, hushåll eller någonting utan det enda jag kan göra är att sitta och tala om."

Gunhild belyser, på frågan om vad i sitt dagliga liv hon behöver hjälp med, inte bara att en rörelsehindrad person behöver hjälp med saker som personer utan handikapp klarar själva, utan också att saker och ting blir krångligare att utföra och tar längre tid när man har ett funktionshinder:

"Det är smågrejer som kanske inte andra tänker på, t ex stoppa håret bakom öronen eller borsta tänderna eller vika upp byxbenen eller dra upp byxorna, dra till tröjan. Sådana smågrejer som blir, det kliar här och det kliar där. Det är ju sånt som tar lång tid att förklara. Du kanske kliar men när jag ska förklara var det kliar, det kan ta en kvart innan det är klart, och det har hemtjänsten liksom lite svårt att förstå."

Några av dem som intervjuats, framför allt i läns huvudstaden, anser sig inte ha haft något inflytande alls över beslutet om hur många timmar de ska ha. Man anser sig "tilldelad" ett visst antal timmar, man tror att "det är föreståndaren som kommit fram till det", eller att det bestämdes någon helt annanstans, i Stockholm, på sjukhuset, etc. En del känner maktlöshet inför det sätt som hemtjänsttimmarna fördelas på och blir frustrerade när de märker att de inte kan påverka trots upprepade försök, vilket Agnes, som är rullstolsburen, ger exempel på:

"Jag har två timmar, men det tycker jag är för lite... det är så svårt att få någonting. Dom är orättvisa. Vissa kan få hur mycket som helst fast dom inte behöver. Det vet jag."

(Fråga: Har du pratat med någon om det?)

"Ja, det har jag gjort. Men jag har slutat prata för dom bryr sig inte i det. Det är jävla orättvist här ska jag tala om, vissa folk kan få, precis som, har man ingen anhörig då utnyttjar dom det."

Det finns också en tredje grupp som är helt nöjd med den mängd service den får. De har blivit "tilldelade" ett visst antal timmar som de tycker är alldeles lagom. Ibland har de för länge sedan "förhandlat" sig till dem ("bråkat då i början") eller så minns man inte riktigt hur det gick till när omfattningen av hjälpen bestämdes. Det är därför svårt att veta vilket reellt inflytande de har idag, eftersom de inte just nu har någon anledning att ifrågasätta den hemtjänst de får. Deras situation utmärks således av "hälsan som tiger still".

Några av de intervjuade personerna har avböjt erbjudet stöd från hemtjänst. Man vill försöka klara sig själv så länge det går, eller man tycker det blir "bökigt" med andra människor i sitt eget hem. En person tyckte det var besvärligt att anpassa sig till hemtjänstens tider och tyckte att de var dåliga på att passa överenskomna tider. Dessa personer har varierande behov. Några är synskadade, som inte vill riskera att få flera olika personal, eftersom det vore katastrof om de, av effektivitet eller tanklöshet flyttar på saker från deras vanliga plats. Andra är rörelsehindrade men vill klara sig själv ändå, trots ett omfattande funktionshinder, för de vill inte bli "för beroende".

Det finns också personer som inte sökt hemtjänst, för att man föreställer sig att man inte kan få hjälp: "Det finns så lite personal och det är så många andra som behöver den bättre". Dessa personer, som framför allt återfinns på de mindre orterna, har ofta en familj som träder in i stället: fru eller man, vuxna barn, mödrar och svärmödrar. Några menar sig också uppleva ett tryck från hemtjänsten att närstående skall hjälpa till i första hand. Åsa, som är rullstolsburen, berättar om hur hon tidigare drabbats av nedskärningar:

"Då skulle de dra ned så att jag bara skulle ha två timmar om dagen och det tyckte jag var för lite, men de menade på att familjen kunde ställa upp och hjälpa till, men de är ju inte hemma, de går ju på morgonen och kommer hem på kvällen och jobbar hela dagen."

Erik, vars fru har ett visst antal timmar i veckan som anhörigvårdare, tycker också att man misstror hans behov av hjälp:

"Dom tror inte att min fru disponerar tre timmar om dagen för att hjälpa mig, men skulle man räkna ihop det hon hjälper mig då stoppar inte åtta timmar ens en gång. Det är ju så mycket som jag skulle ha gjort i stället om det hade gått. Hon håller ju för fan på varenda dag och då är det dåligt att inte få tre timmar om dagen ens."

Men även om det finns många som är missnöjda med omfattningen av den hemtjänst de har, är det ytterst få som överklagat beslutet till länsrätten. Många minns inte riktigt om de någonsin har överklagat ett myndighetsbeslut och en del verkar osäkra på vad det egentligen innebär. För andra verkar det inte vara någon särskilt viktig fråga. Det är också möjligt att man inte tycker att den överklagningsmög-

lighet som finns räcker till. Birger, som är aktiv i många sammanhang för att förbättra servicen där han bor, uttrycker det så här:

"Jag tror att det skulle behövas någon form av kontrollapparat, kanske någon, jag vet inte, patientombudsman verkar inte fungera särskilt bra inom sjukvården, så jag vet inte om det skulle vara den rätta möjligheter men någon form av utomstående auktoritet som rörelsehindrade och hjälptagare till hemtjänst kan gå till och få sina fall prövade liksom, och få hjälp eller stöd, det tror jag på. Så att man kunde liksom inte alltid vara utlämnad till den andra sidans godtycke."

### 5.1.3 Hemtjänstens innehåll

Ett generellt problem för dem som intervjuats som har ett omfattande stödbehov (t ex vid uppstigning, sänggående och toalettbesök) är en upplevd brist på flexibilitet, i och med att man är beroende av andra människor för dessa moment. Uppstigning och sänggående måste ske på bestämda tider. I servicehus har man "turlistor" och man "står på schema" för viss hjälp. Detta gör att det blir svårt att få hjälp med andra saker än det mest livsnödvändiga. Peter, som är gravt rörelsehindrad, tycker inte att han då kan begära mer:

"Ja, dom visar genom sitt beteende att dom är stressade... men mat måste jag ju ha, jag måste ha hjälp att äta och att då tänka att man ska ha hjälp med arnat, t ex ordna papper, ja då går tiden och så är tiden ute för den människan att gå hem osv. Det är ju inte så lätt att få någon avlösning på stubinen. Det finns ju turlistor och oftast så är det så att det är någon ny på tur om man vill ha hjälp och då kan det dröja en stund innan det kommer nästa."

Man kan dock larma vid brådskande ärenden, men både morgon och kväll är det många som behöver hjälp samtidigt, och man får vänta på sin tur. Susanne beskriver det så här:

"Jag har snabbtelefon som jag trycker på, då går det ner till basstationen. Och då kan det vara 2-3-5 stycken på kö eller ända upp till 8-9 st och då sitter man på kö... och då gäller det att inte vara alltför kissnödig."

När det gäller vilka uppgifter som man vill ha hjälp med finns det exempel både på inflexibilitet, då det är bestämt på förhand vad hemvårdsbiträdena skall göra och man inte upplever sig ha möjlighet att påverka detta, och på flexibilitet där man utövar ett direkt inflytande över vad som ska göras i ens hem i alla tre kommunerna. Lisa som bor i villa och som behöver utnyttja hemtjänsten först och främst för städning ger ett exempel på bristande flexibilitet och inflytande:

"Dom ska ju städa 2 rum och kök på 2 timmar, och mer får dom inte städa...Och det ska jag få var fjortonde dag nu, så i princip så får jag aldrig huset genomstädat."

Till detta kommer att det kan vara svårt att få vissa arbetsuppgifter utförda. Fönsterputsning är ett exempel på detta. Tora, som är gravt rörelsehindrad och bor i servicehus, ger fler exempel på saker som hon skulle vilja ha utförda:

"Det är t.ex. att sy gardiner, gardinuppsättning. Sätta upp gardiner hjälper dom till med, men att sy dom kan dom inte hjälpa till med. Det kanske några kan, men det räcker inte mina hemsamarittimmar till för."

I en familj har man behov av ett dagligt stöd av hemtjänst. De har tre olika hemvårdare, som arbetar deltid. Aina berättar hur hon själv organiserar detta på ett flexibelt sätt:

"Det är ingenting bestämt, utan kommer hon bara hit så får dagen förflyta efter vad vi behöver. Det går inte i förväg att bestämma nånting 'då ska vi baka och då ska vi städa' utan det är för vårt först och främst... det andra får komma allt eftersom...om jag vill ha städat lite bättre, så fördelar jag det på alla tre (hemvårdsbiträdena), så att det inte ska bli ett jobb."

Problem kan uppstå om man har andra behov förutom elementära dagliga som hygien, toalett, matlagning, städning, osv. Det kan t.ex. vara svårt att som synskadad få någon att läsa post och tidningar. Som kontrast finns det dock exempel på hur hemvårdsbiträdena kan fylla olika funktioner, t.ex. för utvecklingsstörda personer för vilka de kan spela både en pedagogisk och en social roll. Katrin är utvecklingsstörd och bor ensam efter en separation. Hon formulerar tydligt

sina behov och hur hon upplever sig ha haft möjlighet att utforma servicen efter sina önskemål:

"Då sa jag till (hemtjänstassistenten) att jag ville ha mina sex timmar, för jag behöver dem för sällskaps skull och plus det har jag så trevligt med Stina och Berit (de två hemsamariterna). Ibland snackar vi skit..."

I länshuvudstaden ges ett flertal exempel på maktlöshet när man försökt gå till högre ort för att klaga på den hemtjänst man får. Man menar att "säger inte hyresgästen någonting så får man ingenting gjort", men å andra sidan om "man blir frustrerad och skriker, eller blir ilsken och skriker – då händer ingenting". Några berättar också om svårigheten att kommunicera med den som är ansvarig: "det är ungefär som att prata med en vägg" eller "jag tycker hon är bara mesig, hon är aldrig där när man vill ha tag i henne". Exempel ges också på hur man anser att man måste ta till extraordinära vägar för att få det man vill.

Flera av dem vi intervjuat har, förutom hemtjänst, också hemsjukvård. Dess uppgift är att regelbundet sköta sår, sköta viss träning, som t.ex. att stå på tippbräda, och liknande. Men för oss som intervjuat har det ibland varit svårt att få riktigt klart för oss var skiljelinjen mellan hemtjänst och hemsjukvård går. Ibland verkar det som hemsjukvården också utför ren omvårdnad, som att hjälpa till med uppstigning, morgonhygien och liknande. Men för den enskilde individen verkar kombinationen av hemtjänst och hemsjukvård och arbetsfördelningen dem emellan fungera, och man verkar inte fundera särskilt mycket över att det är olika myndigheter som organiserar servicen, i vart fall är det inga som redovisar några problem med avseende på detta.

Som framgått är det ändå många moment i ett hem som man på vissa håll inte kan få hjälp med av hemtjänsten, t.ex. läsning, fönsterputs, storstädning, etc. Andra saker kan vara trädgårdsskötsel, gräsklippning och snöskottning. Hur bär man sig då åt när hemtjänsten inte räcker till? Det förefaller främst vara ett problem i länshuvudstaden, där så många är ensamstående. På de mindre orterna finns ett informellt nätverk, bestående av familj, vänner och grannar som i stor utsträckning ställer upp. I landsortskommunen finns också på försök den "yttre" hemtjänsten, som nämndes tidigare.

#### 5.1.4 Personal

Svårigheten att få personal till hemtjänsten verkar vara ett gemensamt problem i alla tre kommunerna. Det förefaller vara ett konstant problem i länshuvudstaden, medan det i de mindre kommunerna framför allt är ett problem på sommaren. Flera personer anser att de har fått färre och färre timmar, att det är svårt att få hjälp utanför kontorstid, och att de vissa veckor inte får någon hjälp alls. Man verkar också i alla kommunerna till viss grad undvika att begära mer eller ändra tider för att man förstår att det är svårt att ordna, dvs. situationen kännetecknas för många av vanmakt. Anna som tidigare alltid fått hjälp med höststädningen, men nu har märkt att det blivit svårare att rekrytera personal, känner ambivalens mellan sina egna behov och de bristande resurserna:

"Det är ju dumt att inte fråga, men man vill samtidigt inte höra det där Nejet heller för då vet man att det är kört."

Personalbristen leder framför allt i länshuvudstaden ofta till en hög personalomsättning och att det blir många olika hemvårdsbiträden som kommer, speciellt nattetid. Många känner vanmakt inför detta, det "känns hopplöst", stämningen blir "grinig och irriterad". Vissa personer försöker ibland att klara sig utan hjälp, medan andra sätter hårt mot hårt. Vivianne, rullstolsburen efter en olycka och som bor på servicehus, vill inte ge avkall på sina krav på kontinuitet. Hon anser att blir det ingen kontinuitet så gör servicen ingen nytta:

"Jag nekar då, jag har blivit tjurig... och sen så säger jag att det får ni se till att det bara blir ett par stycken, jag frågar folk när de kommer: 'hur många dagar ska du jobba? Och då är det ingen idé att du kommer hit.'...men det har blivit mycket bättre, det har det."

Lillemor, som är synskadad, fick inte den hjälp hon ansåg att hon behövde i hemmet av hemtjänst, utan hon gjorde så här:

"Det har hänt ibland att fast jag sagt åt dem att jag vill ha hjälp så har jag inte fått hjälp på morgonen tack vare att de har så ont om folk, så jag gjorde så att jag annonserade i tidningen efter personlig assistent... och jag får hjälp 8 timmar då."

Ett annat problem med att ha många olika som kommer är att kunna hålla ordning på sina saker, "de sätter aldrig saker och ting på samma ställe" och "rör till det i lådorna". För synskadade är detta ett mycket stort problem som gör att man många gånger försöker klara sig utan hemtjänst. Lillemor beskriver på ett slående sätt hur detta utgör ett problem för henne:

"Om jag vill så får jag hjälp med städning och det vill jag men eftersom det kommer två personal så blir det rena kaoset för mig, för de sätter aldrig saker och ting på samma ställe... och det tycker jag är jättejobbigt, för när det är en som hjälper en t.ex. då vet man vad den gör, men man vet inte vad två gör, så att säga."

Omsättningen på personal i ens hem verkar ibland snarare ha organisatoriska orsaker, än bero enbart på personalbrist. Anna, som normalt får hjälp med städningen en gång i veckan, beskriver hur känslig situationen kan vara för personalbyte på viktiga poster:

"Så hade jag det nu då... men sedan blev (hemtjänstassistenten) barnledig, så i somras hade jag inte hjälp på två månader... jag begriper inte varför dom håller på och rör ihop det så här som dom gör nu, ändrar från vecka till vecka".

Vivianne utvecklar sin syn på hur bristande organisation leder till personalomsättning, och vilka konsekvenser detta får för den enskilde individen:

"Jag är oftast nöjd med dem som kommer hit och hjälper mig, men de som sköter det hela alltså, de som sitter där nere och sköter administration och schemaläggning och som anställer folk, tycker jag fungerar väldigt dåligt... Mycket krångel och sen att de då ska spara pengar och anställa en faslig massa vikarier och kanske folk som inte passar och spara pengar genom att inte anställa nya människor direkt när andra slutar, och i början var det en väldig massa folk, det var ingen hejd på det utan då skulle det vara något sånt här rullande schema, framför allt på nätterna, och då fick jag hjälp från P-jouren, varje natt kom det två personer och hjälpte mig då och det var alltså 28 personer på en månad... ja, det tycker jag inte man ska gå med på egentligen... Jag frågade varför de nödvändigtvis måste komma med nya varenda natt och det var deras svar att de hade rullande schema bara så att det passade dem. Och det var ett typexempel, taskig administration, att det passar dem, det går bra och sen skit samma vad som passar den som får hjälp."

Agnes visar på hur svårt det kan vara att påverka ett sådant system, och hur svårt det är att få servicehusföreståndaren att lyssna till ens klagomål:

"Men så skyldrar hon ju över, jag tycker det är nästan ingenting att prata med... Hon har alltid något att sätta emot och försvara dom med. Så finns det en annan här, hon har varit hemsamarit, hon bara tar personalens sida. Man kan säga så här, hon är bra som hemsamarit men hon är inte kapabel att ta hand om, att vara chef, hon är inte kapabel till det. Nej, det är hon inte."

Ett annat återkommande tema rör personalens kunskap och utbildning. Många klagar på unga flickor som inte kan sköta ett hem, de "kan inte sätta ihop en dammsugare ens" eller "har aldrig bytt en blöja ens". Likaså tar en del upp deras bristande kunskap om handikapp, t ex att de inte ställer saker så de blir tillgängliga för personen som bor där. I en familj där båda föräldrarna är rörelsehindrade även i armar och händer, beskrivs detta så här:

"När vi är själva så använder vi mest öglas, det är handtag på dem... men då, med 99 procents säkerhet, så ställer de in dem med handtaget inåt...Då säger man åt dem, men tror du att hon kommer ihåg det nästa gång?"

Några personer tar också upp personalens inställning till sitt arbete. Man uppfattar det som att det finns någon sorts egenvårdsfilosofi bakom servicen som man inte själv kan påverka. En del upplever att "de säger att vi ska klara oss själva, men då ska dom inte tänka åt oss heller" eller att "de ska nästan tvinga mig till allting". De upplever alltså inte att servicen ges på deras egna villkor.

Ett sista problemområde när det gäller hemtjänsten rör integritetsaspekten. En stor personalomsättning och i stort sett endast kvinnlig personal hotar integriteten på så sätt att den funktionshindrade personen ständigt måste blotta sig, både mentalt och fysiskt, för nya människor, och – för männen – personal av motsatt kön.

En annan typ av integritetshot blir mest synligt på mindre orter. Aina som har ett omfattande behov av hemtjänst funderar ibland över hur det är med tystnadsplikten:

"Jag tycker mig ha förstått ibland att när man träffar någon, det har varit några gånger och jag skulle berätta något, och får till svar att 'ja, den och den berättade det som varit hemma och lagt er' och det är ju klart att man blir lite betänksam. Har det stannat vid det att de har sagt att de varit hemma och lagt oss? Det är klart att alla får en viss inblick i våra förhållanden, inte så litet heller, och då tycker man ju att integriteten naggas lite i kanten. Hur pass inpräntas det, många av dem har jobbat bara en sommar för att tjäna lite extra. Hur pass medvetna är de om detta?"

### 5.1.5 Sammanfattning

De problem som redovisats i detta avsnitt handlar främst om att man anser sig få för lite hemtjänst, att innehållet i servicen, dvs. vad hemvårdsbiträdena skall göra i ens hem, är styrt uppifrån samt en hög personalomsättning. Dessa problem hör också till de vanligare i tidigare studier om brukarinflytande (se t.ex. Jacobsson 1983, Barron 1990, Leffler-Gelotte 1989). De leder ofta till maktlöshet; man framhärdar med sina krav, men med föga framgång, eller till vanmakt; man slutar helt enkelt ta initiativ, eftersom de ändå inte upplevs leda till någon förändring. De personer som lyckats få en ändring till stånd rörande sin service verkar i regel fått ta till lite mer okonventionella metoder, "sätta hårt mot hårt", ta kontakt med politiker och liknande. Det förefaller som rebellens inställning, ambition och energi är ett måste för att rå på dessa problem.

Det har vidare framkommit att detta i hög grad är ett storstadsfenomen. På de mindre orterna har man inte alls dessa problem i samma utsträckning som i länshuvudstaden. Man är ofta nöjd med den omfattning på hemtjänsten som man har, även om man många gånger är rädd för att den skall tas ifrån en. Många, framför allt de som har hemvårdare, ger exempel på hur man själv lägger upp programmet för den personal som kommer, och personalomsättningen verkar främst vara ett problem på sommaren. Den enskilde individen befinner sig oftast i en påverkanssituation, där man får gehör för sina krav, och i de fall man inte fått det genast, har man kunnat överklaga. Ofta har man för dagen inte anledning att vara missnöjd och tar heller därför inga initiativ, situationen utmärks således för dessa personer av "hälsan som tiger still".

Till viss del kan dessa skillnader mellan kommunerna bero på strukturella olikheter. I de mindre kommunerna har man en "naturligt" lägre personalomsättning, på grund av att vård och omsorg ofta är de enda jobb som finns för kvinnor att få på orten.

Men det förefaller också som om hindren i stor utsträckning är av administrativ art. Det är kortare avstånd mellan beslutsfattare, administratörer, personal och brukare på en mindre ort. Socialtjänst och hemtjänst är oftast inte uppdelad i så många olika nivåer. De som har tillgång till hemvårdare i stället för hemvårdsbiträden anser sig ha ett större inflytande över innehållet i servicen.

I landsortskommunen har man dessutom försökt lösa dessa administrativa problem genom att organisera hemtjänsten för personer med funktionshinder i en egen enhet. På så sätt har personalomsättningen minskat och avståndet till administrationen blivit kortare. Där har också hemvårdsbiträden och hemvårdare samma uppgifter, vilket innebär att båda grupperna arbetar som hemvårdare.

Dolt i dessa olika typer av administrativa system finns olika budskap som förmedlas till brukaren. Några av dem som bodde i servicehus upplevde att det fanns någon sorts pedagogisk målsättning bakom servicen, med inriktning på hjälp till självhjälp. Vad man visade missnöje med var att denna målsättning lagts upp utan att inhämta synpunkter eller samtycke från de enskilda personer som utnyttjar servicen. Dolt i uppläggningsen av hemtjänsten i landsortskommunen finns å andra sidan ett annat budskap. Målsättningen att all personal skall arbeta som hemvårdare inbjuder till att klienten själv får bestämma vad man skall ha hjälp med.

## 5.2 Vård och behandling

När vi i detta avsnitt behandlar inflytande i förhållande till sjukvården, menar vi med sjukvård de insatser som förmedlas av hälso- och sjukvårdsorganisationen. Här inkluderas således akutsjukvård, rehabilitering, olika former av specialistvård, hemsjukvård, sjukgymnastik, arbetsterapi osv.

Konsumtionen av sjukvård varierar mycket mellan olika personer i vår undersökning. Här finns människor som inte träffat någon läkare eller annan sjukvårdspersonal på många år. Andra går på årliga

"kontrollundersökningar", men har däremellan ingen kontakt med sjukvården. Några är dagligen beroende av insatser från hemsjukvården.

Kontakter med sjukvård varierar naturligtvis också över tid för en och samma person. De vars funktionsnedsättningar är en följd av olyckor har ofta genomgått en hel vårdkedja från det akuta omhändertagandet, specialistinsatser, rehabilitering på regions- och landstingsnivå till regelbunden kontakt med distriktsläkare och hemsjukvård. De med medfödda funktionsnedsättningar har ofta haft kontakter med sjukvården under hela livet, men av varierande intensitet. Inte sällan har de vistats på olika habiliteringsinstitutioner som barn, men klarar sig idag utan regelbundna medicinska kontakter. Stundtals har de under uppväxten tillbringat perioder på sjukhus i samband med kontroller och/eller operationer. Hos våra intervjupersoner finns således en rad olika upplevelser av sjukvård på olika nivåer och i olika sammanhang koncentrerade.

Vi skall först beskriva de situationer som skapar mest missnöje i kontakterna med sjukvården. Därefter skall vi se på de olika inflytandemönster som växer fram ur dessa situationer.

### 5.2.1 Relation till professionella

I högre grad än något annat område handlar kontakterna med sjukvården om det kunskapsunderläge man hamnar i som hjälpsökande klient. Inom sjukvården möter man ofta specialiserade experter med makt att på ett avgörande sätt påverka ens situation. De uttryck av missnöje som finns i kontakterna med sjukvården formuleras därför ofta i termer av bristfällig information, att inte bli trodd och tagen på allvar, frustration inför att inte kunna förmedla sina upplevelser till experterna och misstro som grundlagts i felbehandling.

Britta blev förlamad efter en trafikolycka. I intervjun återkommer hon gång på gång till hur dåligt läkarna hanterade informationen till henne. Hon fick informationen om att hon skulle bli förlamad resten av livet på två sätt:

"Jag låg i sängen med en vit rock på mig. En läkare kommer in och säger snabbt: 'bättre än så här blir du inte, har du några frågor'. Sen gick han ut igen. Jag greps av

en fruktansvärd ångest och kunde inte heller nå larmknappen för att kalla på hjälp. Paniken jag kände var helt olidlig."

Samma dag får Britta ett brev från sin dotter. Hon har talat med en läkare och dottern skrev att "nu mamma, nu blir du inte bättre. Nu blir du lam hela livet".

Flera personer kan berätta om motsvarande, om än inte lika tillspetsat dramatiska, upplevelser i samband med att läkare informerat om bestående funktionsnedsättningar. Ibland handlar det mera om bristen på information över huvudtaget än att den framförts på ett klumpigt och okänsligt sätt, som hos Åsa, rullstolsbunden efter en hjärnblödning:

"Informationen har inte varit dålig. Det kan jag inte säga, men man har ju inte fått prata med någon på det sättet att man fått prata igenom det. Jag frågade hur det skulle bli. Då var det en som sade att jag skulle bli helt återställd. Då levde man ju i den tron något år. Sedan när jag var på nästa undersökning sade hon att nu blir det inte bättre och då blev man ju direkt nertryckt. Det är kanske bittert, de kunde ju ha förklarat för mig. Men jag vet inte hur de har det, de kanske inte vet själva."

Gunnar, med svår MS och mycket kunnig om sitt eget tillstånd, tog redan tidigt en aktiv roll för att skaffa sig information:

"Inte var det något bra sätt jag fick information på. Många patienter går omkring och vet att de har en organisk nervsjukdom, det är vad läkarna säger, men de vet inte vad det betyder. Men i mitt fall inskränkte det sig till tre jobbiga månader, sedan ringde jag till läkaren och sa att om jag gissar vad det är så kan väl du bara svara ja eller nej, så jag vet om jag har fel eller inte. Och då sade han att det är vad vi också tror."

Men underläget i förhållande till sjukvårdens experter blir inte bara synligt i samband med informationen om själva funktionsnedsättningen. Också i samband med återkommande kontakter och behandlingar finner vi likartade upplevelser. Då handlar det ofta om att experterna varit okunniga; att de inte respekterat de kunskaper som patienten själv har. Som för Ulla, som bl a genomgått en tarmoperation:

"När man gjort den här operationen så tar man faktiskt en rätt stor del av tunntarmen. När det fattas en bit av den har man svårare att ta upp vissa ämnen, som det här fria järnet, det finns två olika järn i blodet. Det ena går på Hb-et, det andra är fritt...

Sen går jag på återbesök en gång i veckan och säger att det måste vara något fel för jag mår jättedåligt och är jättetrött och då säger han att "jamen, ditt Hb är bra". Sen går det två månader till och då tappar jag håret på grund av att jag har bristvärden. Och det anser jag är förbannat inkompetent. Man måste faktiskt se till att folk mår bra efteråt också...

Om jag inte vetat det här att jag får brist och jämbrist av de här grejerna så hade de återigen inte kollat det. Och det är inte bara den här gången det hänt...

Jag anser att folk kan göra misstag och det är ingen som har sagt att det är omänskligt att fela. Men då ska man inte gå omkring och spela gud. Och just den här kårandan, att man håller varandra om ryggen. Är det så att någon gjort fel kan man väl säga det då".

Ulla tillhör också dem som har svårt att fördrå den attityd hon möter hos sjukgymnaster:

"Det finns ju bra sjukgymnaster också, men jag tycker många av dem har en knäpp attityd till sitt yrke. De som jag har träffat har det. Det är ett förbannat hurtande. Jag klarar inte av när folk står och "ett två och ett och två", då blir jag bara tjurig. Man upplever det på något sätt att det bara gäller om jag har lärt mig någonting, ja, jag upplever dem som cirkusdomptörer och då ska man sitta som den där sälen som får sill."

En annan dimension av missnöjet i relation till sjukvården handlar mindre om att man inte får gehör för sin egen kunskap, mer om att man inte får gehör för sina upplevelser. Denna form av vanmakt är speciellt vanlig hos personer som lider av svår smärta.

Mona, t.ex., har omfattande ledbesvär och svåra smärtor efter en olycka som lett till flera operationer. Hon har många gånger upplevt att hennes smärtor inte tas på allvar. De tolkas som "psykiska besvär" och hon har haft svårt att få hjälp med smärtlindrande mediciner:

"Jag var i sex veckor på rehabiliteringen. Och läkaren där talade om för mig att det var psykiskt. Genom att hon inte kom tillrätta med mig så var det psykiskt, medan jag talade om för henne att det är inte psykiskt, utan jag har så här ont. Det låste sig totalt mellan oss. Vi gick bara inte ihop. Och när jag träffar på sådana människor

som jag inte riktigt vet var jag har, då låser det sig för mig. Det knyter sig. Jag blir tyst och sluten och jag går gärna undan...

Ja, och till slut så bad jag att få åka hem själv. För då var jag i så dåligt skick så jag tänkte att ska jag vara kvar här, då knäcker dom mig för tid och evighet. Jag hade ondare när jag kom därifrån än när jag kom dit...

Men hon skickade remiss till kirurgen för säkerhets skull. Jag sa att säger de likadant där så ska jag tro dig. Men när de öppnat mig där kom han upp på kvällen, läkaren där, och sade att det var den djävligaste axel han hade sett. Du måste ha haft fruktansvärt ont, sa han. Och det hade jag ju."

Mona drabbas fortfarande av svåra smärtattacker. Att då möta främmande läkare har inte varit lätt för henne:

"På lördag morgon när jag vaknade var allting nattsvart. Jag vrålade och skrek, hade så ont och sån ångest. Jag hade bara en tanke i huvudet och det var sjukhuset. Jag ringde till en kompis och sa du måste hjälpa mig, du måste upp på sjukhuset med mig innan jag gör mig någonting. För nu är jag i knipa. Och han kom och vi upp, jag hann innanför dörrarna, jag vrålade och skrek och kunde inte andas...

Men hon som tog emot mig då det var en sköterska som känt mig under alla år. Sedan när läkaren kom då skulle han ha iväg mig på mentalsjukhuset. Nej, menade flickorna då, Mona har ingenting där att göra för det har ingenting med sånt att göra det här, så hon hör inte dit. Jamen vad fan ska jag göra sa läkaren och det slutade med att vi väntade på en annan läkare som känner mig..."

Att få otillräcklig information, att inte få sina egna kunskaper respekterade och/eller att inte få sina upplevelser tagna på allvar är olika aspekter av det underläge man upplever i relation till sjukvården. Till detta kan läggas ytterligare en aspekt som endast indirekt har med underläget i förhållande till experter att göra. Några av våra intervjupersoner beskriver den behandling de får på sjukhus som opersonlig och rutinbunden. De upplever att man inte tar hänsyn till deras personliga situation.

Lisa tillbringade ganska lång tid efter sin olycka på en rehabiliteringsavdelning, en tid som hon upplevde som ganska jobbig:

"När man kom dit läste de i papperen att efter si och så många veckor skulle man kunna göra det och det. Det är ju ett stort fel, någonting enormt. Jag menar, det är ju så olika på olika människor, och visserligen måste dom ju få igång oss och så

vidare, men jag menar att det jag lärt mig det har jag i alla fall lärt mig när jag kom hem. För jag hade ju väldiga problem med att tömma blåsan, och det var ju inte någon rolig upplevelse. För då skulle man lära sig att banka fram urinen då, och slå så här på urinblåsan. Och det fungerade inte för mig men dom plågade mig. Dom varvade inte ner utan man skulle lära sig det här".

Valdemar berättar om när han genomgått en operation. Efter denna fick han sprutor var 4:e timme:

"Då det hade gått tre och en halv timme efter sista sprutan skulle de göra ett nytt ingrepp som skulle göra ganska ont eller väldigt ont. Men de kunde inte ge mig en ny spruta för det. Det skulle gå en halvtimme först. Läkaren sa att de måste göra ingreppet ändå. Och det gjorde hon. Det gjorde så förbannat ont så, så blev jag förbannad och sade till en doktor hur det var och han sa att det är ju åt helsicke, så får det inte gå till, men att han hade ingen makt över personalen."

Dessa upplevelser av att bli opersonligt behandlad förefaller mer att handla om en stel och regelstyrd arbetsorganisation än om egentligt underläge i förhållande till experter. Valdemar kopplar själv den opersonliga behandling han mött till brister i organisationen:

"Ja, läkarna har nog faktiskt gjort väldigt mycket. Men det är fel på systemet. När jag var på sjukhuset sist så blev jag förflyttad mellan olika avdelningar. Då var det ju alltid så att i och med att jag behöver hjälp med allting så ska man alltid sätta folk in i ens handikapp. Sen är man där och hör om sjukvårdskrisen och att det fattas personal och fast man ser hur det fungerar. På de flesta avdelningar kommer morgonskiftet och börjar jobba klockan sju. Så kommer kvällsskiftet klockan två och då ska förmiddagsskiftet sluta klockan fyra. Men i praktiken om det någorlunda går så slutar dom klockan tre i och med att då har kvällsskiftet kommit. Och så slutar kvällsskiftet igen när nattsiftet har kommit. Alla kapar av en timme på sin arbetstid. Annars skulle man kunna få mer hjälp under en viss tid."

## 5.2.2 Relationen mellan vårdnivåer

Till de inslag i sjukvården som skapar mycket frustration hör relationen mellan olika vårdnivåer. De flesta av våra intervjupersoner har haft eller har behov av specialistbehandling som bara finns att få på

läns- och/eller regionnivå. För många, i synnerhet för de som drabbats av olyckor, har övergångarna mellan olika nivåer fungerat tillfredsställande. Men för flera andra har det varit och är ett problem att komma till den nivå där man tror sig veta att man får den bästa behandlingen.

För en del har detta, enligt vad de själva säger, lett till ren felbehandling.

Olle har diabetes och förlorade som en följd av detta ganska tidigt synen på det ena ögat. Så småningom började han få problem med synen också på det andra ögat:

"Jag fick väl några småblödningar och sådana där grejer då, men så småningom började det jäklas mer markant. Jag sökte då få remiss till en specialist i X-stad. Min diabetesläkare skickade iväg mig direkt han, och det gick ju inte tyvärr för det måste vara en ögonläkare som skickar upp remissen. Och då frågade man sig ju hur man skulle bära sig åt. Ja, sa han, vi måste ju få in dig till en ögonläkare, vi måste ju ta en remiss någonstans, så jag fick åka till Y-stad då...

Men när jag kom dit sa han nej det här fixar vi det här behöver du inte åka till X-stad för. Nej vad bra då sa jag, tacksam var ju jag. Dom höll på och lallade, gjorde två operationer, och så vart det ju snabbremiss till X-stad. Då kunde dom inte göra något mer åt det där och när jag kom så sa dom att det här ser inte bra ut och du har 50 procents chans åt båda hållen. Och jag tog ju chansen, jag fick ju bestämma själv. Och tyvärr så hamnade jag på minussidan då."

Efter sin olycka blev Sara liggande på länslasarettet:

"Jag tjatade mig till så att jag skulle få komma till regionsjukhuset. Det är nerverna som har blivit skadade och då har vi ingen riktig neurolog här, utan det finns på regionsjukhuset. Då var min dotter med mig för de hade skrivit ett brev att jag kanske blir lite dålig, så hon körde mig dit och då sa han så här "varför kommer du idag, varför kom du inte när olyckan hände". Då sa jag att jag hade tjatat att få komma och då sade han att skador kan ju vara lite besvärliga för en medicinare som är principfast, som skulle klara alla fall själv och det står jag för, det bara är så. Den läkare jag har här han bryr sig inte om. Jag får tjata mig till allt."

Men problemet med att komma till rätt vårdnivå, att få remissen som leder vidare till specialistbehandling, är inte begränsat till tiden för insjuknande eller olyckshändelse.

Stinas reumatism har ett närmast smygande förlopp. Hon blir successivt sämre och sämre. Hon har flera gånger besökt ett speciellt reumatikersjukhus. Där får hon behandling, kan prova ut hjälpmedel, får kontakt med andra i liknande situation. Hon fick kännedom om specialistsjukhuset genom en nära bekant. Men för att komma dit måste hon ha en remiss:

"Jag måste ha en remiss från läkare härifrån först. Du kan inte gå till vem som helst, då blir du utan. Går du på lasarettet så kommer du aldrig dit, för dom vägrar att skriva ut remiss. Men distriktsläkaren han gör det..."

Jag går till min distriktsläkare här i stan. I fjol vet du när jag skulle ha en remiss så frågade han då vad jag skulle göra där. Då skulle jag operera axeln. Ja, det är så här sade han, jag får inte skriva ut en remiss till dig om du skall operera dig. Men, sa jag, det vet väl inte du vad jag skall göra där, jag kanske ska åka dit och vila jag. Ja han skrev ju ut den åt mig och det vet jag ju att han gör."

Stina tycker själv att hon haft tur som kan vända sig till en sådan distriktsläkare, en läkare som medger att de på specialistsjukhuset kan mer än han om hennes speciella åkomma. Hon kan berätta om vänner med samma sjukdom som haft det betydligt svårare med sina primärkontakter med läkare. Stina ger ofta dessa vänner råd om vilken läkare de skall vända sig till och när:

"Är det i slutet på året får du vänta väldigt länge, för då är det slut på landstingets pengar. Men är det i början på året så kan det gå ganska snabbt..."

Också Sara har svårigheter att bli remitterad dit hon önskar. Hon plågas periodvis av svår värk ("tänk dig att du har värk någonstans så att du ser små gröna moln, det värker så att ögonen, man ser inte, man har bara ett jätteöga. Det är stort som hela ansiktet... Du vet inte att du är en människa. Du vet bara att du är en värkande böld"). Denna smärta tycker hon inte att hennes läkare på lasarettet bryr sig om alls. Hon tror att det blir bättre om hon får komma till en särskild rehabiliteringsinstitution, men hennes läkare vägrar skriva ut remissen:

"Min sjukgymnast, som jag är hos två gånger i veckan, hon sa till mig senast igår att jag måste ha en läkare. För att denna läkare inte klarar av det så måste jag ju ha

någon annan. Så hon har försökt få in mig på rehabiliteringen, men vi får väl se, det kanske dröjer tre år till, får se hur länge...

/Fråga: Har du försökt byta läkare?/

Jag har frågat så många gånger, men ändå är det bara han där. Det är synd att jag inte har en kopieringsapparat så skulle du få alla mina brev till honom. Han är nog jättebra. Han har opererat så många, sådana där idrottsmän. Men de är ju unga, de är så mycket mer intressanta."

Det är ingen tvekan om att olika geografiskt koncentrerade specialiteter tillfredsställer viktiga behov hos många av våra intervjupersoner. Det må sedan gälla rehabilitering och sjukgymnastik, reumatikervård, smärtlindring eller annat. Svårigheterna att komma i åtnjutande av specialistbehandling – som kan vara grundat i oförstående distriktsläkares ovilja att skriva remiss, landstingets ovilja att betala för specialistbehandling och/eller okunskap om hur man driver en sådan fråga – upplevs därför som mycket frustrerande.

Allra påtagligast är detta i serviceorten. I länshuvudstaden finns ett regionsjukhus med många olika specialiteter. Därifrån har vi hört väldigt lite om problemen med att bli vidareremitterad. Problemet finns uttryckt i några intervjuer i landsortskommunen, men inte i samma grad som i serviceorten. Möjligen hänger detta samman med att det geografiska avståndet till länslasarett, regionsjukhus och olika rehabiliteringsinstitutioner är större där.

### 5.2.3 När barnhabiliteringen upphör

En liknande upplevelse av hur välfungerande specialistbehandling är svår att komma i åtnjutande av finns hos flera av dem som fötts med ett handikapp. Under uppväxten får de – via barnhabiliteringen – ofta omfattande sådant stöd, med god kontinuitet och flexibel utformning. Men detta förändras drastiskt när de når vuxen ålder.

Gunhild är gravt rörelsehindrad från födseln. Generellt sett befinner hon sig i en påverkanssituation; kan påverka ganska mycket av den service hon får. Men sjukvården tillhör de områden där hon uttrycker missnöje.

"Jag har ju haft en barnläkare på barnmottagningen som har följt mig genom alla år och pratat med oss. När man inte går i skolan, när man blir 18 år, är det som att

hugga av. Nu har rehabiliteringen mig i stället då. Men jag får liksom inte gå där och träna utan är bara dit en gång per år och kollar av. Det har varit olika läkare hela tiden."

Gunhild tycker också att hon får för lite sjukgymnastik. Hon "har blivit lovad" minst en halvtimme i veckan, men det får hon inte:

"Jag vet inte hur jag skall säga med sjukgymnastiken. Alltså, ibland kan dom och ibland kan dom inte. Men egentligen så skall jag alltså få sjukgymnastik en gång i veckan på lasarettet...

Det är väldigt svårt för mig att ta mig fram och tillbaka liksom åka hemifrån och så där. Och så har dom ju inte alla grejor, tippbräde och sånt där. De har inte alla mina träningsgrejor, då skall man släpa med dom fram och tillbaka varje gång."

Denna situation framstår som speciellt besvärande eftersom Gunhild jämför med hur det var "innan hon slutade skolan":

"Det bästa vore ju om dom kunde komma hem i stället. Det gör de inte alls sen man slutat skolan. Förut kom dom hem. Jag har frågat varför men jag får inga svar. Det är ingen som kan svara mig. Jag frågar hur dom kan diskutera så. Jag menar, man behöver sjukgymnastik nästan mer när man är vuxen. Det blir mer att man sitter. När man är barn då rör man ju sig. Man har frågat den och den, man har ringt runt och det är ingen som kan svara. Så nu vet jag inte om dom själva vet."

Diana är i ungefär samma ålder som Gunhild. Hon har också hunnit uppleva den service som barnhabiliteringen ger och kunnat jämföra den med vad som händer när man blir vuxen.

Diana föddes med komplicerade skador. Hon genomgick under uppväxten en rad operationer.

"Jag har varit mycket på sjukhus. Jättemycket operationer. Ryggen och allting, höfter och allting. Och tumör. Gommen, tummarna...

Det har hållt på ända fram tills nu kan man säga.

(Fråga: Vem skrev remissen till operationerna?)

Ja, det var väl sjukgymnasten som började med det där. Jag fick först ingen remiss och då var det sjukgymnasten min som tryckte på och pratade med barnläkaren. Men där tog dom inte ens in mig, utan skickade den vidare...

(Fråga: Har du haft regelbunden kontakt med sjukgymnasten?)

Ja, då hade jag det. Men efter det att man fyllt 18 kommer dom inte mer, tror jag. Hit har dom inte varit en enda gång och vi har bott 6 år här. Så dom slutar vid 18, tror jag, ungefär samtidigt som skolan."

#### 5.2.4 Bristen på sjukgymnastik

Det är ganska typiskt att det är sjukgymnastik som oftast nämns som exempel på skillnaden under uppväxtåren och vuxenåldern. Just sjukgymnastik är något flera av våra intervjupersoner skulle vilja ha mer av. På inget annat område inom sjukvårdssektorn upplevs resursbristen så påtagligt. Naturligtvis finns resursmässiga restriktioner som ett inslag också i andra situationer, t ex när man diskuterar svårigheter att komma i åtnjutande av specialistvård. Men sjukgymnastik är det område där intervjupersonerna mest direkt beklagar bristen.

Gunnar hade några veckor före vår intervju varit inlagd en vecka på lasarettet. Hans fru tog en veckas semester och då skulle han passa på att få intensiv sjukgymnastik.

"Det var ju meningen att jag skulle få sjukgymnastik där uppe. Inte blev det någonting. Varför vet jag inte. Dom skulle ordna en rullstol och samtidigt skulle jag få sjukgymnastik. Ingenting blev gjort."

Britta är en av dem som allmänt sett befinner sig i en maktlös situation. Ett av de områden där hon upplevt sin maktlöshet tydligast gäller just sjukgymnastik.

"Den sjukgymnastik jag får räcker inte alls till. Jag har sökt på olika ställen och försökt få mer. Men det går inte. Han, läkaren som skrivit remissen om att jag behöver sjukgymnastik kan jag inte få tag i. Jag har en halvtimme i veckan nu, men det hinner man ju ingenting på".

Waldemar, en av våra rebeller, är också missnöjd med bristen på sjukgymnastik. På andra områden tycker han att han lyckats utnyttja bakvägar och fixa sig till en anständig livssituation. Men inte vad gäller sjukgymnastik:

"Sjukvården fungerar ju bra. När man lärt sig bakvägarna så går det ju smidigare. Men det är mycket som fallerar ändå inom sjukvården. Då jag blev skadad för ungefär tio år sedan fanns det mera tid med sjukgymnastik och mer resurser. Nu finns det inte det. Det har varit tal om att jag skulle få mer sjukgymnastik, men jag får ingen."

Kanske illustreras den upplevda bristsituationen på detta område tydligast av Erik. Efter en olycka fick han en hjärnskada som bl a gjort att han är helt förlamad i ena sidan. Han tror själv att han skulle förbättra sin rörelseförmåga avsevärt om han fick mer sjukgymnastisk träning. Den sjukgymnastik han får idag tycker han delvis är felaktig, men framförallt alldeles för knapp. På frågan om vad han skulle göra om han vann 100 000 kr. kommer svaret direkt och bestämt:

"Jag skulle skaffa mig en egen sjukgymnast som kunde träna från morgon till kväll, köra riktigt hårt."

### 5.2.5 Inflytandemönster i relation till sjukvården

Vi har beskrivit de situationer som ger upphov till missnöje i relation till sjukvården. Men vilka initiativ resulterar nu detta missnöje i och hur framgångsrik är man i sina försök att utöva inflytande?

Den kanske mest typiska missnöjessituationen handlar, som framgått ovan, om det underläge man upplever i förhållande till sjukvårdens experter. Den professionella makten är svår att påverka. Det är därför typiskt att de initiativ som tas ofta är "rebelliska" till sin karaktär. De två vapen som personer i den rebelliska situationen ofta gör bruk av i sina försök att påverka omgivningen – kunskap om den egna situationen och fixande via informella vägar – kommer väl till pass i strävan att påverka sjukvården. De flesta exempel på lyckosamt inflytande inom denna sektor har gjort bruk av just dessa. Det är genom att kraftfullt ifrågasätta deras kompetens som Ulla lyckats få läkare och annan sjukvårdspersonal att lyssna på henne och ta hennes kunskaper på allvar. Det är genom att "lära sig bakvägarna" i systemet som Valdemar lyckats få kontakt med läkare som han tycker fungerar bra.

Mycket handlar om att träffa rätt läkare. Och det är på den punkten det rebelliska fixandet visar sig relativt framgångsrikt.

Också problemet med att hamna på rätt vårdnivå, att få de nödvändiga remisserna, verkar vara lättast att hantera genom individuellt "fixande". Stinas laborerande med olika läkare vid olika tidpunkter för att hon skall bli remitterad till den reumatiska specialenheten utgör ett gott exempel på detta.

Det individuella fixandet handlar ofta om att skaffa sig alternativ till den sjukvård som erbjuds och som man är missnöjd med. Som vi sett går de mer lyckosamma försöken ut på att komma i kontakt med andra läkare. Det finns dock också personer som på ett mer drastiskt sätt söker alternativ behandling. Även dessa är i en rebellisk situation. De vägrar att tro att inget kan göras åt deras funktionsnedsättning och söker därför alternativa behandlingsformer utanför den ordinarie sjukvårdens på "vetenskap och beprövad erfarenhet" grundade behandling.

Britt är ett exempel på detta. Hon vägrar acceptera den relativt passiva och pessimistiska hållning de flesta läkare intar till hennes funktionsnedsättning. Via en veckotidning har hon fått kontakt med en läkare, bosatt i utlandet men på regelbundna besök i Sverige. Hon betalar avsevärda summor för att komma i åtnjutande av den alternativa behandlingsform denne läkare erbjuder. Hon kan också ringa till denne läkare när hon vill.

Men det betyder inte att hon är helt missnöjd med den sjukvård hon får genom den ordinarie sjukvårdsorganisationen:

"Nej, jag behöver dom. Dom måste finnas. Vid skov och att de kan ge sprutor och lugna ner ett skov. Så att sjukvården i sig är bra. Att jag har skaffat den här andra vården, det är ju upp till mig själv. Och jag tror de kommer att komma på att den läkaren har rätt. För varför är jag annars så mycket bättre idag. Min sjukdom ska inte gå åt det hållet."

Också resursknappheten vad gäller sjukgymnastik, som flera av våra intervjupersoner pekat på, finns det exempel på att man hanterat via individuellt "fixande":

"Jo, det är verkligen en bristvara sjukgymnastiken. Jag har det tack vare att man är aktiv och ligger på själv och nästan bråkar sig till. Jag känner rätt så mycket folk i

ledningen. Man kan säga att det är genom personliga kontakter jag fått det, för det är för lite annars."

Påverkanssituationer, att använda etablerade kanaler för att utöva inflytande, är påfallande ovanliga i relation till sjukvården. Trots att flera av våra intervjupersoner anser sig felbehandlade har ingen anmält någon läkare eller annan sjukvårdspersonal för detta. Ingen har talat om att de vänt sig till någon patientombudsman. Och de inblickar våra intervjupersoner förmedlat av handikapporganisationernas arbete tyder på att sjukvårdsfrågor ganska sällan tas upp i de sammanhangen.

Endast en av våra intervjupersoner har kraftfullt agerat i sjukvårdsfrågor via insändare, handikapporganisation och politisk påtryckning. Det är Mona, vars problem att få sina svåra smärtupplevelser tagna på allvar beskrivits ovan. Hon har agerat med insändare och i direkt kontakt med politiker för att förbättra situationen för patienter med svåra smärtupplevelser inom sjukvården.

Personer i en rebellisk situation tar således ofta initiativ i sjukvårdssammanhang. Men även personer som generellt sett befinner sig i påverkanssituationer eller "hälsan tiger still" väljer individualistiska "rebelliska" vägar när de försöker påverka sjukvården. Det förefaller som om underläget i förhållande till professionella grupper parat med små möjligheter till andra, mer formella, vägar för inflytande skapar eller framtvingar denna typ av inflytandesituation.

Men dessa initiativ är långtifrån alltid framgångsrika. När kunniga och individualistiska personer misslyckas med att påverka sin situation skapas maktlöshet. De personer som allmänt sett kan karakteriseras som rebeller upplever därför maktlöshet när de misslyckas med att utöva inflytande på sjukvården. De ger inte upp, utan fortsätter att skaffa sig mer kunskap och argumentera. Det är ingen tillfällighet att de som befinner sig i en rebellisk situation så ofta betonar nödvändigheten av att skaffa sig medicinska kunskaper om sin funktionsnedsättning (se ovan).

De vars upplevelser, av smärta eller annat, inte tas på allvar har svårare att argumentera. Resultatet blir ofta vanmakt, man slutar strida för att bli tagen på allvar.

Ragnhild är ett exempel på detta. Trots smärtor och trots att hon vet vilka mediciner som kan lindra har hon inte varit hos läkaren på 4

år. Anledningen är att hon inte "kommer överens med" distriktsläkaren. Hon blir inte trodd. För henne är det så förnedrande att ställas inför experter som inte tar henne på allvar att hon hellre kämpar med sina smärtor i tysthet.

I vår diskussion om sjukvården har vi hittills koncentrerat oss på de situationer som skapar missnöje och de initiativ och inflytande detta ger upphov till. Detta kan lätt undanskymma det faktum att också den inflytandesituation vi kallat "hälsan tiger still" finns representerad i förhållande till sjukvården. Många personer i vår undersökning, både bland dem som har mycket sporadiska sjukvårdskontakter och bland dem som är mycket beroende av sjukvård, är nöjda med den. Man får den hjälp man vill ha, upplever att man har god kontakt med sjukvårdspersonalen och tycker sig inte ha någon anledning att ifrågasätta hjälpen.

Låt oss därför, för att skapa balans, avsluta detta avsnitt med några reflexioner kring hur denna inflytandesituation ser ut i detta sammanhang.

Ett område där "hälsan oftast tiger still" är hemsjukvården. I och för sig har vi haft stora svårigheter att riktigt urskilja vilka insatser som görs av kommunens hemtjänst och landstingets hemsjukvård. Detta speglar det faktum att inte heller våra intervjupersoner alltid är riktigt klara över detta. Men detta betyder också att samarbetet mellan de två huvudmännen, sett ur våra intervjupersoners perspektiv, verkar fungera smidigt och flexibelt. Det myckna talet om gränsdragningsproblem och samordningssvårigheter i dessa huvudmannaskapsreformernas dagar är möjligen ett problem som syns bäst "uppifrån", dvs. ett administrativt och ekonomiskt problem mer än ett problem för klienten/patienten.

Trots att hemsjukvården tenderar att glida samman med hemtjänsten drabbas den förra inte alls i samma utsträckning av klagomål från våra intervjupersoner.

Åsa, vars missnöje med hemtjänsten fått henne att överklaga beslut om tilldelning av hjälptimmar, är mycket nöjd med hemsjukvården:

"Det har väl varit lite kontroverser med hemtjänsten, men däremot aldrig med hemsjukvården. Den fungerar bra här...

De kommer en viss tid, men det går att variera om jag ber dem. Igår ringde jag faktiskt och ville att de skulle vara här prick halv åtta så jag visste att jag var uppe då...

Ibland kan det dröja, de kan vara en kvart eller tjugo minuter försenade, men de försöker för det mesta komma när jag vill. Så vill jag gardera mig då, är det så att jag skall bort på någonting, om jag säger till så kommer de."

Också Lars har daglig hjälp från såväl hemsjukvård som hemtjänsten:

"Det fungerar bra tycker jag. Jag har inte haft några problem. Distriktsmottagningen kommer hit varje dag och hjälper mig när jag vaknar, tvättar mig och sånt där. Och så hemtjänsten då, samariten, hon lagar mat och så där. Det är inga fasta tider, dom gör vad som behövs".

Inte heller bland dem som befinner sig i situationer av maktlöshet och vanmakt i relation till andra delar av sjukvården finner vi några motsvarande upplevelser i relation till hemsjukvården. Och även personer som generellt sett befinner sig i maktutövnings- eller vanmaktssituationer, faller vad gäller hemsjukvården in i "hälsan som tigger still".

Låt oss också notera att svårigheterna att komma i åtnjutande av behandling på annan vårdnivå inte har någon motsvarighet i rehabiliteringskedjan akutvård-specialist-behandlingrehabilitering-vård och service i hemmet. De personer som genomgått denna kedja, t.ex. i samband med olycksfall, har bara undantagsvis artikulerat missnöje av den typ som refererats ovan.

Som framgått ovan handlar missnöjet ofta om det underläge man upplever i relation till framför allt läkare man möter. De som lyckats bemästra denna situation har i regel gjort det genom att skaffa sig kontakt med annan – ur deras synpunkt bättre – läkare. Det kan i det sammanhanget vara värt att notera att missnöjessituationer i relation till sjukvården i (för oss) förvånande liten utsträckning hänger samman med bristande kontinuitet och läkarbyten. Det handlar mer om att bli tagen på allvar och få den vård man vill ha. Kontakt med en "bra" läkare är en förutsättning för detta. Men den "bra" läkaren behöver inte vara en och samma (även om det naturligtvis i vissa fall underlättar). Har man en läkare man är missnöjd med är

"kontinuiteten" (som framgått ovan) snarast ett problem; man får svårt att komma i kontakt med en annan läkare.

Flera personer är också nöjda med sina kontakter trots att de ofta möter nya läkare. Läkarkontinuiteten upplevs inte som något värde i sig.

Tore, i sin relation till den sjukvård han är mycket beroende av, en representant för "hälsan som tiger still", kan illustrera detta:

"Det är väldigt bra med läkarna. Både där vi bodde förut och här. Dom skriver ut mediciner och så där. Där vi bodde förut var de hem flera gånger. Det har vi haft det väldigt bra med.

(Fråga: Vad är det för läkare ni har kontakt med nu?)

Ja det är så olika så. Nu har ju han slutat den där som var här, flyttat härifrån, dom vet knappt själva vem dom har där. Dom är väl vikarierande tänker jag..."

## 5.2.6 Sammanfattning

De problem som skapar missnöje inom vården har med relationen till professionella grupper, relationen mellan vårdnivåer, bristande resurser och glappet mellan barnhabilitering och vuxen rehabilitering att göra. Missnöjet kanaliseras påfallande ofta i "rebelliskt" fixande för att ordna den egna situationen. Påverkanssituationer – utnyttjande av formella kanaler och kollektivt inflytande – är jämförelsevis ovanliga på detta område. De som framgångsrikt lyckats utöva inflytande på sin sjukvårdssituation har ofta med stor kunnsighet och envishet "utmanat" läkare och andra professionella. När detta inte lyckats skapas maktlöshet eller vanmakt.

I relation till sjukvården finns också en grupp som är nöjd och tycker att de får en god och personligt anpassad vård – "hälsan tiger still". Påfallande ofta möter oss denna situation i relation till hem-sjukvården.

Lite tillspetsat kan man säga att den bild som framträder på detta område är en flexibel och välfungerande primärvård, men en svåråtkomlig och svårpåverkbar specialistvård. På "högre" vårdnivåer möter våra intervjupersoner – i den mån de lyckas komma dit – professionell oförståelse och stelbent organisation. Det är i skär-

ningspunkten mellan beroendet av specialistinsatser och svårigheten att påverka dessa som maktlöshet och vanmakt skapas.

### 5.3 Arbete

Som på så många andra områden finns också vad gäller arbete radikalt olika situationer representerade i vårt material. Här finns de med medfödda funktionsnedsättningar som aldrig haft något arbete, de som förvärvat funktionsnedsättningar i vuxen ålder och har kvar sitt tidigare arbete, de som genomgått framgångsrik rehabilitering/rehabilitering och nu har ett arbete de trivs med. Några av våra intervjupersoner arbetar deltid, andra heltid; några har lönebidragsanställningar och några finns på Samhalls verkstäder.

Vi skall i detta avsnitt ta olika situationer på arbetsmarknaden som utgångspunkt för att undersöka vilka inflytandemönster som dessa är förknippade med.

#### 5.3.1 Arbete som utopi

Den första situationen innebär att man vill arbeta, men inte har något arbete. Önskan om arbete har uttryckts på olika sätt. I några fall har man direkt framhållit detta att skaffa arbete som en medveten strävan, ett av de projekt man söker förverkliga. I andra fall dyker önskan om arbete upp först på direkt fråga, ofta med en uppgiven suck om hur omöjlig en sådan tanke är.

Hans är ett exempel på dem som verkligen sökt förverkliga drömmen om ett arbete. Han är rullstolsburen och initiativrik på de flesta områden. Han beskriver det som en stor tragik i sitt liv att han aldrig kunnat få ett arbete. Drömjobbet, säger han, skulle vara ett arbete inom någon idrottsklubb. Han tar regelbundna kontakter med länsarbetsnämnden, men inget händer. Han uttrycker också oro för att arbetslösheten skall leda till att han blir passiv och lat.

Hans' inflytandesituation kan närmast karakteriseras som maktlös; han har projekt – att skaffa arbete – tar initiativ, men har ingen framgång. Hans egna farhågor om att bristen på arbete skall göra honom "passiv och lat" är ett konkret uttryck för risken att han – ut-

tryckt med våra termer – skall förvandlas från maktlös till vanmäktig.

Men alla som skulle vilja ha arbete är inte lika initiativkraftiga som Hans. Gunilla, som blivit synskadad i vuxen ålder, har genomgått en anpassningskurs för synskadade. I hemmet klarar hon av det mesta själv och hennes samarbete med hemtjänsten fungerar bra. Hon skulle vilja ha ett arbete, "om man vet att man skulle klara av det så". Hon har inte blivit erbjuden något sådant och tycker själv att det känns svårt och förmätet att ta kontakt med arbetsförmedlingen.

I en liknande situation befinner sig Lars. Han är förlamad i vänster sida efter en hjärnblödning. Inte sedan han blev sjuk har han haft något arbete:

"...det är ju den praktiska delen, med arbetsplatser. För det är trappor som ställer största hindret. Arbetsplatsen är ju planerad så att det är omöjligt. Dom var väl inne ett tag på att dom skulle bygga om åt en, men det kom inte längre."

Numera har han ingen kontakt med sin gamla arbetsplats eller arbetsförmedlingen. Inom andra områden tycker Lars att han kan påverka sin situation. Men att skaffa arbete framställer han som en omöjlig tanke. Men visst skulle han vilja; "ja, det skulle jag, om det bara gick så."

Anna slutade sitt tidigare arbete när hennes reumatism blev för besvärlig. Sedan dess har det aldrig varit tal om att söka något arbete för henne. Numera har hon sjukpension. Idag ångrar hon dock att hon accepterade det.

"Då gjorde man ju ingenting, det ångrar man ju idag. Nu känner man liksom att, jag skulle aldrig orka med arbete en hel dag, definitivt inte, men att komma ut ett par tre timmar per dag, bara för att få träffa folk. Ja, just, ett par tre timmar, för man blir väldigt isolerad när man är sjuk, det har jag kommit underfund med mer och mer."

Anna gör inget försök att aktivt skaffa arbete. Hon tror inte att det skulle kunna vara framgångsrikt.

Gunilla, Lars och Anna är exempel på några av de människor vi mött som skulle vilja ha arbete, men som inte själva tar något initiativ till detta. Deras situation kännetecknas närmast av resignation. Man

ser inte sig själv som potentiell arbetskraft. Man känner sig värdelös på den arbetsmarknad man så gärna vill in på.

Men vi finner också vanmakt i denna situation; människor som inte söker arbete, men inte klandrar sig själva utan omgivningen. Ida är ett exempel på detta. Hon plågas periodvis av svåra smärtor och menar att dessa omöjliggör för henne att ha ett heltidsarbete.

"Sedan har jag ju sådan värk så jag kan ju inte vara stilla. Nu sitter jag ju stilla faktiskt, ganska länge, men ibland kan jag inte det, då får det inte finnas någon i närheten för då måste jag både gråta och illvråla ibland..."

Men hon skulle ändå gärna vilja arbeta:

"Jag hade tänkt att om mina papper var klara och så där, man kanske kunde hjälpa till på något sätt ändå. Det är ju många som har förståndshandikappade barn och handikappade barn. Jag kanske kunde hjälpa till ett par timmar här och ett par timmar där. Jag är inte slut."

Tora tycker inte heller att hon är slut. Men trots att hon är mycket framåt och initiativrik på andra områden ("har man bara käften i behåll kan man göra allt") har hon mer eller mindre gett upp sitt aktiva sökande efter arbete. Hon gav upp efter sin senaste kontakt med arbetsförmedlingen. Någon därifrån tog kontakt med henne för att man aktivt ville hjälpa just rörelsehindrade ut på arbetsmarknaden:

"Så åkte jag väl dit då och träffade den där människan. Då frågade hon ju vad jag ville göra. Nu har jag glömt vad det var, men det var väl en kurs jag ville gå. Men det var alldeles omöjligt. Det gick inte, sa hon, för man skulle hämta maten själv och jag måste kläs på och av och det var inte alls handikappvänligt där. Jag sa åt henne att klä av och på mig det behöver man inte göra för det gör färdtjänsten och ta en matbricka med åt mig och skära maten det tyckte jag att någon annan skulle kunna göra. Jag fick i alla fall inte gå den där kursen..."

Bland dem som upplever arbete som en närmast utopisk önskan finner vi således flera olika inflytandesituationer. Här finns de som försöker men inte lyckas, de maktlösa; de som inte tar initiativ för att de ser sin funktionsnedsättning som ett oöverstigligt hinder; de re-

signerade; de som inte försöker för att en oförstående omgivning inte insett att de "inte är slut"; de vanmäktiga.

### 5.3.2 Att vilja arbeta mera

Flera av våra intervjupersoner som har arbete är ändå inte riktigt nöjda med sin arbetssituation. Några som har deltidsarbete skulle t ex vilja arbeta mer än de gör, men anser sig inte kunna arbeta heltid. Sådana arrangemang förhindras dock ofta av svårigheten att på ett flexibelt sätt kombinera sjukpension med arbetsinkomst.

Per arbetar halvtid som kontorist:

"Det är en lönebidragsanställning. Egentligen skulle jag vilja arbeta mer än halvtid, men jag har ju halv sjukpension också från försäkringskassan och jag skulle inte kunna få en tredjedels sjukpension och arbeta två tredjedelar.

(Fråga: Varför inte?)

Jag har frågat försäkringskassan och de säger att det inte går, men däremot vet jag att man kan ha två tredjedels pension och arbeta en tredjedel. Men tvärtom går inte. Det tycker jag är konstigt. Jag skulle vilja arbeta mer än halvtid, men arbetar jag mer än halvtid får jag ingen sjukpension. Heltid, det skulle jag inte orka arbeta, det blir för mycket för mig. Det tycker jag är dumt. Kan man räkna ut en halv pension kan man väl räkna ut tre fjärdedelar eller två tredjedelar..."

Också Gunnar har stött på dessa regler. Han arbetar två timmar om dagen som lärare, det yrke han hade också innan hans MS satte in. Dessa två timmar betyder oerhört mycket för honom.

"Men jag vet för övrigt inte om det är riktigt. Det är definitivt inte vanligt för det pratas om att du antingen ska arbeta heltid eller inte alls. Men jag vet inte."

Bertil arbetar som konsult, med egen firma. Han tycker det är svårt att få tillräckligt med uppdrag, vilket han tolkar som brist på respekt för sitt yrkeskunnande:

"Tyvärr är samhället så uppbyggt att man inte vill köpa erfarenhet ifrån en handikappad. Alltså, det innebär att köper man tjänster från mig som konsult då kan ju jag mer än dom som köper tjänsterna av mig. Annars skulle dom ju inte köpa. Och det är

ju detsamma som att erkänna att dom kan mindre än mig. Och så dåliga att de kan mindre än en handikappad får ju inte samhällets tjänstemän vara..."

Vare sig det är ett stelt regelsystem eller fördomar mot människor med funktionsnedsättningar som orsakar undersysselsättning, är det svårt att göra något åt. Pers, Gunnars och Bertils situation i detta avseende karakteriseras bäst som vanmakt.

### 5.3.3 Hälsan tiger still

Men också på arbetsområdet finner vi exempel på människor som är nöjda med sin situation och därför inte har anledning att ta några initiativ för att förändra den.

Här finner vi t.ex. flera av de personer med psykisk utvecklingsstörning som vi intervjuat. De har sysselsättning på omsorgernas dagcenter, och är i regel nöjda med sin sysselsättningssituation. Linda, t.ex., berättar entusiastiskt:

"...så jag håller på och väver och stickar och håller på att sticka filtar till U-länderna. Så det är jättekul och det är det roligaste jag vet att kunna väva. Det är det roligaste jag vet. Men sticka, det är väl så där fifty-fifty, för det är inte lika roligt. Men som sagt, vävning det är jätteroligt. För att förr, när jag var 12-13 år, tyckte jag inte om vävning, men nu tycker jag det är jättekul."

Flera personer som har förvärvade funktionsnedsättningar, som genomgått rehabilitering och därefter fått arbete (antingen det "gamla" arbetet eller något nytt) är också uttalat nöjda med sin situation.

Emma har haft diabetes sedan födseln och har efterhand förlorat synen. Hon trivs med sitt nuvarande arbete och beskriver den rehabilitering som ledde fram till detta:

"AMI-S det är ju för syn och, vad ska man säga, det är en anpassningskurs. Man får liksom lära sig överhuvudtaget att sköta det mesta av det man gjort förut. Kåppträning är det ju väldigt mycket, och punkt får man ju lära sig att klara av. Man kan ju inte det när man inte lärt sig det någon gång. Och sedan är det ju naturligtvis inriktat på arbetsutbildning så att man kan komma ut i arbetslivet igen."

Efter AMI-kursen prövade Emma på flera arbetsuppgifter. Så småningom fann hon, med hjälp av arbetsförmedlingen, det arbete hon trivs så bra med idag.

Också Kalle förvärvade en synskada relativt sent i livet. Efter vissa anpassningar har han kunnat fortsätta leda familjeföretaget:

"Det går alldeles utmärkt. Men det är som jag sade tidigare att det tar ju tid allting, att komma in i det. I och med att man mister sin syn och får stå där och bli helt ställd, då är man väldigt ohjälplig till en början. Men det är sådant som kommer med tiden, man vänjer sig."

Kalle blev synskadad genom en olycka och har gått på en skola för synskadade i nästan ett år. Efter det har han också delat med sig av sina erfarenheter till andra.

Människor med psykisk utvecklingsstörning och de med grava synskador är de i vårt material som oftast är nöjda med sin arbetssituation och som inte har behövt kämpa själva för att ordna den. Andra som idag är nöjda kan berätta om hur de på olika sätt fått strida för det arbete de har idag.

Marie har svår astma. Hon gick länge sjukskriven hemma:

"Jag var desperat och jag sa att jag inte kan gå hemma, jag måste få göra någonting. Jag måste få ett människovärde vilket man inte har när man går som sjukskriven. Det har man inte. Man är inte med i någonting. Alla andra jobbar runtomkring och jag gick bara hemma då. Även om jag är dålig liksom, det hör inte hit..."

Efter mycket tjat från Maries sida lovade henne arbetsförmedlingen att ordna ett arbete. Men det tog lång tid innan löftet förverkligades:

"Arbetsförmedlingen, dom har varit ganska dåliga, faktiskt, det måste jag säga, för dom har inte jäktat på företaget ett dugg. Utan ah, det blir nog snart, företaget ringer nog snart och vi vågar inte stressa på dem. Vi vågar inte och kan inte göra det."

Maries envishet lönade sig. Hon har numera datorarbete som hon utför i hemmet åt ett privat företag. Men det tog två år av intensiva påtryckningar för att komma så långt.

"Ja, det var väldigt mycket hit och dit och vem som skulle betala och vem som, ja, det var hemskt mycket turer och fruktansvärt jobbigt."

Det var alltså inte företaget utan arbetsförmedlingen som Marie upplevde som hinder. Ett annat hinder var försäkringskassan:

"Ja, för dom säger bara att vi stöder dig till 150 procent om du får ett jobb. Ja tack, säger jag. Men inget mera. Dom kunde inte ens tala om vart jag skulle vända mig. Dom visste ingenting och kunde ingenting om det här. Det tyckte jag var hemskt dåligt, att jag inte fick något stöd från dom när jag ju så hemskt gärna ville jobba. Jag sa, jag klarar inte att gå hemma på det här viset, för det är psykiskt hemskt jobbigt att gå hemma och vilja jobba..."

En annan som idag är nöjd med sin arbetssituation är Vera. Hon har ett arbete på ett Samhall företag som hon stortrivs med. Tidigare hade hon olika arbetsuppgifter i hemmet. Hon ville komma ut och arbeta, men tillfället dök upp mer av en slump:

"Då, när jag ramlade ur rullstolen, hamnade jag på lasarettet. Det låg en tjej där som frågade vad jobbar du med då, det blir sånt där snack. Hon arbetade på Samhall och sa att det är någonting för dig, det är någonting att vända sig till. Hon gav mig numret och jag tänkte när jag kom hem att varför skulle jag inte ringa. Jo, det gick ju, jag fick komma och prya. Jag var prya två gånger och tyckte det var trevligt."

Både Marie och Vera är allmänt sett mycket aktiva och initiativrika. Kanske är det därför de klarat av att skaffa arbete via sina närmast "rebelliska" initiativ. Det krävs uppenbarligen en hel del kraft för att ta sig ur den vanmaktssituation som skapas av påtvingad arbetslöshet.

Men vi har ytterligare en grupp människor som befinner sig i en "hälsan tiger still"-situation. Det är de som är nöjda med sin situation, trots att de inte har något arbete. Här finner vi människor som inte önskar något arbete, de har sysselsättning ändå.

Mia har inte haft något arbete sedan hennes MS debuterade. Hon har inga egentliga fritidsintressen, men tycker om att sy. Hennes dagar är uppfyllda av den omvårdnad och service hon får från hemtjänst och hemsjukvård. Den inte alltför rikhaltiga tid som blir över tillbringar hon med att sy, något som hon tränat upp sig i trots att hon bara kan använda ena handen.

Susanne, CP-skadad och rullstolsburen, har kämpat sig fram till att bli den aktiva kvinna hon är idag. Hon har kämpat mot överbeskydd i familjen och vistelse på långvården. Idag lever hon ett aktivt liv där hon bl a ägnar mycket tid åt de förtroendeuppdrag hon har i en handikapporganisation. Hon menar sig inte ha tid med något arbete. Alla hennes aktiviteter tar gott och väl lika mycket tid som ett heltidsarbete.

### 5.3.4 Sammanfattning

På arbetsområdet finns således flera av de ovan presenterade inflytandesituationerna representerade: rebelliskhet, hälsan tiger still, resignation och vanmakt. Men den situation som, i jämförelse med andra områden, står fram som mest typisk är resignationen; den uppgivna drömmen om arbete som förstärkt av brist på initiativ från omgivningen får arbete att framstå som en ouppnåelig utopi.

Arbetet är det område där vi finner ouppfyllda ambitioner och drömmar tydligast artikulera. Flera personer ger uttryck för en stark önskan om arbete, men ofta med konstateranden om att det är en omöjlig dröm. Uppgivenessen har två sidor. Å ena sidan ser man inte sig själv som värdefull arbetskraft. Funktionsnedsättningen blir till ett absolut hinder som skapar denna mindervärdighetskänsla. Å andra sidan finns bland dessa gott om ackumulerad erfarenhet av negativa kontakter med såväl arbetsförmedling som försäkringskassa. Dessa två sidor förstärker varandra. Inte sällan är det just frånvaron av initiativ från myndigheter och/eller tidigare arbetsgivare som ger upphov till den resignerade synen på sig själv som (o)möjlig arbetskraft.

## 5.4 Hjälpmedel och bostadsanpassning

När vi kommer för att intervjua Tore är det fullt med folk i hans nybyggda hus. Hemvårdsbiträdet är där, liksom distriktsarbetsterapeuten, en annan arbetsterapeut och en tekniker från hjälpmedelscentralen på länslasarettet. Tore skall pröva ut en ny rullstol. Han får provsitta den nya stolen, köra runt, ta sig över mindre hinder och pröva olika arbetsmoment. Själv tycker han att det mesta känns bra,

men inte minst teknikern envisas med att få honom att upprepa olika rörelser och ställningar för att se om stolen kan justeras och anpassas för att bli bättre.

Under tiden har distriktsarbetsterapeuten upptäckt att uppfartsrampen till dörren slutar någon centimeter under själva dörrsockeln. Hon rusar ut i området (som fortfarande är fullt av byggnadsarbete), får tag på en arbetsledare och diskuterar envetet med honom hur han enklast skall göra en liten ribba som eliminerar detta onödiga hinder för rullstolen. Arbetsledaren försöker först skämta om det hela, men inför den sakliga utläggningen av arbetsterapeuten tar han sig samman och går för att omedelbart åtgärda det hela.

Innan intervjun börjar dricker vi alla kaffe. Tonen är vänlig och skojfrisk. Experterna från hjälpmedelscentralen passar på att berätta lite för Tore om nya hjälpmedel som kanske kunde vara något för honom. Man antyder också att man fått krav på sig att spara pengar.

Under den efterföljande intervjun kommer vi in på hjälpmedel och bostadsanpassning:

"Jag får allt jag vill ha.

(Fråga: Är hjälpmedelscentralen bra att ha och göra med?)

Det såg du väl. Dom har alltid varit glada mot mig. Distriktsarbetsterapeuten ringer ibland fast det inte är något speciellt. Och ibland är hon förbi. Hon var mycket hem till oss där vi bodde förut också...

(Fråga: Jag hörde att hon från hjälpmedelscentralen sa att dom hade ont om pengar. Har du märkt om de har blivit snåla?)

Nej, inte än i alla fall. Det är bara att ringa till distriktsarbetsterapeuten om jag vill ha något. Men rullstolen är väl det enda jag begärt."

De allra flesta av våra intervjupersoner använder hjälpmedel av olika slag. Med hjälpmedel menar vi i detta sammanhang olika fysiska ting som kompenserar för funktionsnedsättningen(ar) eller på annat sätt är avsedda att underlätta personens situation. Det kan röra sig om rullstolar, griptänger, specialkonstruerade knivar. Men också om speciella dammsugare för astmatiker, minibandspelare för synskadade, datorer och annat. Hur man fått hjälpmedlen varierar. I länshuvudstaden har man ofta själv direktkontakt med en hjälpmedelscentral, vilket också är det dominerande mönstret i landsortskommunen. På serviceorten är detta ovanligare. Där finns ett

"hjälpmedelsförråd", men länshjälpmedelscentralen ligger på en annan ort i länet. Kanske är detta förklaringen till att så många i serviceorten får sina hjälpmedel via förmedling av hemsjukvården, främst distriktsarbetsterapeuter. De mest basala hjälpmedlen (t ex rullstolar) har man dock i regel fått via kontakter med sjukvården (rehabiliteringsenheter).

De flesta har också någon form av anpassning av sin bostad. Det kan röra sig om helt specialgjorda handikapplägenheter i servicehus eller anpassningar av äldre lägenheter genom höj- och sänkbara skåp, omgjorda toaletter, ramper för in- och utfart osv.

Att vi valt att i detta avsnitt behandla bostadsanpassning och hjälpmedel tillsammans har två orsaker. För det första är det i regel samma person (oftast en arbetsterapeut) man har kontakt med i båda dessa frågor. För det andra uppvisar inflytandemönstret på båda dessa områden stora likheter.

Det ovan beskrivna mötet med Tore illustrerar en typisk situation vad gäller hjälpmedel och bostadsanpassning. Det är ofta slående hur nöjd man är med de hjälpmedel man fått och de anpassningsåtgärder som genomförts. Visst finns tydliga undantag som vi återkommer till. Men det generella intrycket är att man reagerat på hjälpmedel och anpassningar av bostaden på ungefär samma sätt som de flesta av oss reagerat när vi skaffat tvättmaskin eller diskmaskin: Innan vi skaffat dem förefaller de lite onödiga, men när vi väl fått dem har vi svårt att förstå hur vi kunnat klara oss utan dem.

Tore illustrerar också ett annat inslag i den "hälsan tiger still"-situation som är utbredd på dessa områden. Man tar sällan egna initiativ. Den hjälp man har fått genom att någon annan bedömt behovet av anpassning och hjälpmedel. Ofta provas åtgärderna/hjälpmedlen ut och anpassas till individuella behov på ett smidigt sätt. Men det är experterna som är "motorn" i denna anpassning.

De personer som visar missnöje är de som allmänt sett befinner sig i en situation av maktutövning (rebelliskhet eller påverkan). Dessa personer har en aktiv inställning, vill själva kunna styra över sin situation. Därför är man aktiv också vad gäller hjälpmedel och anpassningsåtgärder; tar egna initiativ och funderar en hel del över vilka medel man skulle kunna använda för att underlätta sin egen situation. Man tackar inte bara och tar emot.

Det missnöje de mer aktiva personerna visar handlar framförallt om två saker som gör det svårt för dem att påverka sin situation: tillgång på information och ett stelbent, byråkratiskt regelsystem.

#### 5.4.1 Information

För att själv kunna aktivt påverka sin hjälpmedelssituation måste man känna till vilka olika hjälpmedel som finns. Men att själv fundera ut och komma på detta är svårt. Väl fungerande hjälpmedel kännetecknas ofta av det "genialt enkla" som kräver en uppfinningsförmåga utöver det vanliga. Dessutom är situationen för våra intervjupersoner så olika att det stundtals är svårt att se några lösningar på hjälpmedelsbehov som är generella. Fungerande hjälpmedel kräver individuell anpassning, vad som passar en person behöver inte passa en annan med ytligt sett samma funktionsnedsättning. Till detta kommer att utvecklingen på detta område går ganska snabbt. Det är svårt att hålla sig informerad om allt det nya som ständigt tillkommer.

För de aktiva maktutövarna i vår undersökning framstår svårigheten att hålla sig informerad om vilka hjälpmedel som finns som ett problem. Ulla, en av dem som befinner sig i en rebellisk situation, uttrycker det så här:

"Det är svårt att få information om vad som finns. Jag har varit i Göteborg och träffat andra, så får jag reda på att det och det finns och då kan jag ta kontakt med hjälpmedelscentralen och säga vad jag vill ha. Fast om jag inte tagit reda på det själv skulle jag aldrig ha fått det. Men hjälpmedelscentralen är ingen stor hjälp."

Påfallande ofta använder man informella vägar, pratar med andra med liknande funktionsnedsättningar, för att få kunskap om vilka hjälpmedel som finns. Ofta stimuleras detta sökande efter kunskap av den misstro mot myndigheter som inte minst kännetecknar rebellernas situation. Sara berättar:

"Jag tänkte att det är ju ingen idé att be om någonting. De vet i alla fall inte vad man pratar om. Sedan var jag med en kompis som har ledvärk. Då sade jag att tänk om jag hade några sådana där eller någonting sånt där. Så kom hon till mig och titta och

sade att det måste du ha, det är ju det du har läkare till. Då hade jag gått i två år och min dotter och kompisar hade fått hjälpa mig när det blev för bedrövligt. Så plötsligt fick jag alltihopa: kranar till badet, handtag till badkaret, osthyvel och knivar. Och alltihop är jättebra."

Marie har svår astma. Vid tiden för vår intervju hade hon nyligen fått en centraldammsugare som på ett närmast drastiskt sätt förändrat hennes situation till det bättre:

"Ja, vi har precis fått en dammsugare, en sådan där centraldammsugare, installerad. Det innebär att jag kan stanna kvar inne när de dammsuger, vilket jag inte kunde förut. För allt det där dammet som man dammsuger i en vanlig dammsugare det kommer upp finfördelat genom filtret. Det vart jag väldigt dålig av. Jag fick byta plan i huset när de dammsög, och ändå mårde jag väldigt dåligt tills dammet hade lagt sig.

(Fråga: Hur kom du på att en sådan sak som centraldammsugaren finns?)

Det har stått i en tidning. De annonserar om den där. Sedan har han ringt, den där försäljaren, jag vet inte om han gått genom astmaföreningens medlemsregister eller hur han gjort."

När Marie förstått vilken betydelse en centraldammsugare skulle ha för henne kontaktade hon en arbetsterapeut som hjälpte henne att få ett intyg från en specialist som gjorde att kommunen gick med på att betala för anläggningen. Men initiativet var hennes eget, och den nödvändiga informationen nådde henne närmast av en slump.

Lika slumpartat kan man nås av information om möjligheter till bostadsanpassning. Mona fick hjälp med anpassning av den lägenhet hon nyligen flyttat in i. Hon fick själv vara med och bestämma vilka anpassningsåtgärder som var nödvändiga. Efter ett tag besvärades hon av att hon inte kunde komma åt de övre köksskåpen. Hon ringde hjälpmedelscentralen för att få en pall som hon kunde stå på:

"Men herregud, sa dom, inte får du någon pall heller. Då kan du ju ramla och slå ihjäl dig. Vi kommer och sänker köksskåpen istället..."

Jag fick bestämma från början vad som skulle göras. Det var bara att räkna upp vad jag behöver och inte behöver. Den biten fungerade väldigt bra. Det är bara ett fel och det är att dom aldrig går ut med någon upplysande verksamhet om vad som

finns. Hade jag inte frågat efter pallen hade jag aldrig fått veta att de kunde sänka köksskåpen."

### 5.4.2 Byråkrati

Det andra inslaget som skapar irritation för de som aktivt vill påverka sin situation, är byråkrati. I detta sammanhang menar vi med byråkrati stelbenta regler, som gör att egna initiativ försvåras och/eller fördröjs.

Gunhild är svårt rörelsehindrad från födelsen. Under uppväxten arbetade hennes pappa aktivt med anpassningsåtgärder och hjälpmedel av olika slag. Han har bl a konstruerat en speciell rullstol som är höj- och sänkbar. Nu är den stulen trasig och Gunhild försöker få den reparerad.

"Det är lite kinkigt därför att dom här stolarna är de enda stolar jag kan ha, men dom är alltså inte godkända av handikappinstitutet. Det är alltså pappa som gjort dom. Enligt dom så skall det finnas någon klämrisk. Men jag har haft dom sen jag var tio år och har aldrig klämt mig. Det har aldrig varit något problem tidigare. Dom har alltid lagat upp den där stolen åt mig på hjälpmedelscentralen, men nu helt plötsligt har hissmotorn gått sönder och i och med det säger de att den inte är godkänd, så de får egentligen inte byta motor för det är deras ansvar. Nu, helt plötsligt alltså. Jag har haft den i 11 år och dom har bytt och dom har grejat på precis samma stol...

Det finns ju ingen ersättning till den. Den är specialgjord efter mig. Det finns ingen annan som passar så bra."

Gunhild har provat andra stolar. Den stol man föreslagit henne senast fungerar hyggligt, men Gunhild tycker själv att pappans konstruktion är bättre för henne. Här föreligger alla ingredienser för en vanmaktssituation. Men Gunhild, hennes man och hennes pappa tänker göra en ny stol och då pressa handikappinstitutet på besked om hur de skall undvika den klämrisk man har som skäl för att inte godkänna den gamla stolen.

Just reparation av nödvändiga hjälpmedel är en situation där fördröjning, regelstelhet och inkompetens upplevs som mest frustrerande. Mia, gravt rörelsehindrad och med talproblem, träffar vi tillsammans med hennes man. De är båda i stort sett nöjda med sin si-

tuation och den service de får från samhället. Men när vi kommer in på hjälpmedelsfrågan är förnöjsamheten som bortblåst och mannen tar över:

"Hjälpmedel, ja det är det stora problemet. Vi har en rullstol som inte är av denna världen. Vi skulle vilja ha en som man kan reglera själv, så här, och jag påstår till herrarna där uppe att man kan åka till månen, men ordna en rullstol så att hon kan trycka på en knapp och ändra här, det kan dom inte. Samariten får gå och ändra var tionde minut, för det blir för jobbigt att sitta i samma ställning. Och så är det en grej här bak. Rör man den för mycket så blir det en källbacke så hon åker ut, ner på golvet. Senast i förrgår, det har hänt flera dagar nu att hon åkt källbacke ner...

Så säger dom att det inte finns reservdelar. Ja men herre gud säger jag vad är det för en verkstad som inte kan fixa reservdelar. Jag har tjtat i flera månader nu. Jag har varit uppe där tre gånger och dom är inte där. Jag skickar lappar och ber dom ringa...

(Fråga: Har ni talat med distriktsarbetsterapeuten?)

Försökt, men man får inte tag på dom. Dom har en timme på morgonen. Och det är upptaget. Men jag kom på idag att jag skall skriva brev till dem..."

Service i samband med reparationer kan också fördröjas av byråkratiska regler som kräver att flera olika instanser involveras. Ingrid har erfarenheter av detta:

"Det kan jag väl säga att hjälpmedel här på orten det fungerar bra. Man kan hämta och få ut dem här och det fungerar väldigt bra. Men det är värre när det kommer till X-stad. Det fungerar dåligt där. Så fort något måste ordnas i X-stad så tar det jättelång tid. Jag förstår inte om de går om varandra eller vad de gör...

Som när det skall anmälas om några rullstolar krånglar. Då skall det vara lite mer, då blir det virrigare. Man får ju inte anmäla direkt till den som kommer och servar, utan till kontoret först och de bort till X-stad. De kanske försöker samordna på något sätt. OK, det säger man ju inget om, men för den skull ska ju inte jag behöva bli sittande från en torsdag till en tisdag, som det hänt mig."

Också vad gäller frågor om bostadsanpassning förekommer det att man trasslar in sig i byråkratiska regelverk.

Stina lider bl.a. av reumatism som förvärras med åren. Hon har en gång, i samband med att man byggde den villa där hon nu bor, fått huset anpassat. Det arbetet gick smidigt och med stor hjälp av en

arbetsterapeuts sakkunskap. Men nu vill Stina bygga till ett rum på övervåningen för att skapa utrymme för en större tvättstuga än den hon har idag och som är svårarbetad för henne. Arbetsterapeuten kom hem och tittade och tyckte det var rimligt att kommunen skulle ge bidrag för dessa ombyggnader. Hon fick också "förhandsbesked" av denne att kommunen skulle ställa upp med 30 000 kr.

"Men så idag ringer den här mannen då, som har hand om det här, och säger att jag inte ska få någonting över huvudtaget. Länsbostadsnämnden hade sagt ifrån. Jaha, och jag pratade med honom och sa att först då förra veckan får man veta att man ska få hjälp och så ringer du veckan efter och så går rullgardinen ner. Men, sa jag, jag tycker du ska komma hit och titta i alla fall. Jag har en tvättstuga, men den är banne mig inte större än att man knappt kan vända sig i den...

Kan man inte överklaga det där beslutet frågade jag. Jo, det kunde man göra, men nu var man då tvungen att vänta på beslutet först. Det skulle inte komma förrän vecka 50..."

Den skillnad mellan barnhabilitering och vuxenhabilitering som tidigare beskrivits i avsnittet om sjukvård verkar ha en motsvarighet också när det gäller hjälpmedel. Några av dem som har erfarenhet av barnhabilitering tycker att deras hjälpmedelsituation försämrats sedan de blivit vuxna. Lotta är inte så gammal, men hon har tillräckligt med erfarenheter för att göra denna jämförelse:

"Tidigare kunde jag vända mig till barnhabiliteringen när det gällde hjälpmedel. Då hade man liksom mer hjälp och stöd. Nu är det ju sjukvården. Fast på barnhabiliteringen, där var det lättare. Jag har inte fått så många nya hjälpmedel sedan dess."

En annan situation där man stöter på vad som upplevs som byråkratiska regler är när man för att underlätta hushållsarbete vill ha hushållsapparater som hjälpmedel. Där går tydligen en gräns. Denna gräns har bl a Mona stött på:

"Sist jag ringde och frågade om hjälpmedel ville jag ha en elektrisk skärmaskin, för ibland så kan jag inte skära en limpa en gång. Nej, sa hon. Det vet du, sa hon, inga apparater, det har jag sagt åt dig förut. Jaha, sa jag, tillhör det också dom där vanliga behoven som alla människor har, för det säger dom om diskmaskiner och hus-

hållsmaskiner. Allting, det är standard det, också för dom som kan skära limpör för hand".

Dessa erfarenheter av stelbenthet och svårförståeliga regler skapar inte bara allmän irritation. Några av våra intervjupersoner kan inte låta bli att fundera över hur rationellt systemet är ur samhällets synpunkt. Som t.ex. Valdemar:

"Det är det här samhället som det är konstruerat nu att man inte själv får bestämma. Nu ska det vara en massa instanser som skall lägga sig i. Såna saker som rullstolar. Jag och en kompis byggde en rullstol. Det kostade en par tre hundra spänn. Och då skulle jag bara få hjulen till min rullstol från hjälpmedelscentralen. Det var mycket om och men. Skulle man verkligen kunna ge mig bara hjulen – det var emot reglementet. Man skall ha en hel rullstol. Jag fick det på nåder – ett par hjul som kostade två tusen spänn. Så byggde jag en rullstol till och skulle ha hjul igen men då var det stopp. Så jag fick en helt ny rullstol från vilken jag plockade hjulen. Den rullstolen kostade tolv tusen kronor och från den plockade jag två hjul som kostade två tusen. Och det visste dom. Det var tio tusen – som att bränna upp."

### 5.4.3 Sammanfattning

Ur våra intervjuer växer bilden av ett relativt smidigt fungerande system för hjälpmedelsförsörjning och anpassning av bostäder fram. "Hälsan tiger still" är ett dominerande inflytandemönster. Men systemets svaga punkter – ur inflytandesynpunkt – träder fram när våra rebeller och påverkare söker ta egna initiativ. Svårigheten att skaffa information och byråkratiskt regelrytteri blottas.

Systemet verkar fungera väl (dvs. våra intervjupersoner är nöjda) så länge det fungerar på sina egna och experternas villkor. Men det förefaller mindre väl skickat att möta kraven från individuella aktörer med egna idéer och ambitioner. Trots detta måste man beteckna de initiativ som intervjupersoner i rebelliska och påverkanssituationer tagit som relativt framgångsrika. Sämre går det i de få fall där människor med mindre vana att påverka myndigheter tar initiativ. Mia, t.ex., hade ännu flera veckor efter vår intervju inte fått sin rullstol reparerad och anpassad.

## 5.5 Tillgänglighet

I våra intervjuer har vi sökt kartlägga vilka ambitioner och önsksningar intervjupersonerna har. Vi har velat bedöma samhällets insatser – och möjligheterna att påverka dessa – i relation till dessa önsksningar och ambitioner.

Ouppfyllda önsksningar, drömmar och ambitioner är i materialet koncentrerade till några olika områden. Ett av dessa är – som redan beskrivits – arbetet. Andra sådana handlar ofta om att kunna delta i fritidsaktiviteter, ta del av kulturevenemang och göra resor. De har det gemensamt att deras förverkligande främst blockeras av bristande möjligheter att rent fysiskt ta sig utanför bostaden.

Bristande tillgänglighet framstår därmed som ett problem. Tillgänglighet uppfattar vi då i vid mening; inte bara som en fråga om fysisk anpassning av olika miljöer, utan också som en fråga om att få den assistans som krävs för att göra deltagandet möjligt. I detta avsnitt skall vi behandla några områden som har direkt betydelse för denna tillgänglighet: fysisk anpassning, färdtjänst och ledsagarservice.

### 5.5.1 Fysisk anpassning

Den fysiska tillgängligheten hos omgivningen i stort är starkt begränsad. De flesta av våra intervjupersoner påpekar detta i intervjuerna. Påfallande ofta sker dock detta på ett avspänt, för att inte säga oengagerat, sätt. Det är som om man noterar faktum, men inte upprörs av det eller relaterar det till den personliga situationen.

Till och med en av de mest intensivt engagerade personerna i en rebellisk situation, Bertil, suckar lite uppgivet när frågan om tillgänglighet kommer på tal:

"I det här området fungerar det väl i stort sett. Men det är det klassiska du vet, med trottoarkanterna. De är nerslipade här vid vår infart, men inte annars...

I stan är det väl som i andra städer. Trottoarkanter till förbannelse. Det är väl där gränsen går".

När vi frågar om deltagandet i olika aktiviteter (teater, bio, restauranger osv.) är det faktiskt inte många som nämner den bristande tillgängligheten som orsak till att de inte deltar så ofta. Det kan möj-

ligen förhålla sig så att man inte ser tillgängligheten som ett absolut hinder. Det går att ta sig upp för trappor och trottoarkanter med assistans från andra. Man kan ta sig in på restauranger, även om det blir nödvändigt att gå bakvägen och åka varuhissen. Men då måste man vilja så mycket att det besvär och den förnedring detta kan innebära är mödan värd. Är man bara så där lagom intresserad av en film eller teaterföreställning avstår man; av flera skäl, men där fysiska tillgänglighetsproblem är ett.

Men visst finns det några personer vi intervjuat som upplever bristande fysisk anpassning som ett direkt hinder för att förverkliga sina ambitioner. Tore tycker att det största problemet för honom är att han inte kommer ut och kan röra på sig. Problemet är toaletterna. Han vill komma ut; flyga på semester, bo på hotell. Men redan att göra besök på ett varuhus i trakten finner han omöjligt:

"Man kan ju inte åka någonstans. För att till en vanlig toalett orkar inte frugan lyfta mig. Jag har ju förhöjd toalett här. Det är det värsta det, att man inte kan åka någonstans. Det måste ju vara två som lyfter, minst, och så ska det finnas plats på toaletten också..."

På köpcentret gick det inte att komma in på toaletten. Fast dom hade den där symbolen. Man skulle fått ha dörren öppen om det skulle gå. Det är ju för bedrövt. Men dom kanske räknar med att sådana som är så här handikappade som jag är dom ska inte komma ut något...

Jag vet när man gick på toaletten när man var på rehabiliteringen. Då var dom ju två tjejer som lyfte, en i vardera armen och flyttade en från rullstolen. Då måste ju en släppa med en arm och dra ner byxorna på mig annars så är det ju omöjligt. Så ska det ju gå snabbt också. Att göra det på ett flygplan, det begriper jag inte hur dom bär sig åt..."

En annan som upplevt omedelbar personlig frustration av bristande tillgänglighet är Ulla. Hon studerade vid en universitetsinstitution som fick lov att byta lokaler. Och hamnade i ett icke rullstolsanpassat hus: "Som det nu är så kommer jag in i hissen med den här rullstolen, men når inte knapparna. Den rullstol som jag hade innan var 2 cm längre än den här och då kom jag inte in utan då var jag tvungen att ha någon som lyfte in den på tvären..."

Vad de kommit fram till nu är att de inte kan sätta in en större hisskorg och det tar för lång tid och är för dyrt att vidga schaktet. Men de skulle i alla fall se till att dörren breddades. Och det är på gång, de ska försöka göra det någorlunda..."

Peter, född med sin funktionsnedsättning och i en situation som allmänt kan karakteriseras som vanmakt, ser bristande fysisk tillgänglighet som ett hinder för det sociala liv han vill leva:

"Det är mycket som är så opraktiskt. Alla dessa ställen där det inte finns hiss i husen. Det tycker jag är ganska jobbigt. Att man ska vara beroende av att bäras upp. Ett flertal av mina släktingar bor i hus som saknar hiss. Det komplicerar det hela. Jag skulle åka och hälsa på dom oftare om det var mer tillgängligt."

Ett annat sätt att visa vilken stor roll den fysiska tillgängligheten spelar är att tala varmt om hur det kan vara när man väl har möjlighet att gå på en konsert.

Gunnar går inte ofta på film, teater eller konserter. I likhet med så många andra av våra intervjupersoner säger han att det beror på bristande intresse. Men i en av konsertlokalerna i staden har man speciella handikappplatser, och den glädje Gunnar ger uttryck för när han beskriver dessa konserter är inte att ta miste på:

"Man har ju den stora förmånen vid de här konserterna att som rullstolsburen få förtur till vissa platser. Det har jag faktiskt haft nöjet av att få komma på flera gånger. Där har man ju den fina saken att man kan bjuda en kvinna på något så attraktivt. Det är ju väldigt många som inte får plats, för då måste de köa hela natten innan."

Inflytande på den fysiska tillgängligheten är svårt att utöva i individualistiska "rebelliska" former. Frågan om tillgänglighet gäller så uppenbart flera människor och tacklas därför ofta som en kollektiv inflytandefråga. De av våra intervjupersoner som agerat för att påverka den fysiska tillgängligheten har också använt sig av vägar som är vanliga i påverkanssituationen, dvs etablerade kanaler för inflytande som bygger på att man agerar för ett kollektivs räkning. Tillgänglighetsfrågor diskuteras ständigt i handikapporganisationer och lokala handikappråd. Några av de aktiva i dessa råd ser rent av som sin främsta uppgift att i samband med nybyggnationer bevaka dessa frågor.

Även de som befinner sig i en rebellisk inflytandesituation väljer sådana kanaler när de vill påverka i dessa frågor.

Marie har, t ex, skrivit flera insändare:

"Om blommor i matvaruaffärerna. Inte så mycket för mig själv, jag kan ju inte gå in i en affär i alla fall. Men andra astmatiker som bara är allergiska mot blommor, dom kan alltså inte handla sin julmat och sin påskmat, utom via ombud. Det tycker jag är ganska bedrövligt. Det finns separata blomsteraffärer och det ska väl inte vara nödvändigt att ha blommor i matvaruaffärerna. Alla måste vi äta, men alla måste inte ha blommor. Även fast man är astmatiker så måste man faktiskt äta och jag har varit väldigt irriterad många gånger på dom där blommorna i matvaruaffärerna. Och jag har pratat med många utav cheferna här i stan och dom säger att ja, när dom andra har måste vi också ha...

Så har jag skrivit insändare om det. Men ingen reaktion. Folk vet nog inte riktigt vad astma är tror jag. Jag tror att dom tror att man är lite pipig och så är det bra. Men det är inte det det handlar om utan väldigt många blir rejält dåliga."

Också Hans har skrivit insändare. Han tillhör allmänt sett de vars situation vi karakteriserat som "hälsan tiger still". Han rör sig dock ofta utanför bostaden och det som då retat upp honom är de ständiga mötena med för höga trottoarkanter. Men varken insändare eller brev till gatukontoret har gett annat resultat än att man från gatukontoret artigt svarat att de synskadade behöver dessa trottoarkanter.

Men även om de är sällsynta finns det tillfällen när problem med fysisk tillgänglighet löses med individualistiska, rebelliska initiativ. Som när Lisa var på fest hos en väninna som bodde högt upp, i en takvåning och huset saknade hiss:

"Det var ju så många trappor så vi tyckte det var väldigt jobbigt att rulla upp rullstolen. Och då var det väl en tjej på jobbet som bodde granne med en brandman och det fixade dom så att vi gjorde en liten övning där då, för fyra man. En annan gång har jag ringt efter polisen för att ta mig ut för trappor. Vi var bara tjejer hemma hos någon. Då ringde jag taxi och dom hade ont om bilar och det vara bara kvinnliga, en manlig och så var det bara kvinnliga som körde. Och det var en svängd och dum trappa. Så då tog jag och ringde polisen så dom kom och hjälpte till."

## 5.5.2 Färdtjänst

Den kommunala färdtjänsten spelar en viktig roll för de flesta av de personer vi intervjuat. Det är genom denna de relativt smidigt kan förflytta sig fritt. Flertalet är också nöjda med hur färdtjänsten fun-

gerar. De få klagomål som finns i materialet på klumpiga och ovänliga chaufförer uppvägs flera gånger om av berättelser om vänliga sådana som ger hjälp ut och in i bilen, väntar utanför affärer och hjälper till med av- och påklädning. Speciellt vanliga tycks sådana situationer vara i landsortskommunen och på serviceorten, där man i regel är välbekant med de taxichaufförer som finns.

För vissa är emellertid färdtjänst inte alltid ett lämpligt transportorgan. Maries svåra astma gör att hon inte tål parfym av något slag. Detta gör det omöjligt för henne att åka kollektivtrafik.

"Nej, jag har färdtjänst då, men färdtjänsten har jag ju fått dragit ner också. Jag kan åka en bil här, där han inte använder rakvatten eller hårvatten eller någonting. Annars använder dom sånt chaufförerna, så att det innebär att jag inte kan åka med dom. Jag kan bara åka om taxi fem är ledig."

Marie använder alltså inte färdtjänst eftersom hon är helt beroende av en chaufför:

"Nej, det gör jag inte. Utan jag har fått egen bil av försäkringskassan som jag då använder för det allra mesta. Det är om den bilen går sönder, om den står still, som jag då måste, om jag måste röra på mig, använda färdtjänsten."

Om taxi nummer fem då är upptagen kan hon inte åka:

"Nej, då sitter jag där. Då får jag försöka ragga upp min man, om han då är ledig. Annars så, måste jag till lasarettet så får jag i värsta fall åka ambulans."

Att ha en grav funktionsnedsättning som inte är synlig upplever Hilda som problematiskt i samband med färdtjänstresor:

"Jag tycker varje gång att det är lika svårt, bara som en sån sak att ringa efter taxi som hämtar mig och kör mig till sjukhuset. Jag skäms inom mig själv och känner att vad ska dom tycka. Här kommer jag och åker färdtjänst den här lilla biten. Det här jobbar jag med fortfarande. Det är lättare sen jag flyttade sista tiden här. Förut bodde jag på X-gatan och då var det i alla fall lite längre, men här är det så kort bit att taxi kör ju inte gärna. En del är ju sura som sjutton. Dom säger det med "man kunde ju tänka sig något roligare än att köra bara ett par kvarter". Men nu har jag tuffat till mig

så jag säger att jag kan också tänka mig något roligare än att vara tvungen att ta färdtjänst för att komma den här lilla biten."

Det finns skillnader mellan kommunerna när det gäller reglerna för färdtjänst. I landsortskommunen finns inga begränsningar för hur många resor man får göra, medan antalet i länshuvudstaden och serviceorten är begränsat till 200 resor per år. I landsortskommunen gäller vidare en gräns på fyra mil för kommunens färdtjänstresor. För längre resor får man vända sig till riksfärdtjänst. I de två andra kommunerna är det kommungränsen som fungerar som skiljelinje gentemot riksfärdtjänsten. För att beställa riksfärdtjänst måste man vara ute minst 14 dagar i förväg.

Dessa regler, och i synnerhet reglerna som gäller för riksfärdtjänst, skapar en hel del missnöje. Hilda, som har en svår hjärtsjukdom, uttrycker det så här:

"Här i stan använder jag färdtjänst. Jag kan inte ta mig till sjukhuset på egen hand och sen har jag inte ansökt om någon riksfärdtjänst så att säga, för de enda gånger det har varit aktuellt så har det varit så lång kötid. Man vet så dåligt hur man mår. Jag kan inte här som jag sitter nu bestämma hur jag mår i morgon. Och det gör det väldigt svårt att sitta och beställa färdtjänst för en månad framåt. Då kanske jag ligger på sjukhus. Eller jag kanske är hemskt bra. Men det vet jag aldrig."

Också reglerna för avgift varierar mellan kommunerna. I länshuvudstaden finns särskilda handikappbussar med samma avgiftssystem som vanliga bussar. Priskillnaden blir påtaglig mellan dessa bussar och annan färdtjänst.

Hur utövar man då inflytande över färdtjänsten? De nackdelar man ser med färdtjänsten är svåra att påverka individuellt. I likhet med frågor om fysisk anpassning är detta en fråga som ofta diskuteras i handikapporganisationer och lokala handikappråd. I samtliga våra tre undersökningskommuner pågår diskussioner om förändringar av färdtjänstsystemet. I en gäller diskussionen taxan, i en annan införandet av ett datoriserat system som möjliggör samåkning och i den tredje förhållandet mellan färdtjänstbussar och taxi. Men den riksfärdtjänst som skapar så mycket missnöje genom kravet på förbeställning kan man inte påverka på kommunal nivå. Här får man

sätta sin förhoppning till de centrala handikapporganisationernas förmåga att skapa förbättringar.

Den individuella lösning av behovet av flexibla transporter som står till förfogande är att skaffa egen bil. För detta kan man erhålla bidrag (högst 50 000 kr.). Men ibland innebär det bara att man byter ett byråkratiskt system mot ett annat. Gösta har ansökt om bilstöd. En utredning har gjorts som visar att han har svårigheter att använda allmänna kommunikationsmedel, dock "inte i väsentlig grad". Men även om han beviljas bilstöd är Gösta osäker på om han i längden tjänar på det. Det kommer att reducera den handikappersättning han erhåller, ta bort den skattebefrielse han har för den bil han har idag och bensinbidraget försvinner.

### 5.5.3 Ledsagarservice

Av de tre kommuner vi varit i finns ledsagarservice endast i länshuvudstaden. I landsortskommunen skall man dock införa ledsagarservice 1990. Men även där ledsagarservice finns är det inte många som utnyttjar den. Det är brist på ledsagare eller det kan vara svårt att få tag på någon när man har behov av det. Agnes är mycket aktiv inom sitt handikappförbund, och har på grund av det ett stort behov av att kunna röra sig ute. Hon säger så här:

"Det värsta med det, det är att dom, när vi har lust och inte dom har lust. Det tycker jag är meningslöst, många vill utnyttja, men vadå, när vi kan, kan inte dom. Och så ringer dom och säger att dom har lust, så ska det inte vara..."

Jag har fått dragit in många gånger när jag skulle vilja göra mycket."

Hon upplever inte heller att det går att påverka:

"Jag har pratat med henne som har hand om det, hon sa att det skulle bli bättre, men det verkar inte bli så mycket bättre."

Tora beskriver problemet så här:

"Just nu fungerar det jättedåligt. Jag har sex stycken på lager, sex namn uppsatta som jag kan ringa till. Tre stycken har sagt att dom inte kan följa med mig och bada på lördag, sen är det två som jag inte har frågat så jag ringde kvinnan som sitter där

på ledsagarservicen och talade om för henne vilka jag hade ringt till och frågade henne om hon hade några fler... T.ex. en tjej som jag pratade med i går kväll hon sade det att 'Jag arbetar nu varannan lördag och när jag är ledig en lördag då vill jag vara ledig' och det är ju fullt förståeligt. Så lördagar är en jättetokig dag för mig att få ledsagning."

Hon tycker också att det känns svårt att ringa runt till flera och be om hjälp:

"Ja, det är jobbigt om dom liksom inget säger, men ibland – det beror på människan man ringer – säger dom hör av dig igen och då blir man glad när man hör sånt. Då vet man att man kan ringa nästa vecka igen."

Trots att ledsagarservice finns så begränsas alltså spontaniteten, och inflytandet över ens liv på grund av att det är svårt att få ledsagare vid de tidpunkter man behöver.

Även om ledsagare är tillgängliga, kan det ändå vara svårt att få det att fungera. I viss mån beror detta på vad man anser att ledsagaren skall vara till för: praktisk hjälp eller "sällskapsdam". För Vivianne, rörelsehindrad efter en olycka, är inte ledsagarhjälpen enbart en hjälp att praktiskt ordna tillgängligheten till olika evenemang och miljöer:

"Det känns lite knepigt på något sätt. I och med att om man ska åka någonstans t.ex. och gå på någon utställning eller någonting då, så krävs det ju att den personen har ungefär samma intressen som jag själv och att man trivs på ett helt annat sätt än en människa som kommer en timme på morgonen. Det är både och, du behöver kanske den här personen för att komma in och iväg, men den ska ju också vara där och göra en social och mental grej och det krävs ju då att man har en människa som är på samma våglängd då för att man inte hela tiden ska vara medveten om att det står någon där och har tråkigt."

Agnes, som är rörelsehindrad, tycker tvärtom:

"Har dom ont i ryggen då kan dom inte göra någonting snart. Ja, va fan, vad ska jag med en sällskapsdam till, det behöver jag inte ha. Det kan jag skaffa ändå."

Det finns de som är nöjda med hur ledsagarservicen fungerar. Ofta verkar det bero på att man själv funnit en person som man trivs med, och som man ordnar kommunal ersättning till.

Gunnar ger exempel på detta:

"Det är kort och gott jag själv som har fått hjälp av en bekant flicka, som är syster till en ung man som simmade, och jag själv tävlade lite i simning i handikappsammanhang till för en fyra, fem år sedan... Det var där jag upptäckte henne... Hon har kommunal lön och hon har väl haft lite glädje av att kunna följa med mig t.ex. på teater och någon rätt så rolig resa också."

Andra är nöjda ändå. Det har fungerat både vad gäller omfattning, förläggning i tid samt relationen till ledsagarna. Gunilla, som är synskadad, beskriver hur bra hon tycker att det fungerar:

"Jag fick det ju genom hemtjänsten då att det skulle skrivas på. Sen fick jag kontakt med henne som har hand om ledsagarservice på kommunen. Då har jag 20 timmar med ledsagartjänsten som det heter. 20 timmar i månaden. Det har nog varit att jag överskridit också men det är ingen som sagt någonting. Men det fungerar väldigt bra... Det kan vara ett par, tre stycken som jag kontakter då själv som följer med mig då. Jag är ju med i handikappidrott och simmar, då har jag en ledsagare för det."

Hur klarar man sig då när man inte har tillgång till ledsagarservice? Begränsar man sitt liv, på så sätt att man avstår från att vistas utanför bostaden, eller ordnar man det på något annat sätt? Det är naturligtvis svårt att hitta exempel på hur man begränsar sitt liv på grund av att man inte har tillgång till ledsagarservice. Många anpassar sig till en lägre ambitionsnivå och gör inte anspråk på att delta i samhällslivet på samma sätt som andra människor. En del kan berätta om saker man inte kan göra så ofta, t.ex. att man inte varit på bio på flera år av det skälet. Andra saknar möjligheten att komma ut i naturen. Många, framför allt på de mindre orterna, har anhöriga som hjälper dem. Andra löser det med hjälp av goda vänner. Valdemar brukar i allmänhet ha goda vänner som följer med, men menar samtidigt att detta blir dyrt i längden:

"Sen blir det ju så att om jag ska göra något, om jag ska åka till stan eller om jag ska göra något speciellt, då ska man ju ha någon med sig och då pröjsar man ju så klart och bjuder på något."

Det finns ett område som många anser begränsas av brist på ledsagning och det är att kunna resa. Problemet är inte framför allt att det är svårt att få ledsagare att ställa upp, utan att det kostar för mycket. Få har råd att både kunna betala sin egen och en annan persons resa plus dennes uppehälle och eventuell lön.

#### 5.5.4 Sammanfattning

Bristande tillgänglighet, i den vida mening vi använder begreppet, påverkar på ett direkt sätt våra intervjupersoners möjligheter att förverkliga många av sina projekt. Som vi konstaterade inledningsvis finner vi många ouppfyllda projekt och ambitioner som handlar om fritidsaktiviteter och resor. Ett av hindren för att förverkliga dessa är just bristande tillgänglighet.

Kanske kan det mot den bakgrund förefalla lite paradoxalt att relativt få av våra intervjupersoner direkt nämner den bristande tillgängligheten som orsak till att dessa projekt inte förverkligas. Man anger oftare allmänt diffusa skäl ("det blir inte av", "jag har inte tid", "jag har inte gjort något åt det") eller knyter lite resignerat de otillfredsställda önskningarna till det faktum att man har en funktionsnedsättning ("det är omöjligt med min sjukdom", "såna som jag kan ju inte göra sånt", "det går ju inte").

Detta relativa oengagemang hänger antagligen samman med att tillgänglighetsfrågorna är svåra att påverka individuellt. Sådant som fysisk tillgänglighet på offentliga platser och utformningen av färdtjänstsystemet och system för ledsagarservice är på ett mer direkt sätt än på andra områden "politiska" frågor. De gäller hela grupper av människor i (i detta avseende) likartade situationer. Därför är den naturliga vägen att påverka dem via kollektiva inflytandeformer.

Den inflytandesituation vi kallat "påverkan" är därför den som tydligast framstår som alternativ till den lite resignerade uppgivenheten. Tillgänglighetsfrågorna spelar stor roll i de lokala handikapporganisationernas och handikapprådets arbete. Mer än på något annat område är det här som denna form av maktutövning dominerar.

Hindren för inflytande är därför förknippade med de trögheter som är mer eller mindre inbyggda i den politiska beslutsprocessen. Kanske summeras de bäst av Olle, representant i ett lokalt handikappråd, när

han får frågan om det är lätt att få gehör från politikerna för organisationens krav:

"Ja det är relativt kan man säga. I alla fall på den tiden jag varit med. Visst finns det väl frågor som är ganska svåra att få genomförda, men med lite tjt och grejor så blir dom genomförda till sist i alla fall. Vi har ju bråkat i många år om trafikljus i vissa korsningar och sånt där. Nu finns dom väl på en hel del ställen, inte på alla som vi begärde men på dom mest väsentliga delarna i alla fall. Så inte tycker jag att det är så svårt. Det finns väl lite grand där vi inte lyckas, precis som över allt annars, det här med riksferdtjänst, färdtjänst och kostnader."

## 5.6 Formella och informella stödsystem

I våra intervjuer har vi i första hand varit intresserade av inflytande i relation till yttre, formella faktorer (som organisation av vård och service, tillgänglighet, hjälpmedel). Men våra intervjupersoner lever naturligtvis sina liv också i informella sociala nätverk. Dessa utgörs av den egna familjen, kompisar, föräldrar, arbetskamrater osv. Givetvis har förhållandena i dessa också diskuterats i våra intervjuer. Däremot har vi inte lika systematiskt penetrerat inflytandeförhållandena i sådana informella relationer. Vi har inte ställt lika ingående frågor om hur mycket inflytande man själv har i förhållande till maken/makan, de egna föräldrarna eller kompisarna, som om hur mycket inflytande man har i relation till olika formella myndigheter.

Med tanke på att service, hjälp och/eller vård genom det informella sociala nätverket stundtals framställs som ett alternativ till formellt bedriven sådan (i offentlig eller privat regi), vill vi ändå i detta avsnitt något belysa den bild av de informella sociala relationernas roll som framträder i vårt material.

### 5.6.1 I skärningspunkten mellan formellt och informellt

De formellt organiserade hjälp- och servicesystemen ersätter aldrig helt de informella. Tvärtom; det typiska är att det uppstår en "friktionsyta" mellan dessa. En gräns dras mellan vad som av de involverade parterna skall anses vara upp till det formella respektive det informella systemet. Stundtals bestäms denna gränsdragning i nå-

got som liknar regelrätta förhandlingar, i andra fall etableras det på andra grunder.

Som vi såg redan i avsnittet om boendeservice kan detta innebära att myndigheter motiverar begränsningar i service med att hänvisa till att den egna maken eller föräldrarna bör ställa upp och bidra till den service man annars skulle få från hemtjänsten.

Sådan är situationen t.ex. för Inez. När hon flyttade från föräldrarna fick hon relativt mycket hjälp från hemtjänsten. Men när hon senare gifte sig reducerades denna:

"När jag bodde själv i början fick jag hjälp med mycket hemhjälp. Dom gjorde det och det och sen när vi gifte oss då blev det genast annat. Då ska han ställa upp. Han gör ju det. Han ställer upp till 100% om det gäller...

Men dom menar att han skall göra allt; städa, tvätta, laga mat, ja allt då. Men det orkar han ju inte. Han har ett krävande jobb där han måste vara på alerten. Så det är fel det där."

I en liknande situation är Svea. Hon behöver hjälp både av hemtjänsten och hemsjukvården med de vardagliga morgonsysslorna. På kvällar och helger däremot är det hennes man som får hjälpa henne:

"Jag tycker det är fel, men jag får ingen hjälp när Sverker är ledig. Det är inte att tänka på. Så han får ju ingen semester själv heller, då ska han ju hjälpa mig och sköta om det för övrigt. Han kan ju inte komma och gå som han vill, det går inte. Det är tur att de anhöriga ställer upp. Jag vet inte om han vill åka bort en vecka om det finns någon avlösare som kan komma och bo här. Jag har aldrig blivit erbjuden det i alla fall."

Både Inez och Svea skulle vilja ha mer hemhjälp för att inte deras män skall bli så bundna och hårt belastade. Men det finns också de som föredrar den informella hjälpen framför den formella hjälp de kan få från kommunen. Som påpekades i avsnittet om boendeservice hänger detta ibland samman med att man upplever att de individuella behoven blir för dåligt tillgodosedda av hemtjänsten. Ibland är det helt enkelt så att hemtjänstpersonalen har för dåliga kunskaper för att möta dessa behov.

Erik är blind och utvecklingsstörd. Han bor tillsammans med sin fru i en egen lägenhet. Han får hjälp två gånger i veckan av hemtjänsten. Men utan sin fru, menar han, skulle han aldrig klara sig:

"De menar på det att vi har så dåligt med personal så vi kan inte få mer hjälp. Men det här boendet är på tok för svårt för mig. Utan min fru skulle jag aldrig klara mig...

De tror att jag är som alla andra. De tar ju alla över en kam. Olika personal varje dag. För när jag började här de första dagarna så frågade de "var är skorna", "var har du kaffekopparna". Jag vet inte och inte hittade jag till toaletten, jag hittade ingenstans, så den som hjälpte mig hitta, det var min fru...

Jag tror överhuvudtaget inte att de vet hur det är att vara blind därnere. Jag har protesögon. Jag får ont ända härifrån och ända hit upp alltså. Ungefär som du tänker dig migrän alltså. Det är jättejobbigt. Personalen hjälpte mig ju inte att göra rent i ögonhålan, utan det var min Elsa som gjorde det alltså. De vågade inte och var rädda..."

Det finns de som väljer att inte ta emot erbjuden hemtjänst just med tanke på att de får bättre och mer individualiserad hjälp av närstående. Den offentliga hjälpen upplevs som opersonlig. Det kan också vara tröttsamt att ständigt ta emot främmande människor i det egna hemmet.

Ingrid behöver mycket hjälp. Hennes man har också omfattande funktionshinder vilket gör att de båda är beroende av hjälp utifrån. Men de försöker klara sig själva på kvällarna, även om det är svårt:

"Vi sade till själva att vi inte behövde hjälp på kvällarna. Vi tycker om att ha kvällarna för oss själva, även om vi blir väldigt själva ibland, men det kommer ju in i bilden när vi är så här. Det är ju också roligt att ha något umgänge med barnen när inte någon är här. Man har vissa grejer man vill att de ska göra, som man vill ha inom familjen..."

Tore har hjälp varje dag från såväl hemtjänst som hemsjukvård. Men på helgerna har han och hans fru avböjt den hjälpen. Visserligen behöver han också då massage, hjälp med tvätt och sårskötsel, men på helgerna försöker hans fru sköta detta.

"Jag behöver smörjas då också. Men jag vill ligga lite och känna mig lite fri på lördag och söndag. Då kan jag ligga lite längre annars kommer de ju på en bestämd tid. Det kan hända att man haft lite främmande eller någonting på fredagkvällen och då är det ju bra att få ligga lite längre två morgnar i veckan."

Två olika förhållningssätt till gränsdragningen mellan formellt och informellt framträder således: de som tycker att de behöver mer offentlig hjälp för att deras anhöriga skall besparas en tung arbetsbörda å ena sidan och de som tackar nej till erbjuden sådan hjälp för att de föredrar den informella hjälpen vid vissa tidpunkter.

Men det finns också sätt på vilket gränsen mellan formellt och informellt luckras upp; gränsen blir mer diffus och de olika systemen glider in i varandra. Ett sådant är när anhöriga erhåller ersättning för den hjälp de utför. Det formella systemet köper så att säga in sig i det informella. Flera av våra intervjupersoner har anhöriga som erhåller ersättning som anhörgivårdare. I allmänhet tycks dock inte detta lösa "gränsdragningsproblemet". Att närstående får betalt används av kommunen som argument för att man inte skall få mer hemtjänst, även om ersättningen är minimal i förhållande till arbetsinsatsen (se avsnittet om boendeservice).

Ett annat sätt på vilket gränsen mellan det formella och det informella luckras upp är när personal anställd av formella myndigheter får så nära relationer till sin "klient" att de uppfattas som närstående vänner. Ofta medför detta att umgänget på olika sätt etableras också utanför den betalda arbetstiden. Speciellt vanligt är detta i vårt material när det gäller människor med psykisk utvecklingsstörning. Hemtjänst- eller boendepersonalen upplevs som närstående kompisar. Man har t.ex. berättat hur man verkligen anstränger sig för att hinna hem i tid tills hemhjälpens kommer (slutar tidigare på arbetet, åker taxi fast de annars brukar gå osv). Detta beror inte på disciplinering från den formella myndighetens sida, snarare är det ett uttryck för att relationen upplevs som personlig. Man har en träff med en kompis som man inte vill missa.

Vad dessa olika sätt att hantera "friktionsytan" mellan det formella och det informella betyder ur inflytandesynpunkt är inte helt lätt att bedöma. Man kan se kravet på mer hemtjänst från de som har en nära anhörig som hjälper dem som ett krav på mer frihet, större rätt att bestämma över sin och den nära anhörigas vardag. Men det betyder

inte att de som väljer bort den formella hjälpen väljer bort frihet. De upplever snarare att de väljer bort den bundenhet och opersonlighet som den formella hjälpen erbjuder, till förmån för mer personlig och flexibel sådan.

Inte heller är det självklart att den uppluckring av gränsen mellan formellt och informellt som kan skönjas i vissa fall innebär ett utökat inflytande. Informella relationer innebär så mycket mer än "bara" instrumentell hjälp och möjlighet att påverka denna. Det innebär känslomässiga bindningar där beroende och oberoende, att ha behov och att vara behövd, vävs in i ett mönster av sådan komplexitetsgrad att det är svårt att fånga upp i de typer av inflytandesituationer vi använt på andra områden.

Därför är det heller inte svårt att förstå att det också ur några intervjupersoners synpunkt kan finnas ett behov av att hålla demarkationslinjen mellan formell och informell hjälp klar. Ulla har stort hjälpbehov, är missnöjd med den formella hjälp hon får och har ett stort informellt kontaktnät. Hon vill ändå inte dra in sina kompisar som "hjälpredor" eller bygga upp intima vänskapsrelationer med hemtjänstpersonalen:

"Jag vill inte vara kompis med de som jobbar på hemtjänsten. Det är svårt. Jag har någon vän då, som jag träffat genom att jag fått hjälp. Men det kanske är så att den personen inte har samma inställning till det som jag har. Man vet liksom inte – när den personen jobbar så har man en viss relation, sen en annan vid sidan om. Man kan inte ha både och, det går inte. Man måste skilja på det för annars blir det bara konflikter och då blir det problem. Eller dålig hjälp. Det blir skevt, tycker jag."

## 5.6.2 Föräldrar-barn relationer

Övergången till vuxenlivet är förenad med en frigörelse från föräldrarna. De av våra intervjupersoner som har en medfödd eller i barnaåren förvärvad funktionsnedsättning har också genomgått eller håller på att genomgå en sådan frigörelse. Denna kan vara speciellt svår för dem då föräldrarna, på grund av deras funktionsnedsättning, upplever ett behov av att skydda dem från de svårigheter och problem som de ser i sina barns självständiga liv som vuxna. Vuxenblivandet kan därför vara en svårare process för ungdomar med

funktionsnedsättningar än för andra. Detta är en situation som låter sig beskrivas i termer av inflytande. Att bli vuxen innebär att själv ta ansvar för sin livssituation, att bryta sig ur de beroenden man levt i som barn.

Susanne är i dag i medelåldern. Hon befinner sig snarast i en påverkanssituation där hon ofta tar initiativ för att påverka och är aktiv i en handikapporganisation. När hon minns sin barn- och ungdom beskriver hon den som en kamp mot föräldrarnas rädsla för att låta henne leva på egen hand:

"Vid 20 års ålder fick jag gå en folkhögskolekurs. Det var den som hjälpte mig att våga lite mera. Jag fick upp mitt självförtroende. Efter folkhögskolekursen kom jag på en långvårdsklinik. Jag blev erbjuden en lägenhet, men då skrek min mamma och pappa rakt ut att jag fick inte ta den. De ville ha mig nära, på långvården..."

Huvaligen, vad jag blev överbeskyddad. En gång skulle jag få åka med en handikappförening på en julfest. Den dagen proppade mamma i mig så mycket gröt så jag skulle kunna klara mig hela dagen. Och det första vi fick när vi kom fram var gröt. Julgröt. Inga pengar fick jag ha med mig heller, fast det var fullt av lotterier där. Jag fick inte ens bestämma vilka kläder jag skulle ha. Och inte fick jag vara ensam hemma. Tänk, sa mamma om det skulle börja brinna..."

Också Agnes är i dag i medelåldern. Hon kan se tillbaks på en uppväxttid fylld av överbeskydd från såväl anstaltspersonal som föräldrar:

"Jag hade det väldigt jobbigt som tonåring. Jag hade inga kompisar, ingen att vara tillsammans med. Mina föräldrar förstod ingenting. Dom var gammelmågiga. Dom trodde jag var idiot i huvudet hela tiden..."

Problemet dyker också upp i de intervjuer vi gjort med personer som idag är runt 20 år. De har börjat fundera på en självständig tillvaro; att flytta hemifrån, byta bostadsort, skaffa andra arbeten. Ofta synes dock föräldrarnas ovilja att stötta en sådan flyttning utgöra ett stort hinder.

Lotta bor hos sina föräldrar. Hon får hjälp av hemsjukvården, men i övrigt är det hennes mamma som sköter den vardagliga hjälpen. Hon har funderat på att flytta hemifrån:

"Men det kan ju vara svårt. Man kanske inte heller vill bo på ett sånt där servicehus för pensionärer. Det kan ju vara ett problem när man behöver så mycket hjälp. Jag skulle behöva hjälp när jag vaknar och åker i väg till mitt arbete och jag behöver hjälp när jag kommer hem..."

Jag har ju mamma jämt. Någon måste ju vara hemma med mig, det går inte annars. Om jag bodde själv skulle det inte räcka med den här hemsjukvården..."

Men det vore alltför enkelt att tro att denna bindning till föräldrarna skulle upphöra om man istället låter det omedelbara hjälpbehovet övertas av det formella systemet. Frigörelseprocessen är mer komplicerad än så. Dessutom finner vi i vårt material flera exempel på uppenbart självständiga unga personer som på olika sätt vidmakthåller en "hjälpande" relation till sina föräldrar. Den rebelliske Valdemar är ett exempel på detta. Hans mamma kommer periodvis och bor med honom. Hon hjälper honom med hushållssysslor medan hemtjänsten koncentreras till den personliga hygien (med den vill Valdemar inte ha hjälp av mamman). Under vissa perioder, t.ex. efter en sjukhusvistelse, är det mamman som, enligt Valdemar, räddat honom från att hamna på långvården.

Ylva är utvecklingsstörd. Hon arbetar på dagcenter och bor självständigt utan något stöd från vare sig landstingets omsorgsorganisation eller kommunens hemtjänst. Hon upplever att hon som vuxen lyckats distansera sig från det liv som "handikappad" hon levde som liten när hon fick sin skolgång på ett skolinternat. Den uppenbara kompetenskänsla det ger henne att vara självständig är dock betingad av den hjälp hon får av sin pappa:

"Jag får pengar från dagcentret på fredag. Lapp hem. Alla mina pengar får jag hem. Sköter själv. Löser ut dom på posten. Fast pappa betalar hyran. Räkningar och sånt så jag slipper tänka. Får inte ha så mycket pengar hemma. Sätta in dom på banken. Utlandsresa..."

Pappa hjälper mig han. Behöver ingen annan. Sedan när pappa blir borta, jag har mina två bröder. Bröderna hjälpa mig när pappa är borta. Kuratorn behöver jag inte, det behöver jag inte tänka på..."

Även om vi, med stöd i våra data, kan hävda att ett omyndigförklarande överbeskydd från föräldrar stundtals förekommer ser vi också prov på vuxna självständiga människor med funktions-

nedsättningar som erhåller stöd från sina egna föräldrar långt upp i vuxen ålder. I den senare situationen påminner valet av föräldrarhjälp om den gränsdragning mellan formellt och informellt vi tidigare berört; man väljer ett praktiskt stöd som är mer flexibelt och personligt än det man kan få från det formella hjälpsystemet.

### 5.6.3 Vanmakt i informella relationer

Det är, som sagt, svårt att använda våra sex inflytandeformer för att beskriva inflytandesituationen i informella sociala nätverk. Det sammanhänger inte bara med att vi i våra intervjuer inte frågat i detalj om karaktären på dessa relationer. Det är också ett uttryck för hur komplexa och svårtolkade dessa relationer ofta är. Men i några fall vi stött på har ändå situationen framstått relativt tydligt i relation till våra kategorier.

Inga-Majs namn får vi av hemsjukvården när vi ber dem hjälpa oss att få kontakt med någon människa med grava funktionshinder som inte utnyttjar kommunens hemtjänst. Hon är i yngre medelåldern och bor tillsammans med en äldre kvinnlig släkting som också svarar för den hjälp och service hon behöver. Intervjun äger rum med denna släkting, som inte vill låta oss träffa Inga-Maj som är inne på sitt rum.

Släktingen berättar för oss att Inga-Maj har någon form av hjärn-skada som diagnosticerats under skolåldern. Någon entydig diagnos har hon dock aldrig fått. Sedan tidig barndom har hon bott tillsammans med den kvinnliga släktingen, som själv är ogift och inte har några egna barn.

Inga-Maj själv får vi inte träffa. Men vi förstår av släktingens berättelse att hon lever ett mycket isolerat liv. På dagarna vistas hon på sitt rum. Om den vårdande släktingen behöver lämna lägenheten låser hon in Inga-Maj. Inga-Maj beskrivs som totalt förvirrad och ansvarslös. Men i några av de episoder som berättas om henne förstår vi att hon knappast är utvecklingsstörd. Kontakter med olika myndigheter (hemtjänst, sjukvård, försäkringskassa) sköts av släktingen. Inga-Maj själv verkar inte på något sätt kunna påverka dessa. Inte heller i andra sammanhang verkar det som om hennes liv inrättas utifrån bedömningar av hennes egna önskningar eller behov. När vi frågar om hur hennes dag utformas får vi närmast intrycket att den

kvinnliga släktingen ser sig som en bevakare med uppgift att se till att Inga-Maj inte gör något på egen hand så att hon råkar illa ut.

Vi får, som sagt, ingen kontakt med Inga-Maj för att släktingen inte vill låta oss träffa henne. Men den information vi får genom släktingen tyder på att Inga-Maj har ytterst få möjligheter att själv definiera sin situation och sina behov, ta några egna initiativ och därigenom påverka sin situation. Den kännetecknas, i de termer vi tidigare använt, av extrem vanmakt.

Katrin träffar vi tillsammans med hennes man. Till följd av en bilolycka är hon gravt rörelsehindrad, besväras av epilepsi och har talsvårigheter. Det går dock bra att förstå vad hon säger om man väntar ut hennes försök att formulera sig. Men vi ges sällan tillfälle till detta. Mannen avbryter henne ständigt och talar om för oss hur Katrin upplever sin situation, vad som är bra och dåligt för henne och hur olika myndigheter sköter/missköter sig.

Katrin har ganska mycket hjälp från hemsjukvård och hemtjänst. Det är mannen som genom nästan dagliga kontakter med dessa, bestämmer tider för och utformningen av hjälpen från myndigheterna. Vårt intryck är att Katrin själv gör ganska lite för att påverka detta.

På flera punkter märker vi hur hennes egna svar korrigeras av mannen, även när det vi frågar om gäller hennes egna erfarenheter, upplevelser och bedömningar. Vi har svårt att se annat än att hon lever i en situation av extrem vanmakt. Hon saknar möjlighet att ta egna initiativ, får inget utrymme för att själv bedöma sin situation och påverka den.

Den bild vi får av Inga-Majs och Katrins situationer är – ur inflytandesynpunkt – således klart negativ. Samtidigt är vi naturligtvis medvetna om att också i dessa situationer finns andra dimensioner som vi inte förmått fånga upp i våra intervjuer. Mer än i några andra intervjusituationer har det här känts omöjligt att närmare söka penetrera de informella förhållanden som för oss framstår som vanmakt.

#### 5.6.4 Sammanfattning

Speciellt vad gäller hemtjänst/boendeservice (stöd i den vardagliga livsföringen) kan vi se hur det formella hjälpsystemet och det infor-

mella konfronterats med varandra. I några fall leder detta till ständiga förhandlingar om vem som skall göra vad, i andra till att en balans upprättas där en slags arbetsfördelning utvecklas. Att bedöma vad olika gränsdragningar i detta avseende betyder för våra intervjupersoners inflytande är dock svårt, både beroende på att vi inte frågat så ingående om detta och på att de informella, familjära relationerna är så pass komplexa att våra kategorier för inflytandesituationer är svåra att applicera.

Åtminstone i de fall där man själv valt att tacka nej till formell hjälp kan vi se att man menar sig ha bättre inflytande över den hjälp och service man får från närstående än den från det formella hjälpsystemet. Å andra sidan kan en utökad och mer flexibel hjälp av det senare slaget vara ett sätt att öka valfriheten för såväl människan med funktionsnedsättning som för de anhöriga.

I några fall ser vi ett mönster av bristande inflytande som skapas och upprätthålls i den informella sfären. Det gäller det överbeskydd från föräldrar som försvårar vuxenblivande och självständighet för ungdomar med funktionsnedsättningar och den vanmakt som kan uppstå i informella relationer där andra tar över och definierar situationen för personer med funktionsnedsättningar.

Den mest generella slutsats man torde kunna dra av detta är att inflytandesituationen i informella nätverk uppvisar stor variation. Vi finner både välfungerande, flexibla relationer och omyndiggörande, förtryckande sådana. Inte sällan kan vi skönja både inslag av ömsesidighet och flexibilitet å ena sidan och bundenhet och omyndiggörande å andra sidan i en och samma relation.



## 6 Hinder för inflytande

Inflytandesituationen för människor med funktionsnedsättningar ser, som framgått ovan, lite olika ut på olika områden. Utifrån en jämförelse mellan de olika områdena utkristalliserar sig likväl några mer generella hinder för inflytande. De verkar med olika kraft på olika områden. Och de tenderar att ge upphov till lite olika former av inflytandesituationer. I detta avsnitt skall vi närmare diskutera fyra sådana hinder för inflytande, hur de yttrar sig på olika områden och deras effekter när det gäller inflytandesituationen för människor med funktionsnedsättningar. De fyra hinder vi skall diskutera är professionalism, regelsystem, organisation av service samt sociala föreställningar om handikapp.

### 6.1 Professionalism

Olika expertgrupper brukar ibland benämnas professioner. Vad som kännetecknar en professionell grupp råder det dock olika meningar om (för en översikt, se t.ex. Claesson 1989; Berglind – Pettersson 1980). Vilka kriterier man använder för att avgränsa professionella grupper från andra hänger samman med på vilken nivå och med vilket syfte analysen utförs.

Vårt syfte i denna rapport är att studera hur relationen till professionella påverkar möjligheten för klienten (i detta fall människor med omfattande funktionshinder) att själv utöva inflytande över sin situation. I det syftet vill vi ta fasta på några av de egenskaper som vanligen förknippas med professionella grupper inom vård- och omsorgsområdet.

Ett sådant kännetecken är att professionen har exklusiva kunskaper på sitt specialområde. Kunskaperna förvärvas genom högre utbildning. Denna är ofta akademisk och innebär förutom att man tillägnar sig vissa färdigheter också att man tillgodogör sig ett visst synsätt. Detta synsätt inkluderar stundtals en vetenskaplig teori som utgör basen för de tekniker som tillämpas, men också en ideologi som

motiverar/legitimerar den egna verksamheten (se t.ex. Gustafson 1981).

Ett inslag i denna ideologi är en stark betoning av serviceinriktningen. Professionen upprätthåller en moralisk norm om att det är klientens bästa som utgör drivkraften och ledmotivet för den professionelles verksamhet: "these norms dictate not only that the practitioner do technically competent, high-quality work, but that he adheres to a service-ideal – devotion to the client's interest more than personal commercial profit" (Wilensky 1964, sid 140). Det finns ett inslag av altruism – ett slags "kallorientering" – i denna serviceinriktning. Den professionella gruppen menar sig arbeta främst för klienten, inte för sig själv och snäva materiella egenintressen.

Den verksamhet professionen bedriver är socialt sanktionerad. Andra människor upplever det som rimligt och riktigt att de professionella får verka på de villkor som gäller. Grunden för detta är att de tjänster professionen tillhandahåller är efterfrågade i samhället. Det finns behov av professionens tjänster. Några författare har också framhållit det mytiska inslaget i de föreställningar som på detta sätt ger sanktion åt den professionella verksamheten. Läkare ses inte bara som kontrollerande andras hälsa utan passagen mellan liv och död (Illich 1978), präster ses som exekutorer av gudomlig vilja (Wiensky a.a.). Olika vård- och omsorgsprofessioner bedöms utifrån associationsbanan service – omsorg – kärlek. Kärlek är ett universellt, opolitiskt och positivt värde som på det sättet ger legitimitet åt professionen (Mc Knight 1981).

I kraft av sin sanktionerade kunskap kan professionen utöva autonomi; den ges möjligheter att själv upprätthålla regler för verksamheten och själv kontrollera yrkesutövningen. Denna autonomi – och den maktposition som följer av detta – ses av några som utgörande själva kärnan i den professionella verksamheten. (Friedson 1970).

Olika yrkesgrupper skiljer sig åt med avseende på hur väl de uppfyller dessa kriterier. Som exempel på en "hårt" professionaliserad grupp nämns ofta läkarkåren. Andra grupper inom vård- och omsorgsområdet benämns ofta halvprofessionella (eller semi- eller paraprofessionella). Dessa grupper uppvisar i varierande utsträckning egenskaper som sammanhållen högre utbildning, egna teorier, egna tekniker, speciella etiska normer och serviceideal. Däremot har

de sällan den makt att själva reglera och kontrollera sin yrkesutövning som tillkommer t.ex. läkarna.

Dessa professionella inslag i yrkesutövningen får speciella följder för relationen till klienten. Denne saknar, definitionsmässigt, de kunskaper som den professionella experten har. Därför har experten möjlighet att, och förväntas också, definiera klientens problem åt honom/henne. Detta skapar en passiv klient, som förväntas acceptera och respektera expertens definition och lösningar. McKnight uttrycker det tillspetsat när han summerar de professionellas budskap till klienten: "We are the solution to your problem. We know what problem you have. You can't understand the problem or the solution. Only we can decide whether the solution has dealt with your problem." (McKnight a.a. sid 32).

Också inom handikappområdet har den professionella dominansen varit föremål för kritisk granskning. Finkelstein har beskrivit utvecklingen av professionell dominans som ett av de bärande momenten i utvecklingen av service för människor med funktionsnedsättningar under efterkrigstiden. Vad som till en början var ett sätt att frigöra dessa människor från medicinsk dominans och segregation har senare utvecklats till en ojämlik relation där människor med funktionsnedsättningar förväntas inta en passiv, hjälpmottagande roll i förhållande till sina professionella hjälpare (Finkelstein 1980). Oliver har pekat på hur den ekonomiska strukturen gör de professionella till "gate-keepers" när det gäller tillgången till ekonomiska resurser och hur lagstiftningen gör dem till kontrollanter av olika serviceanordningar. (Oliver 1988).

Den (potentiella) konflikten mellan professionella och klienten med funktionsnedsättningar handlar också mycket om vems kunskap och vems erfarenheter som "räknas" när det gäller att fatta för denne viktiga beslut. När det uppstår konflikter mellan den professionelles tolkning och klientens – varför är det då den professionella kunskapen som sanktioneras som verklig och sann? (Croxen-John 1988; Sätterlund – Larsson 1989).

Vilken bild av relationen mellan professionella och människor med omfattande funktionshinder är det då som framträder i vårt material?

Den underordning och maktlöshet som är så vanlig i professionalismkritiken möter vi tydligast inom sjukvården. Detta är kanske inte helt förvånande med tanke på att just läkarna i så många sam-

manhang anses vara en "hårt" professionaliserad grupp med de flesta av de egenskaper som kännetecknar sådana. Som framgått av avsnittet om sjukvård skapar dessa kontakter en anseelig mängd maktlöshet och vanmakt. Denna orsakas både av svårigheten att få läkaren att lyssna till och ta de egna upplevelserna på allvar och svårigheter att argumentera sakligt/medicinskt för sin sak.

Patientens underordning förstärks av att läkaren kontrollerar resurser som är viktiga för patienten. Tydligast framträder detta mönster i de incidenter där man förnekats vidareremiss till olika former av specialistbehandling.

De som lyckats påverka sin situation i förhållande till sjukvården har gjort det med "rebelliska" medel. Man har skaffat sig medicinska kunskaper om sin egen funktionsnedsättning och konfronterat läkarnas tolkning av situationen. Man har "gått bakvägar", lärt sig vilka läkare som är mer restriktiva än andra, utnyttjat olika tider på året när landstingens ekonomiska resurser är större. Man har utnyttjat informella kontakter för att den vägen komma runt de restriktioner som gäller annars.

Sjukvården framstår i de undersökningar maktutredningen gjort som det område där den tysta vanmakten är mest utbredd (Pettersson – Westholm – Blomberg a.a.). En större del av missnöjet än på något annat område leder ej till initiativ för förändring. Vi har inget underlag för att göra motsvarande typ av kvantitativ bedömning. Men kanske kan man se maktutredningens resultat som en indikator på att missnöjet gror ur en situation av underordning under starka professionella grupper. Kunskapsunderläget, den bristande förmågan och möjligheten att själv definiera situationen på ett sätt som bryter igenom det professionella språket gör att situationen är svår att påverka. Det ges också få formella möjligheter att göra så. Hälso- och sjukvårdslagen föreskriver att patienten har rätt till vård av god kvalitet, som är lättillgänglig, bygger på respekt för patientens självbestämmande och integritet och främjar goda relationer mellan patienten och personalen. Men de medel patienten har att påverka brister i dessa avseenden är inte många. I en situation där ingen lyssnar, där upplevelserna inte tas på allvar och där man saknar information och kunskap är det svårt att i relation till professionella grupper hävda sin makt.

Underläget förstärks av den brist på alternativ som råder. En stor del av det individuella fixandet gäller möjligheterna att komma i kontakt med någon annan läkare, en läkare som bättre lyssnar på och förstår den egna situationen. Några institutionaliserade vägar för detta finns i huvudsak inte idag.

Men att bara beskriva sjukvården som en underordning under professionella vore att göra våld på våra data. Många av våra intervjupersoner kan också berätta om "goda" eller "lyckade" kontakter med sjukvård och läkare. Man har i behandlingen nått de resultat man hoppats på. Kontakterna har fungerat. Man har mött en professionell kunskap man har respekt för och som förmått påverka situationen på ett sätt man bedömt som lyckat. Som vi påpekat finns "hälsan tiger still" representerad också inom sjukvården.

Detta föranleder oss att något nyansera den kritiska bild som ofta ges av klientens underläge i förhållande till professioner. Denna kritik beskriver ofta professionerna i termer som för tankarna till konspirationsteorier. De professionellas hävdande av serviceidealet – att de i första hand arbetar för klientens bästa – framställs som sken och ideologi. Egentligen, menar man, är det det egna intresset av status, makt och materiella förmåner som är styrande. Men med en så enkel bild missar man den intressanta dialektiken i sammanhanget. Som McKnight påpekar är serviceidealet ingen medveten upprätthållen myt (a.a. sid. 25). Professionella verkar för klientens bästa; övertygade och ofta med avsevärda upppoffringar. Man skulle inte kunna upprätthålla detta ideal om man inte själv trodde på det. Idealet fungerar inte enbart som en legitimerande myt. Den tjänar också till att mobilisera massor av energi och självupppoffrande handlingar från de professionella.

Mot den bakgrunden är det inte så konstigt att man ofta lyckas; att klienter är nöjda, att de får den hjälp/service de anser sig behöva. Men det är heller inte så konstigt att det vid sidan av denna hälsa som tiger still skapas åtskilligt med maktlöshet och vanmakt. För förutsättningen för det stundtals lyckade resultatet är att klienten uppger sin egen definition av sin situation till förmån för expertens. Det är när denna maktrelation rubbas, när klienten själv börjar ifrågasätta och själv vilja fatta beslut som störningar i relationen uppkommer.

Ett bättre exempel på detta än sjukvården är kanske hjälpmedel/bostadsanpassning. På detta område är de flesta nöjda. Kunniga

experter (mestadels arbetsterapeuter) hjälper en att finna de hjälpmedel och åstadkomma de anpassningar man anser nödvändiga. Detta sker ofta på ett flexibelt och individanpassat sätt. Men också på detta område finner vi några personer som är missnöjda. De är ofta "maktutövare" (i en allmän situation av rebelliskhet eller påverkan), vana att själva definiera sin situation och sina behov och agera själva för att tillfredsställa de senare. De ifrågasätter därigenom själva grunden för relationen till en professionell expert; att experten har bättre kunskaper, är den som i sista hand har den bättre överblicken och därmed kan definiera klientens situation. Genom att göra det stöter de i princip på samma problem som vi finner inom sjukvården. Man har svårt att själv skaffa information, att få någon som lyssnar på de egna synpunkterna, svårt att finna någon annan expert att vända sig till och svårt att hantera det system som är uppbyggt på den professionella hjälparens expertis.

Professionell maktutövning – hur väl den än fungerar i "lyckade" fall – är således svår att påverka för klienten. När det lyckas sker det med individualistiska "rebelliska" medel. Professionalismen lämnar få vägar öppna för andra former av inflytande.

Vi ser professionalism som ett hinder främst inom områden där den professionelles roll kännetecknas av kunskapsöverläge och makt att kontrollera efterfrågade tillgångar. Det finns vidare definitioner där man menar att all yrkesutövning – alla former av avlönat vård- och omsorgsarbete – är professionellt och därför innebär en underordning för klienten (se t.ex. Beckman 1981). Ratzka (1986) synes utgå från en sådan definition när han beskriver problemen inom boendeservicen som ett uttryck för professionalisering. Vårdbiträdernas situation, deras fackliga styrka och deras benägenhet att på andra grunder än utifrån klientens bästa utforma den service de ger tolkas av honom som utslag av en professionalism som förhindrar klientens inflytande över den egna situationen.

I vår undersökning har vi inte funnit att problemen inom hemtjänsten varit en professions problem. Hindren för inflytande på det området har andra grunder. Den definition av professionalism vi utgår från låter oss knappast betrakta vårdbiträderna som en professionell grupp (dvs. själva kontrollerande sitt yrkesutövande, med högt specialiserad expertkunskap, egna etiska normer osv). De uttryck för bristande inflytande vi funnit vad gäller boendeservice har inte heller

alls i samma grad som inom t.ex. sjukvården handlat om kunskapsunderläge och svårigheter att göra sig förstådd i relation till vissa yrkesutövare. I de fall hemtjänsten visar brist på respekt för klientens vilja, önskemål och integritet hänger det snarare samman med arbetsorganisatoriska problem som kommer att behandlas i ett senare avsnitt.

## 6.2 Regelsystem

De organisationer som förmedlar service, stöd och hjälp till människor med funktionsnedsättningar styrs av regler. Reglerna har formats i en politisk beslutsprocess. De är resultatet av kompromisser mellan olika politiska åsikter och intressen. Generellt sett har de ofta en dubbel funktion. De skall fördela resurser till dem som behöver dem. Men de skall samtidigt kontrollera att tillgängliga resurser inte överskrids. De skall garantera en "rättvis" fördelning, men samtidigt se till att den totala mängden resurser håller sig inom ramarna.

Ju mer man vill förvissa sig om att reglerna tillämpas på avsett sätt, desto striktare kan reglerna göras. Men ju striktare reglerna görs, desto svårare blir det att anpassa dem till den vardagsverklighet där de skall tillämpas. Vill man skapa flexibilitet i regeltillämpningen kan man göra reglerna "vida". Man lämnar då frihet för regeltillämparen att efter eget huvud tillämpa regeln. Resultatet kan bli en regeltillämpning som icke avsetts, som t.ex. gör att de grupper man främst velat gynna missgynnas (Hetzler 1984).

Genom att reglerna ofta syftar till att fördela resurser till vissa grupper finns också inbyggda kontroller för att se till att de når dessa grupper. Eftersom de är avsedda att nå vissa mål finns inbyggda kontroller för att se till att målen nås. Reglerna ger både fördelar till klienten och utsätter denne för kontroll.

Ofta syftar reglerna till att motverka subjektiva bedömningar och minska utrymmet för "mygel" och "svågerpolitik"; att göra systemet rättvist genom att få det att fungera som en "objektiv" maskin där inga otillbörliga hänsyn tas. Men gränsen mellan otillbörliga hänsyn och sunt förnuft kan ofta vara oklar. I praktiken låter sig inte alla fall bedömas enligt regelsystemets mallar. Reglerna behöver anpassas på ett flexibelt sätt. Annars uppstår det som i dagligt tal – och i negativ

mening – kallas byråkrati: stelbenthet i regeltillämpningen som ger smått absurda effekter i enskilda fall.

Dessa motsättningar i regelsystemen grundar sig på vad som kallas "byråkratins paradox": "Även om arbetslöshetsförsäkringen eller sjukpenningen är av största betydelse som skydd för den enskilda människan mot marknadskrafterna befinner han eller hon sig i ett underläge gentemot den administrerande byråkratin. Om det kärvar till sig i kontakterna har en enskild individ inte mycket att sätta emot. Man tar kontakt med byråkratin för att få hjälp, men riskerar att bli utsatt för kontroll. Man talar med en tjänsteman som är vänlig och förstående, men blir behandlad som ett fall. Detta är byråkratins paradox" (Ahme 1989, sid 185).

Paradoxen blir synlig när regeln tillämpas för den enskilda människan. I tillämpningen råder en inbyggd maktojämlighet. Denna finns inte i den beslutsprocess som leder fram till beslut om reglerna. Handikapporganisationer kan t.ex. vara framgångsrika i att påverka utformningen av vissa regelsystem. På denna kollektiva nivå råder ett slags maktbalans. Men när reglerna tillämpas – när den enskilda människan står mot byråkratin – finns inte någon motsvarande balans i maktrelationen.

I vårt material finner vi gott om exempel där regler tillämpats i enskilda fall och då fått smått absurda konsekvenser. Vi kan erinra om Valdemars försök att få hjul till den rullstol han byggt tillsammans med en kamrat. Bara hjul får man tydligen inte dela ut som kostnadsfritt hjälpmedel. Konflikten löstes genom att man gav honom en helt ny stol, från vilken han plockade hjulen och slängde resten. Vi har mött personer som smidigt kan beställa färdtjänsttaxi för att åka många mil åt ena hållet. Men om de skall besöka släktingar på bara hälften av detta avstånd åt andra hållet korsas en kommungräns och de måste ställa sig i kö för riksfärdtjänst. Vi har tidigare citerat Sara när hon berättat om hur hon överklagade ett beslut om tilldelning av hemtjänsttimmar. Hon blev minst sagt förvånad när hon uppmanas att vända sig till dem som beslutat om avslag för att få hjälp med sin överklagan.

Men absurda exempel är en sak. En viktigare fråga är vilka möjligheter man har att utöva inflytande när man på detta eller andra sätt fastnar i det byråkratiska regelnätet. Ett sätt är naturligtvis att göra

som Svea, överklaga till någon högre instans. Men det är inte särskilt många av våra intervjupersoner som gjort det.

Vanligare är att man söker utöva inflytande på beslutsfattaren/regeltillämparen. Man försöker, med olika medel, få denne att göra en flexibel tillämpning i just det egna fallet. Det är detta vi tidigare beskrivit som det individuella "fixande" som utgör kännetecknet på de personer som befinner sig i en rebellisk inflytandesituation. Det är genom att "sätta press" på regeltillämparen/tjänstemannen med sin egen kunskap och genom att gå till överordnade som Bertil hanterar sina relationer till olika förvaltningar. Det är genom att hota om att "man får ett mord på halsen" om man inte gör något som Marie lyckas skaffa sig ett arbete.

Regeltillämparen befinner sig i en paradoxal situation. Han hanterar ofta ett komplext regelverk som skall tillämpas på ett smidigt sätt. Samtidigt har han ganska stor frihetsmarginal i hur dessa regler tillämpas. Man kan rentav hävda att han/hon förväntas att inte slaviskt följa reglerna utan att tillämpa dem flexibelt i enstaka fall (Lipsky 1980). Han behöver inte vänta sig sanktioner när han begår "progressiva tjänstefel" genom att i enskilda fall inte tillämpa regler som ger absurda konsekvenser. Det händer ibland att vård- och omsorgspersonal i protest mot anställnings- och/eller arbetsförhållanden börjar arbeta efter "metodboken". Man följer helt enkelt de skrivna regler som finns till punkt och pricka. Sådana protestaktioner är oftast mycket effektiva. De visar hur absurt systemet blir om det bara styrs av regler, utan förmedling av ett mänskligt omdöme.

Det är denna relativa frihet hos regeltillämparen som de rebelliska försöken att påverka utnyttjar. Hur framgångsrik man är beror naturligtvis på såväl "rebellens" egen styrka, kunnighet och skicklighet som på tjänstemannens flexibilitet och tolkning av sitt eget handlingsutrymme.

Ett annat sätt att söka influera negativa följder av olika regler är att helt enkelt få till stånd en ändring av regeln i fråga. Om vissa regler ger likartade absurda effekter för många människor ligger en sådan strategi nära till hands. Då riktar sig aktionerna inte mot regeltillämparen utan mot regelstiftaren. Då reglerna är resultatet av en politisk beslutsprocess betyder detta att man söker påverka denna. Man agerar i kollektiva former för att få till stånd politiska beslut.

Sådan påverkan är vanligare på vissa områden än på andra. Det förefaller som om regler som enbart, eller i första hand, gäller människor med funktionshinder och som får likartade konsekvenser för många av dem (t ex tillgänglighet, färdtjänst) oftare är föremål för denna typ av påverkan än andra (arbetsmarknadsfrågor, sjukvård). Det är ju också lätt att inse att möjligheterna till framgång på sådana områden är större än på områden där hänsyn till människor med funktionsnedsättningar måste vägas mot en rad andra hänsyn. Efter som vi i våra intervjuer kommit i kontakt med aktiviteter på lokal nivå har sådana aktioner också främst gällt regler som kan beslutas på denna nivå. När det gäller riksomfattande regler är det svårare att nå fram. Men här finns ju de nationella handikapporganisationerna; ett slags förlängning av "påverkanssituationen" på riksnivå.

### 6.3 Organisation av service

Skrivna regler för att styra och kontrollera en verksamhet utgör ett av kännetecknen på den organisationsform som brukar kallas byråkrati. I sin "rena" form kan den byråkratiska organisationen beskrivas som en maskin. Tanken är att den skall fungera objektivt och sakligt i enlighet med de uppställda reglerna. Mänskliga hänsyn, subjektiva bedömningar och tyckanden utgör ett slags grus i maskineriet.

Organisationen styrs uppifrån. Därför är också makten i den byråkratiska organisationen centraliserad till toppen. Möjligheten att fatta beslut fördelas sedan neråt i en strikt hierarki, där olika tjänstemän arbetar under klart definierade över- och underordningsförhållanden. Samordningen av verksamheten sker genom en i förväg utarbetad plan för arbetsfördelning. Maskinen är så att säga programmerad att fullgöra vissa uppgifter. Improvisation och avvikelser från planen stör verksamheten på samma sätt som subjektiva känslor och hänsynstaganden.

Denna byråkratiska organisationsform kan i vissa sammanhang vara ett effektivt sätt att ordna verksamheten. Perrow (1972) har t.ex. hävdat att rutinriktad verksamhet på ett effektivt sätt ofta låter sig organiseras på detta sätt. En rutinriktad verksamhet kännetecknas av att den arbetar med ett "råmaterial" som är homogent. De enheter av "råmaterialet" man arbetar med liknar varandra, avvikelserna är få,

och där de förekommer är det relativt lätt att finna ut hur och varför de avviker. Sådant råmaterial kan behandlas på ett rutinmässigt, standardiserat sätt. I de fall, däremot, då en organisation arbetar med "råmaterial" som är heterogent, där ingen enhet är lik den andra, fungerar den byråkratiska organisationen sämre.

Den mångfald studier som kritiskt granskat det sätt varpå traditionella anstalter fungerar kan sägas ha haft detta som ett gemensamt grundtema: svårigheten att förena den standardiserade behandlingen i en byråkratisk organisationsform med de krav på flexibilitet och situationsanpassning som vi förknippar med god vård och omsorg. I sådana former prioriteras ofta de kontrollerande och kustodiella inslagen i verksamhetens målsättning. Bevakning och kontroll blir viktigare än behandling och service.

Det byråkratiproblem som oftast diskuteras i den organisations-sociologiska litteraturen är svårigheten att uppiifrån styra en sådan "maskinliknande" organisation. Tjänstemän i organisationen utvecklar egna intressen. Politiker får svårt att påverka och förändra verksamheten. Maskinen antar ett eget liv och lever vidare på sina egna premisser.

Men detta styrningsproblem "uppiifrån" har också en motsvarighet i möjligheten att påverka "nerifrån". Där arbetet styrs av reglementen, där rutinmässigheten präglar verksamheten, där de anställdas ansvar i första hand gäller ansvaret för att regler efterlevs och där allas lika behandling prioriteras framför individuella hänsyn minskar marginalerna för klienten att själv påverka den service och vård som förmedlas av organisationen.

Detta blir tydligast i samband med att organisationen förmedlar tjänster som klienten är regelmässigt beroende av. Det är lättare att hålla distans till en byråkrati man bara möter då och då och i avgränsade syften än till en organisation man dagligen är beroende av. Goffman (1961) beskriver totala institutioner som sociala system där ett stort antal individer i samma situation, avskärmade från resten av samhället för en viss tid, lever tillsammans på ett slutet, formellt administrerat sätt. Det är i organisationer som har sådana totalitära drag som organisationsformen, och speciellt arbetsorganisationen, i våra intervjuer framstår som hinder för våra intervjupersoners inflytande.

En del av dessa upplevelser gäller t.ex. sjukvården. Några intervjupersoner har rapporterat om förnedringen i att bli betraktad som ett "nummer", någon som skall behandlas enligt ett uppgjort schema som man egentligen inte tyckt passa den egna situationen. Andra har irriterats av vårdpersonalens bristande förmåga att ta hänsyn till den speciella situation man själv befinner sig i. Även där man i stort sett är nöjd med resultatet av behandlingen kan man ge uttryck för missnöje med det rutinmässiga bemötande man tycker sig få på sjukhuset och det jobbiga med att ständigt möta ny och stressad personal.

Men det tydligaste exemplet på denna typ av hinder för inflytande finner vi i vår undersökning i länshuvudstadens hemtjänstorganisation. De flesta i länshuvudstaden bor, som framhållits på servicehus. Här finns den totala institutionens problematik i så måtto att vi finner många äldre och yngre människor med funktionsnedsättningar vars gemensamma behov av likartad service (service och omvårdnad i hemmet) skall tillgodoses av en formell organisation. Vi har inte kunnat gå utanför våra intervjudata för att närmare analysera hur denna organisation fungerar. De upplevelser våra intervjupersoner förmedlat ger dock klara associationer till den typ av problematik som preciserats ovan.

Organisationen förefaller i hög grad regelstyrd. Mer än i våra andra kommuner finns här regler om vad vårdbiträden får respektive inte får göra i klientens hem. Detta förefaller också vara ett flitigt diskussionsämne mellan personalen och klienterna. Flera av våra intervjupersoner kan berätta hur de i sådana samtal möts av hänvisningar till bestämmelser som varken de eller vårdbiträdena kan påverka. Betoningen av regelsystemet förstärks av den relativt höga personalomsättningen. Denna utgör ett problem i sig för klienterna. Några av våra intervjupersoner har räknat hur många olika människor från hemtjänsten som under en viss tid varit inne i deras hem och kommit upp i smått absurda siffror. Men personalomsättningen har också till effekt att reglerna blir viktigare än annars. En verksamhet med mycket ny och oerfaren personal behöver ett strikt regelverk för att verksamheten skall fungera. Personalomsättningen förstärker de opersonliga dragen i organisationen genom den utbytbart som måste förutsättas för personalen.

Servicehusorganisationen förefaller också svår för klienterna att påverka eftersom man inte vet vem man skall vända sig till för att få en ändring till stånd. Man möter vårdbiträden som hänvisar till regler, föreståndare som hänvisar till politiska beslut och politiker som beklagar att vårdbiträdena agerar felaktigt. En av våra intervjupersoner, i en rebellisk situation och med mycken erfarenhet av denna "rundgång", säger uppgivet att hon inte vet exakt vems felet är, men att det måste vara allvarliga brister i systemet. Upplevelsen av en maskin som nästan av sig själv producerar undermålig service ligger inte långt borta.

Traditionella anstalter är under avveckling. De stereotypa förhållanden som skapas på dessa och den ineffektiva service och vård de ofta ger har förpassat dessa institutioner till historien. Men de organisatoriska problem som fanns på anstalterna håller kanske på att reproduceras i de alternativa "öppna" former av service och omhändertagande som tillskapats. Inte minst inom hemtjänsten har man kunnat iaktta hur organisatoriska processer som arbetsdelning, standardisering och kollektivering växer fram (Gough 1987); en utveckling som tenderar att försvåra möjligheten för klienten att själv påverka den vård och service han/hon erhåller.

Det vore alltför enkelt att se detta som ett utslag av okunnighet eller rentav illvilja hos politiker eller organisationsledning. Här finns ett organisationsproblem – hur att förmedla anständig service till ett stort antal människor inom givna resursramar – vars lösning inte är självklar. Vi möter den byråkratins paradox vi diskuterade ovan i en mer tillspetsad form: Kan man inom ramen för den politiska beslutsprocessen enas om vad man vill ligger det nära tillhands att bygga en effektiv organisation för att förverkliga detta. En effektiv organisation har raka beslutsvägar som lämnar lite utrymme för "förvanskning" av intentionerna av olika tjänstemän och personal, med andra ord en byråkratisk organisationsform. Paradoxen består i de goda intentionernas förvandling till den opersonliga och rigida service klienten likväl möter.

Såväl intervjupersoner i rebelliska inflytandesituationer som de som allmänt befinner sig i en påverkanssituation har svårt att utöva inflytande över hemtjänsten i länshuvudstaden. En ansenlig mängd energi har lagts ner på initiativ. Man har ringt politiker, sökt utverka fördelar av föreståndaren, krävt att vissa vårdbiträden ej får komma

in i lägenheten. Det har skrivits insändare, politiker har uppvaktats. Inte minst har frågor om hemtjänsten och servicehusens sätt att fungera diskuterats i förtroenderåd, handikapporganisationer och handikappråd. Det finns fall när man varit framgångsrik. Men detta är nog ändå det område där vi finner mest av icke framgångsrika initiativ i vår undersökning, med åtföljande maktlöshet, vanmakt och resignation.

Kontrasten mellan upplevelsen av länshuvudstadens servicehus och de påverkans- och "hälsan tiger still" situationer vi finner i landsortskommunens och serviceortens hemtjänst är slående. Här beskrivs istället en organisation som kännetecknas av personliga relationer till hemvårdarna. Avgränsningen av vad dessa får och inte får göra är inte lika rigid. Möjligheten att själv påverka tidpunkt för servicen är större. Flexibiliteten i själva relationen till hemtjänstpersonalen förefaller vara betydligt större.

Visst kan man härav dra slutsatsen att man i länshuvudstaden kunde ha en del att lära av de mindre kommunernas sätt att organisera sin boendeservice. En särskild enhet för hemtjänsten till människor med funktionsnedsättningar (skild från hemtjänsten för äldre) som i landsortskommunen kunde kanske vara en sådan lärdom. Att satsa på hemvårdarinnor, med större repertoar av vad de får göra och ett flexiblere arbetssätt, en annan. Men i botten ligger också att problemen i länshuvudstaden ser lite annorlunda ut: fler människor med stort behov av service, svårare att rekrytera personal, mindre utvecklade informella nätverk som kan komplettera/ersätta hemtjänsten, en generellt sett tyngre och mer byråkratisk administrativ apparat att relatera till.

## 6.4 Sociala föreställningar om handikapp

Under senare år har det blivit allt vanligare att se handikapp som något som uppkommer i relationen mellan en individ och den omgivande miljön. Personliga egenskaper (skador, funktionsnedsättningar, funktionshinder) är inte i sig själva handikapp. Handikapp uppkommer i relation till omgivningens krav och förväntningar. Den rullstolsburne blir handikappad inför en hög trottoarkant, den psykiskt utvecklingsstörde när krav ställs på abstrakta intellektuella

prestationer, den döve i en icke teckenkommunicerande omgivning osv.

Men de omgivningsfaktorer som påverkar den sociala situationen för människor med funktionsnedsättningar är inte bara sådana påtagliga hinder. De beror också på vilka attityder och värderingar som möter dem från omgivningen. "Din attityd är mitt handikapp" konstaterade en människa i rullstol i en av handikapprörelsens kampanjer för några år sedan. Vanföreställningar och fördomar från icke handikappade bidrar till att funktionsnedsättningar blir till handikapp.

Den sociala innebörd vi tillskriver funktionsnedsättningar kan emellertid ses som något mer än "hinder" i samma mening som höga trottoarkanter. Mötet mellan individen och den sociala omgivningen innebär att dennes egenskaper tillskrivs en socialt förankrad innebörd. Egenskaper som sjukdom, skada och funktionsnedsättning blir något mer än bara biologiska/fysiska egenskaper när de förs in i ett socialt sammanhang. De benämns, tolkas, värderas.

Den sociala innebörden utgör en integrerad del av de meningsstrukturer vi socialiseras in i. Denna socialisation omfattar också människan med funktionsnedsättning. Han/hon lär sig vad handikappet socialt innebär. Den sociala innebörd som tillskrivs funktionsnedsättningar får därigenom en grundläggande betydelse inte bara för hur vi upplever funktionsnedsättningar, utan också för hur människor med funktionsnedsättningar upplever sig själva. I interaktionen utmejslas och formas den sociala innebörd som får direkt betydelse för identiteten hos den som har en funktionsnedsättning.

Speciellt kraftfull blir denna identitetsskapande process för människor med medfödda funktionsnedsättningar. Inte minst sker detta i den tidiga socialisationsprocess där barnet internaliserar föreställningar från den sociala omgivningen. Det har hävdats att redan moderns första ögonkontakt med det nyfödda barnet har en avgörande betydelse för den senare utvecklingen i detta avseende (Kelley 1988). Senare under uppväxten förmedlas sociala innebörder till barnet såväl genom föräldrarna som kamratgruppen (Peterson 1987, Lagerheim 1988) och i tonåren får, som vi också sett exempel på i vårt material, överbeskyddande förhållningssätt från den närmaste omgivningen stor betydelse för möjligheten att uppnå vuxen status och identitet.

Sociala innebörder av handikapp skapas och upprätthålls dock även av de strukturer vuxna människor med funktionsnedsättningar möter i sin vardag. Experter som inte lyssnar, stelbenta regler och svåröverskådliga organisationsformer utgör, som framgått ovan, i sig hinder för inflytande. Men de har också betydelse på ett annat plan. De förmedlar just sociala innebörder; föreställningar om de människor det gäller. Dessa föreställningar är sällan klart uttalade. De finns som dolda antaganden. Men likväl förmedlas dessa innebörder till människor och inte minst till de människor som är direkt berörda av dem. Dessa föreställningar finns bakom de regler som utformas, som en del av det budskap experter förmedlar till klienter, inbäddade i organisationen av service och som ett element i attityderna hos servicepersonal.

Det dolda budskapet är sällan entydigt. Det är diffust och motsägelsefullt. Det är inte en fix och färdig föreställning som man av någon anledning vill medvetet dölja för den det gäller. Snarare är det så att vår allmänna inställning till funktionsnedsättningar och människor med funktionsnedsättningar är motsägelsefull, ambivalent. Vi attraheras och stöts bort på samma gång. Vi är både positiva och negativa. Vi vill hjälpa och stödja människor med funktionsnedsättningar, men vi vill inte själva drabbas av samma egenskap (Söder 1989).

När vi kommunicerar med människor med funktionsnedsättningar är det bara delar av dessa motstridiga föreställningar och känslor vi öppet tycker oss kunna ge uttryck för. Det är de delar vi uppfattar som "lämpliga" att öppet medge. Vi medger gärna att vi tycker synd om dem, mindre gärna att vi tycker deras liv framstår som en tragedi. Vi ger gärna uttryck för vår vilja att hjälpa och stödja dem, mindre ofta att vi gör det därför att vi själva minst av allt vill hamna i en liknande situation.

På sätt och vis möter människor med funktionsnedsättningar därför dubbla budskap från omgivningen. Ett uttalat och ett dolt. Detta gäller också de budskap de får från den institutionaliserade omsorgen och servicen i samhället. Det icke uttalade budskapet kan drabba dem med väl så stor kraft som det uttalade. Just det dolda budskapets osynlighet, diffushet och komplexitet ger det, paradoxalt nog, ett drag av oförsonlig sanning. Det finns där som underförstått och därför näst intill självklart. De dolda föreställningarna framstår inte som intellektuella argument, något man kan ifrågasätta och diskutera. I

stället möter de en som smygande, implicita budskap. Just därför är de svåra att värja sig mot.

Varje försök att precisera och dra fram dessa dolda antaganden i ljuset blir med nödvändighet förenklade. Dessa föreställningar är alltför komplicerade och diffusa för att låta sig sammanfattas i en förenklad bild. När vi nu gör oss skyldiga till en sådan förenkling är det i syfte att tydliggöra en dimension i det budskap vi funnit att de uttalade innebörderna förmedlar, och som har betydelse för möjligheterna att påverka den egna livssituationen.

I detta syfte skall vi göra bruk av vad som ibland beskrivits som en föreställning om "den eviga barndomen". Människor med funktionsnedsättningar uppfattas som barn; beroende av andras hjälp och stöd och därför oförmögna till självbestämmande och ett självständigt liv. Föreställningar om människor med funktionsnedsättningar som omyndiga barn har lett till segregering, fysiskt och socialt (Kelley a.a.).

Föreställningar om den eviga barndomen är knutna till synen på oberoende. Ofta uppfattas oberoende som liktydigt med förmåga att självständigt utföra olika uppgifter och vardagssysslor. Eftersom oberoende är ett positivt värde, skall människor med funktionsnedsättningar tränas till oberoende; de skall göras kapabla att själva utföra olika vardagliga sysslor oberoende av hjälp från anhöriga eller samhällets omsorgs- och servicesystem.

Mot detta kan ställas en annan syn på oberoende som innebär möjlighet att själv påverka och träffa självständiga val, men inte nödvändigtvis att självständigt utföra alla vardagssysslor: "Independence means choosing how to live one's own life within one's inherent capacities and means and consistent with one's own values and preferences" (Knowlton m.fl. 1988, sid 46). Denna definition är den som framförs av "independent living-rörelsen", en organisation för vuxna fysiskt handikappade som starkt betonar rätten att själv bestämma över och kontrollera den hjälp man erhåller (Zola 1983). Turnbull föreslår att begreppet autonomi används för att avgränsa denna aspekt från oberoende i meningen klara av vardagliga sysslor på ett självständigt sätt (Turnbull – Turnbull 1988, sid. 2).

Föreställningen om "den eviga barndomen" kan sägas bygga på att beroende ses som en förutsättning för autonomi. Man skall, precis som barn, först lära sig att klara sig själv (oberoende), därefter kan

man tillåtas bestämma över sin egen situation (autonomi). Människor med funktionsnedsättningar som är beroende av andra förnekas på dessa grunder möjligheter att själva utöva inflytande över sin livssituation.

Men ur denna föreställning växer också en annan. För att få möjlighet att utöva sådant inflytande skall man kunna klara sig själv, vara oberoende. Här finns en "kvalificeringstanke" som innebär att man först måste visa sig "duglig" genom att klara sig själv för att få rätt till autonomi. Inom specialundervisning och rehabilitering dominerar ofta en sådan kvalificeringsideologi. Människor med funktionsnedsättningar skall tränas till oberoende. Och först när detta mål uppnåtts är de kapabla att leva ett autonomt, självbestämmande, liv.

Det är inte svårt att se att sådana föreställningar om en evig barndom (att inte få bestämma över sitt eget liv därför att man fysiskt är beroende av andras hjälp) ligger bakom det överbeskyddande bemötande ungdomar med funktionsnedsättningar stundtals möter från sina föräldrar. Knowlton m.fl. (a.a.) formulerar träffande detta dilemma utifrån föräldrars perspektiv som "the yes, but... problem". Föräldrarna vet vad ett vuxenliv kräver och vill inte förneka sitt barn detta. Men, de ser också svårigheter och problem barnet på grund av sin funktionsnedsättning kommer att möta och har därför svårt att "släppa taget" ("let go", Turnbull-Turnbull a.a.).

Det dolda budskapet om "evig barndom" möter vi också inom arbetsområdet. De resignerade – de för vilka arbetet framstår som en ouppnåelig utopi – har nästan aldrig mött någon som klart sagt åt dem att de inte kan arbeta och därför är odugliga. Men de har upplevt hur tidigare arbetsgivare aldrig tagit kontakt med dem, hur arbetsförmedlingen med välvillig attityd mottagit deras önskemål men sedan aldrig hört av sig, hur försäkringskassan påskyndar diskussionen om sjukbidrag/förtidspension. Ur den välvilliga men undvikande attityd de möter utkristalliserar sig budskapet: Du duger inte. Hur kan Du tro att man skall kunna arbeta med en sådan funktionsnedsättning som Du har? Detta förstärks av att kvalificeringstanken intar en framträdande plats i arbetsrehabiliteringen. Du skall tränas till att bli kapabel att utföra arbete. Den brist på initiativ som kännetecknar resignationen på arbetsområdet förefaller i flera fall vara kopplad till sådana typer av upplevelser.

Inom sjukvården finner vi också flera exempel på hur liknande budskap förmedlas. Patientrollens signum är just att man, på grund av bristande förmåga till följd av sjukdom, försätts i en passiv situation. Man är inte ansvarig för sin sjukdom, förväntas inte själv kunna göra något åt den och har därför varken skyldighet eller rätt att söka påverka den. Den passivitet som är förknippad med patientrollen förmedlar budskapet: "du är sjuk – inkapabel – utan ansvar – utan rätt till inflytande". Och hela den professionella attityden är egentligen ett konstaterande av att "det här vet jag bäst" och därigenom ett passiviserande av klienten.

Men vi finner också exempel på vad som kan förefalla vara omvändningen av dessa "passiviserande" budskap. Flera av våra intervjupersoner har berättat om situationer när de förväntas vara mer aktiva än de vill eller tycker sig orka med. Man har mött sådana attityder hos sjukgymnasten där man tycker att man blir dompterad som en cirkusapa för att utföra svåra konster. Några har berättat om hur påfrestande rehabilitering kan upplevas när man hela tiden tvingas in i strikta träningsscheman för att förhindra att man sjunker ner i passivitet. Inom hemtjänsten möter man inte sällan argumentet att man inte kan få hjälp med det man vill ha hjälp med för att man skall aktiveras, tränas till att klara sig själv, ges hjälp till självhjälp.

I grunden handlar såväl passiviseringen som aktiveringen om samma föreställning om "den eviga barndomen". I det förra fallet förnekas man rätten att själv bestämma över sin livssituation för att man inte är oberoende. I det senare fallet tar sig samma föreställning uttryck i kvalificeringstanken: att träna och aktivera så att man blir så oberoende av hjälp att man kan tillåtas bestämma själv, att växa så att man kan tillåtas vara vuxen/autonom.

Som hinder för inflytande framstår dessa föreställningar och dolda budskap som väl så svåra att överkomma som de vi tidigare behandlat i detta avsnitt. Men det vore samtidigt fel att framställa våra intervjupersoner som helt passiva offer för sådana latenta föreställningar hos omgivningen. För det första måste man komma ihåg att också människor med funktionsnedsättningar delar den ambivalens som omgivningen uppvisar. Uppenbarast framträder detta hos människor som i vuxen ålder förvärvar funktionsnedsättningar. Åtminstone under en viss period blir dessa resignerade; ser funktionsnedsättningen som ett oöverstigligt hinder för ett aktivt liv.

Denna resignation växer lika mycket ur deras egna föreställningar som omgivningens. Om och hur man tar sig ur denna beror på det komplexa samspelet mellan den egna ambivalensen och omgivningens.

För det andra är människor med funktionsnedsättningar, lika lite som någon annan, hjälplösa offer för omgivningens föreställningar. Det finns alltid marginaler för andra upplevelser, alternativa sätt att se situationen (Anspach 1979). Inte minst kluvenheten i omgivningens inställning gör det möjligt för människor med funktionsnedsättningar att kommunicera andra innebörder av sin situation än den eviga barndomens.

Den inflytandesituation där man tydligast fronderar mot omgivningens omyndigförklarande är den rebelliska. Själva motorn i den rebelliska situationen är ett envetet hävdande av den individuella dugligheten att leva ett "icke handikappat" liv. Det vi tidigare beskrivit som en vägran att acceptera handikappet är just en sådan revolt mot föreställningen att man på grund av funktionsnedsättningen inte skulle kunna bestämma över sitt eget liv.

Dessa föreställningar utmanas också i situationer av påverkan. Men här sker utmanandet på ett mer kollektivt och kanske lite vädjande sätt ("vi är också vuxna människor").

De tydligaste "offren" för det hinder för inflytande som omgivningens föreställningar utgör finner vi hos dem i en resignerad situation. De har internaliserat bilden av sig själva som hjälplösa och passiva utan möjlighet att utöva inflytande på sin situation. Lika tydlig är inte uppgivenheten för dem som befinner sig i en situation av vanmakt. De har en distans som gör att deras situation mer tolkas som en följd av en oförstående omgivning än som en följd av funktionsnedsättningens obönhörliga konsekvens. Men gränsen mellan dessa inflytandeformer är förvisso glidande och inte helt skarp.

## 7 Inflytandeformer i ett föränderligt samhälle

Den svenska handikappolitiken i dess "moderna" utformning har utvecklats från 1960-talet och framåt. Det var under detta decennium som handikappbegreppet mer allmänt började användas som en generell beteckning för grupper som på grund av olika funktionsnedsättningar mötte betydande svårigheter i sin dagliga livsföring. Dess funktion var att ringa in en grupp människor som fortfarande släpade efter i välståndsutvecklingen (SOU 1964:43). Under 1970-talet höjdes ambitionerna. Handikappets relativa karaktär – att handikapp uppstår som en följd av hinder i omgivningen – betonades alltmer. Därigenom motiverades de generella reformer som tillkom under denna tid; tillgänglighet i offentliga byggnader, trygghetslagstiftningen i arbetslivet, färdtjänst m.m.

Målen för denna handikappolitik var de som citerades på första sidan i denna rapport: deltagande i gemenskapen genom normalisering, integrering, tillgänglighet och handikapporganisationers medinflytande.

Den handikappolitik som utformades speglar i mångt och mycket de drag som mer allmänt var kännetecknande för reformpolitiken vid denna tid. Med de ekonomiska rekordårens tillväxt som bakgrund var ambitionerna höga. Folkhemmet, med dess inriktning på materiell trygghet, skulle förvandlas till "det starka samhället". Människor med sociala problem skulle inte bara fångas upp av den generella social- och välfärdspolitikens trygghetsnät. Problemen skulle förebyggas. Välfärdsstaten skulle i offensiv och solidarisk anda förhindra att "svaga grupper" slogs ut och hamnade vid sidan av samhällets gemenskap.

Reformverksamheten skulle förverkligas av vad som, under senare år med visst förakt, kallats den sociala ingenjören. Denne skulle med systematiska och rationella medel sopa undan kvarvarande ojämlikhet och orättfärdighet. Problemen skulle undersökas och analyseras med vetenskapliga metoder och lösningar formuleras. I betoningen av

rationalism och vetenskaplighet, och associationen till "ingenjör", låg också, mer eller mindre uttalat, tanken att varje problem hade en bästa lösning. Denna lösning hade alla människor rätt till. Ingen skulle behöva låta sig nöjas med mindre än det bästa.

Den sociale ingenjören var centralt placerad, med utblick över det svenska samhället. Därför kom man under denna reformperiod också att i första hand söka lösa problem med de medel som står till den centrala statsmaktens direkta förfogande. Många och ambitiösa lagar stiftades. Statliga tillsynsmyndigheter gavs mandat att utöva detaljerad tillsyn och utfärda regler för olika verksamheter. Resurser specialdestinerades till "öronmärkta" ändamål. Speciella organisationer inrättades för att hantera problemen på avgränsade områden.

På handikappområdet drevs reformerna fram av och utformades i nära samarbete med handikapprörelsen. Som vi inledningsvis påpekade var inflytande för människor med funktionsnedsättningar vid denna tid i första hand liktydigt med handikapporganisationernas kollektiva inflytande i den politiska beslutsprocessen. Mönstret anpassades till den centralistiska reformpolitiken. Missnöje och krav skulle kanaliseras via organisationerna in i den politiska beslutsprocessen. Det var i första hand på central (riks-) nivå som handikapporganisationerna gavs möjlighet att påverka besluten.

Handikappade tillhörde definitivt den – i övrigt ganska diffusa – grupp som sammanfattande kallas "de svaga". Dessa var i hög grad i centrum för denna reformpolitik. Det var dem som solidariteten i första hand skulle omfatta. Knappast några större reformer på något område genomfördes utan att frågan om hur den skulle påverka dessa gruppers situation kom att ventileras.

Många reformer av stor betydelse för människor med funktionsnedsättningar genomfördes under denna tid. Men samtidigt skapades en struktur där strikta regelsystem, byråkratisk organisation, centrala beslut och starka professionella grupper skulle bidra till reformernas förverkligande. Grunden lades till vad som i vår undersökning utkristalliserar sig som de främsta hindren för de enskilda människornas direkta inflytande på sin livssituation.

Den snabba expansion av den offentliga sektorn denna politik medförde, kombinerat med oljekris och den allmänna statsfinansiella krisen har som bekant lett till en omvärdering av systemet. Under

åttio-talet har denna modell för välfärdspolitik påtagligt förändrats. Lagstiftningen på centrala områden är av ramlagskaraktär – utan för huvudmännen tvingande regler men med ambitiösa målformuleringar. Detta är ett av uttrycken för att tilltron till styrning med centralt utfärdade regler minskat. I stället söker man styra verksamheten med just centralt formulerade mål. Statliga ämbetsverk bantas och förvandlas från tillsynsmyndigheter till konsulter och producenter av mål och vägledande ideologi. Utvecklingen av sektoriserade organ som gjort den offentliga verksamheten svåröverskådlig och svårstyrd motverkas genom betoning av helhetsprincip och närhetsprincip. Problemen skall inte lösas vart och ett för sig på det systematiska sätt som den sociale ingenjören eftersträfvade. De skall ses i ett sammanhang. Geografisk närhet blir en viktigare organisationsprincip än problemavgränsning och specialisering.

Dessa förändringar har sin motsvarighet också på kommunal nivå, där målstyrning, decentralisering av förtroendemannaorganisationen och hopslagning av sektoriserade förvaltningar pågår. Enklast sammanfattas kanske hela processen i begreppet decentralisering.

De strukturella förändringarna inom den offentliga sektorn har ägt rum i ett samhälle som också genomgått kraftiga värderingsförändringar på 1980-talet. Tron på kollektiva lösningar har alltmer gett vika för individualism. Ambitionen att med politiska medel lösa sociala problem ersätts av betoning av individuell valfrihet och frihet från politiskt beslutade restriktioner. Politiskt styrd verksamhet och offentliga monopol har alltmer ifrågasatts till förmån för marknadslösningar också på vård- och omsorgsområdet.

Också handikappolitiken influeras av denna utveckling. Varnande röster har höjts för att den pågående utvecklingen skall rasera det som på sätt och vis var den centralistiska modellens styrka. Decentraliseringen kan skapa regional olikställighet. Situationen för människor med funktionsnedsättningar kan bli beroende av var de bor. I de decentraliserade lokala sammanhangen är människor med grava funktionsnedsättningar få och kan få svårt att göra sina röster hörda och sina behov synliga. Handikapporganisationerna – vars styrka varit samordningen på central nivå – är på lokal nivå svagare och uppsplittringen på en rad olika organisationer gör samordning besvärlig.

Frågan om inflytande för människor med funktionsnedsättningar har samtidigt alltmer – och i full överensstämmelse med tidsandan – kommit att handla om den enskildes inflytande. När man artikulerar behovet av ökat individuellt inflytande pekar man på den traditionella modellens nackdelar, och de är precis de hinder för inflytande som utkristalliserar sig i vår undersökning. De centraliserade regelsystemen gör det svårt att som individ bestämma över sin egen livssituation. Professionella gruppers kunskapsöverläge och tolkningsföreträde är svårt att bryta igenom. Därigenom försvåras också möjligheten att erhålla den service man själv eftersträvar. Byråkratiska organisationsformer skapar inflexibel service och deras monopol på sina tjänster lämnar inga valalternativ för de missnöjda.

Vad gäller föreställningar om handikapp byggde den traditionella modellen på solidaritet med de svaga. Men för att komma i åtnjutande av solidaritet måste man först definieras som svag. Idag förmärks en del opposition mot just denna den traditionella välfärds- och handikappolitikens grundbult: man vill slippa denna etikettering som svag och i behov av hjälp. Man vill vidga utrymmet för det egna initiativet, inte definieras som någon som är beroende av andras solidaritet.

Den inflytandesituation vi kallat påverkan rimmar väl med föreställningarna om och förutsättningarna för den traditionella välfärdsmodellen. Här finner vi identifikationen med en grupp i samma situation som kräver sin kollektiva del av samhällets goda. Handikapporganisationerna spelar för människor i denna situation en påtaglig roll som kanal för deras initiativ till förändringar. I denna situation söker man, också där initiativen är individuella, ofta påverka genom politisk opinionsbildning, genom att skriva insändare och uppvakta politiker.

Den andra inflytandesituation som ger inflytande – rebelliskhet – svarar i sin tur bättre mot åttiotalets individualism och kritik av kollektiva lösningar. Rebellerna vill själva bestämma över sina liv, men inte därför att de är "handikappade" eller "svaga". De vill vara sin egen lyckas smed. Hindren för detta tolkar de själva ofta som uttryck för att man inte ser dem som människor utan som kort och gott "handikappade". Sålunda värjer de sig mot att bli klassificerade som sådana. De upplever sig minst av allt som "svaga".

För dem i en rebellisk situation är politisk opinionsbildning och politikerpåverkan något trögt och främmande. De skapar själva utrymme för inflytande med egna initiativ och medel. Kollektiv påverkan är för dem helt underordnad det individuella fixandet.

Vi har naturligtvis inget underlag för att uttala oss om huruvida den ena eller andra typen av inflytandesituation blivit vanligare eller ovanligare de senaste åren. Vi vet ju inte ens hur vanliga de är idag. Men vi kan konstatera att påverkanssituationen bär tydliga inslag av "traditionell" handikappolitik, medan rebellsituationen i hög grad artikulerar det som i den allmänna debatten kommit att framstå som denna modells nackdelar. På samma sätt som nyliberalismen inom politiken i allmänhet kan sägas artikulera – och våldsamt överdriva – antitesen till den traditionella välfärdsstaten kan man kanske säga att rebellerna artikulerar antitesen till den traditionella handikappolitiken.

I den traditionella modellen var tillgång till olika resurser det som framstod som det centrala. Inflytandet – det indirekta via handikapporganisationerna – skulle framförallt bidra till att på kollektiv basis ge människor med funktionsnedsättningar tillgång till dessa resurser. Strängt taget kunde man säga att man såg dessa resurser som en förutsättning för inflytande. Att människor med funktionsnedsättningar på rättvisa villkor fick tillgång till färdtjänst var viktigare än att var och en kunde fritt åka vart han/hon ville. Att alla fick tillgång till ändamålsenliga hjälpmedel – gärna med hjälp av en kunnig expert – var viktigare än att var och en kunde få exakt de hjälpmedel de själva ville ha.

Som den byråkratiska paradoxen upphöjd till samhällsnivå har denna modell beskurit utrymmet för individuella initiativ. Men den har samtidigt varit lyckosam på andra sätt. Det är denna framgång de personer vi funnit i "hälsan tiger still" situationer illustrerar.

Ur denna spänning mellan traditionell välfärdsolitik på kollektiv basis och individuella krav på enskilt inflytande kan växa en ny syntes. Kanske kommer framtidens inflytandesituationer att skapa en bättre balans mellan kollektiva och individuella inflytandeformer, mellan politisk opinionsbildning och individuellt fixande. Om så inte blir fallet skymtar de risker som handikapprörelsen i olika sammanhang påtalat: regional olikställighet, en service som gynnar de initiativrika och välartikulerade, försvagning av handikapporganisa-

tionerna och kanske i förlängningen en svagare politisk ställning för människor med funktionsnedsättningar över huvud taget.

## 8 Referenser

- Ahrne G. (1989): *Byråkratin och statens inre gränser*. Rabén och Sjögren, Simrishamn
- Berglind H. – Pettersson U. (1980): *Omsorg som yrke eller omsorg om yrket*. Sekretariatet för framtidsstudier, Stockholm.
- Anspach R.R. (1979): From Stigma to Identity Politics: Political Activism among Physically Disabled and Former Mental Patients. *Soc. Sci. & Med.* Vol.13A, pp 765–773.
- Atkinson D. (1988): Research interviews with people with mental handicaps. *Mental Handicap Research*. 1988;1:1, pp 75–90.
- Barron K. (1990): Människor med funktionshinder i rollen som "brukare" av offentlig service. Ingår i Söder M. (red): *Brukarinflytande, livsinflytande, delaktighet. Människor med funktionsnedsättningar i det offentliga hjälpsystemet*. Betänkande från Handikapputredningen.
- Beckman S. (1981): *Kärlek på tjänstetid*. Arbetslivscentrum, Stockholm.
- Claesson C. (1989): *Apotekaryrke i förändring. En socialfarmaceutisk studie av apotekarnas yrkesutveckling och professionella status*. Department of Social Pharmacy, University of Uppsala.
- Croxen-John M. (1988): Disabled People's Terms. In Söder M. (ed): *Impairment, Disability and Handicaps*. Swedish Council for Planning and Coordination of Research, Report 88:1.Pp 35–43.
- Finkelstein V. (1980): *Attitudes and Disabled People*. World Rehabilitation Fund, New York.

- Friedson E. (1970): *Profession of Medicine. A Study in the Sociology of Applied Knowledge*. Dodd, Mead & Company, New York.
- Glaser B.G. – Strauss A.L. (1967): *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for qualitative research*. Aldine Publishing Company, New York.
- Goffman E. (1961) *Asylums: essays on the social situation of mental patients and other inmates*. Anchor Books, New York.
- Gough R. (1987): *Hemhjälp till gamla*. Arbetslivscentrum, Forskningsrapport 54, Stockholm.
- Gustafsson R. Å. (1981): *Kunskap på fel sätt. Om professionell kunskapstillämpning inom sjukvården*. Tema H, Universitetet i Linköping.
- Hetzler A. (1984): *Rättens roll i socialpolitiken*. Liber förlag, Lund.
- Illich I. (1978): Medical nemesis. In Tuckett D. – Kaufert J. M.(eds): *Basic Reading in Medical Sociology*. Tavistock Publications, London.
- Jacobson A. (1983): *Räknar ni med mig?* Esselte, Uppsala.
- Kelley K. (1988): *Disability and Adult Status. Concepts, Policy Issues and Practical Dilemmas*. OECD Educational Monographs, No 4.
- Knowlton H.E.— Turnbull A.P. – Backus L. – Turnbull H.R.: Letting Go. Consent and the "Yes, but..." problem in transition. Ingår i Ludlow B.L. – Turnbull A.P. – Luckasson R. (eds): *Transitions to Adult Life for People with Mental Retardation – Principles and Practices*. Paul H. Brooks Publishing Company, Baltimore, Maryland, 1988.
- Lagerheim B.: *Att Utvecklas med Handikapp. Möjligheter och begränsningar hos barnet, familjen och omgivningen*. Almqvist&Wiksell, Falköping, 1988.
- Leffler-Gelotte I. (1989): *På Vems Villkor?* DHR:s Stockholmsavdelning.
- Lipsky M. (1980): *Street-level Bureaucracy. Dilemmas of the Individual in Public Services*. Russel Sage Foundation, New York.

- McKnight J. (1981): Professionalized Service and Disabling Help. In Brechin A. – Liddiard P. – Swain J. (eds): *Handicap in a Social World*. Hodder and Stoughton, Suffolk. Pp 24–33.
- Oliver M. (1988): *Social Policy and Disability: The creation of dependency*. Paper prepared for Symposium on Adult Status for Youth with Disabilities, Sigtuna 13–15 april, 1988.
- Perrow C. (1972): *Complex organizations. A critical essay*. Scott, Foreman and Company, Glenview, Illinois.
- Peterson G. (1987): *Den Handikappade Identiteten. En studie av hur rörelsehindrade människor ser på sig själva*. Institutionen för tillämpad Psykologi, Lunds Universitet. Psykologexamensuppsats 1987:32.
- Pettersson O – Westholm A – Blomberg G (1989): *Medborgarnas makt*. Carlssons, Helsingborg.
- Ratzka A. D. (1986): *Independent living and attendant care in Sweden: A consumer perspective*. World Rehabilitation Fund, New York.
- SOU 1964:43: *Social omvårdnad av handikappade*. En sammanställning gjord inom Socialpolitiska kommittén.
- Svensk Handikappolitik* (1981). Nationella arbetsutskottet. Beredningsgruppen för internationella handikappåret 1981.
- Sätterlund Larsson U. (1989): *Being involved. Patient participation in health care*. Linköping Studies in Art and Science 36. Linköping.
- Söder M. (1989): *Predjudice or Ambivalence? Attitudes toward Persons with Disabilities*. Opublicerat manus.
- Söder M. (red) (1990): *Brukarinflytande, Livsinflytande, Delaktighet. Människor med funktionsnedsättningar i det offentliga hjälpsystemet*. Betänkande från Handikapputredningen.

Turnbull H. R. – Turnbull A.P.(1988): *Independence, Dependence and the Family Perspective*. Paper prepared for Symposium on Adult Status for Youth with Disabilities, Sigtuna 13–15 april, 1988.

Wilensky H. L: (1964): The Professionalization of Everyone? *The American Journal of Sociology*. No 2, Vol LXX, pp. 137–157.

Zola I. K. (1983): Toward Independent Living: Goals and Dilemmas. In Crewe N.M. – Zola I.K. and associates: *Independent Living for Physically Disabled People*. Jossey-Bass Publishers, San Fransisco, pp 344–356.

## 9 Information från handikapputredningen

- rapport från ett seminarium som ett led i handikapputredningens kartläggning 1989

Vi har tidigare redovisat dels vår enkät till ca tusen brukare, dels ett sextiotal ingående intervjuer med personer som har omfattande funktionshinder. Det tredje ledet i kartläggningen av enskildas synpunkter och möjligheter till inflytande utgörs av en genomgång av aktuell forskning och vissa projekt. Som vi tidigare nämnt har Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet, på uppdrag av 1989 års handikapputredning genomfört enkätundersökningen, intervjuerna och även den kunskapsgenomgång som vi presenterar här.

I samband med denna genomgång anordnades i augusti 1989 ett heldagsseminarium med forskare och utredare som på olika sätt sysslar med frågor om inflytande och påverkansmöjligheter för människor med funktionshinder. På detta seminarium redovisades dels resultatet av en litteraturoversikt, dels de olika projekt deltagarna arbetar med.

Seminariet resulterade i en rapport redigerad av docent Mårten Söder, Centrum för handikappforskning, Uppsala universitet.

I rapporten redovisas uppsatser som presenterades på seminariet. Uppsatserna är på flera sätt olika till sin karaktär. En del behandlar pågående projekt, andra redan avslutade. Några har en klart utredande karaktär, andra är mer teoretiskt forskningsinriktade. I några uppsatser belyses frågan om handikappades möjligheter att påverka sin service direkt, medan andra behandlar ämnen som aktualiseras i detta sammanhang utan att direkt anknyta till situationen för människor med funktionshinder.

Vi vill här mycket kort beskriva rapportens olika artiklar, som resp. författare själv svarar för. Avslutningsvis presenterar vi hela innehållsförteckningen och ger anvisningar om hur intresserade kan få del av materialet.

Den litteraturgenomgång som utgör stommen i kunskapsöversikten redovisas i rapportens första uppsats av Karin Barron. Hon identifierar där de brister i inflytande som betonas i de senaste årens forskning, diskuterar byråkratiska och professionella hinder för ökat inflytande, samt redogör för några av de konkreta förändringar och förändringsförslag som finns dokumenterade.

Inga Leffler Gelotte presenterar resultaten av en kartläggning med ingående intervjuer som genomförts av DHR. Det bristande inflytandet beskrivs liksom hur detta påverkar hela vardagslivet för personer med omfattande funktionshinder.

Ett av hindren för ett ökat inflytande är avståndet mellan de professionella grupper som tillhandahåller servicen och den enskilde. Detta problem analyseras i den uppsats där Ullabeth Sätterlund Larsson skärskådar relationen mellan sjukvårdspersonal och patient. Kanske blir detta avstånd speciellt tydligt inom sjukvården med dess högt professionaliserade yrkesgrupper och den speciella roll man hamnar i som hjälpsökande sjuk patient. Men grundproblemet – gapet mellan den professionella världen och "vardagsvärlden" – finns i större eller mindre grad också inom annan service och omsorg.

I den fjärde uppsatsen diskuterar Vilhelm Ekensteen den offentliga hemtjänstorganisationen. I hans uppsats kan man se hur frågan om inflytande för människor med funktionshinder direkt knyter an till debatten om den offentliga sektorns kris och förändringar.

"Decentralisering" är ämnet för Owe Anbäckens uppsats. Där redovisas erfarenheter från ett organisationsutvecklingsprojekt med decentralisering och ökat inflytande för basenheter och enskilda som mål. Resultaten hittills visar att förändringarna knappast ökat inflytandet för basenheterna och de enskilda som erhåller sin dagliga omsorg av denna organisation.

En annan form av förändringsarbete i syfte att förbättra möjligheterna till inflytande diskuteras i Ritva Goughs uppsats. Den handlar om en utvärdering av den försöksverksamhet som bedrivs av STIL (Stockholmskooperativet för Independent Living), där man själv anställer sina egna assistenter. En av de farhågor som framförts i diskussionen om denna modell är att assistenten får arbeta under sämre villkor. De jämförelser mellan STILs assistenter och kommunalt anställda assistenter som redovisas tyder dock knappast på att dessa farhågor besannats.

I den avslutande uppsatsen diskuterar Mohammed Chaib situationen för ungdomar med funktionshinder och de forskningsfrågor som bör ställas i syfte att konstruktivt belysa deras situation.

I sin inledning pekar Mårten Söder på att uppsatsernas olika infallsvinklar också leder till vissa olikheter i bruket av begrepp som delaktighet, livsinflytande, självbestämmande och makt.

Han konstaterar, att seminariets utgångspunkt var att granska det inflytande på samhällets service som människor med funktionshinder har i rollen som "brukare" av denna service:

..."Begreppet 'brukarinflytande' fångar dock inte till fullo den betydelse ett sådant inflytande har för den enskilda människan. Den service som 'brukas' har ett avgörande inflytande på dennes liv och möjligheter att delta på lika villkor. Det är inte fråga om att konsumera en tjänst vilken som helst, utan om att få möjlighet att leva ett värdigt liv. Inflytandet som 'brukare' får därigenom en nära koppling till inflytande över det egna livet ('livsinflytande'), möjligheten att själv bestämma över vardagen ('självbestämmande') och att delta i samhällslivet på likvärdiga villkor ('deltagande'). Och kanske handlar det hela ytterst om att i stort kunna påverka den samhällssituation av vilken omsorg och service utgör en integrerad del ('makt')". (Rapportens inledning, M. Söder.)

Ytterligare perspektiv på dessa frågor förväntas genom ett projekt om personlig assistans för vuxna med omfattande funktionshinder. Handikapputredningen syftar med det initiativet till att pröva förutsättningarna för ökat inflytande över stöd och service med anknytning till bostaden, arbetsplatsen och fritiden. Vi samverkar med ett antal handikapporganisationer, som tillsammans med någon/några kommuner utformar projektet.

### **Seminarierapportens titel:**

"Brukarinflytande, livsinflytande, delaktighet. Om situationen för människor med funktionsnedsättningar i det offentliga hjälpsystemet." (Mårten Söder, red. 1989)



## Innehållsförteckning

Inledning

Mårten Söder

Människor med funktionshinder i rollen som "brukare" av offentlig service

Karin Barron

På vems villkor

Inga Leffler Gelotte

Röster i vården

Ullabeth Sätterlund Larsson

Brukarens rätt eller offentlig välgörenhet?

Vilhelm Ekensteen

Livsinflytande för omsorgsbrukare

Owe Anbäcken

Personlig assistans under eget ansvar

Ritva Gough

Handikappade ungdomars delaktighet i samhället

Mohammed Chaib

Författarna svarar själva för resp. uppsats.

Seminarierapporten kan kostnadsfritt erhållas från sekretariatet,  
1989 års handikapputredning, socialdepartementet, 103 33 Stockholm.









## ALLMÄNNA FÖRLAGET

---

BESTÄLLNINGAR: ALLMÄNNA FÖRLAGET, KUNDTJÄNST, 106 47 STOCKHOLM,  
TEL: 08-739 96 30, FAX: 08-739 95 48.

INFORMATIONSBOKHANDELN, MALMTORGSGATAN 5 (VID BRUNKEBERGSTORG), STOCKHOLM.