



FORSKNINGSRAPPORT

2006:04

Elisabeth Olin  
Bibbi Ringsby Jansson

## Risk eller möjlighet?

Om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionshinder och välfärdssamhällets aktörer

# Risk eller möjlighet?

Om styrning och inflytande i mötet mellan  
unga med funktionshinder och  
välfärdssamhällets aktörer

Elisabeth Olin  
Bibbi Ringsby Jansson

## **RISK ELLER MÖJLIGHET?**

### **Om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionshinder och välfärdssamhällets aktörer**

#### Kontaktinformation

Bibbi Ringsby Jansson, Högskolan Väst, Institutionen för individ och samhälle, Avdelningen för socialpedagogik och sociologi, 461 86 Trollhättan  
Tel: 0520 - 22 37 49, e-post [bibbi.ringsby.jansson@hv.se](mailto:bibbi.ringsby.jansson@hv.se)

Elisabeth Olin Institutionen för socialt arbete, Göteborgs universitet,  
Box 720, 405 30 Göteborg  
Tel: 031-786 57 80, e-post [elisabeth.olin@socwork.gu.se](mailto:elisabeth.olin@socwork.gu.se)

Högskolan Västs forskningsrapporter finns också tillgängliga på [www.hv.se](http://www.hv.se)

# FÖRORD

Denna rapport är en redovisning av den första delstudien inom forskningsprojektet "Risk eller möjlighet - om förändrade livsvillkor för inflytande och delaktighet för unga med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder". Rapporten handlar om hur olika aktörer inom välfärdsamhället, med utgångspunkt från sina erfarenheter, beskriver hur den nya generationen av unga människor med funktionshinder navigerar mellan självständighet och hjälpberoende och mellan marginalisering och delaktighet. Rapporten visar också att många av de hjälpinsatser som samhället erbjuder inte motsvarar de förväntningar och krav som den nya generationen ställer.

I rapporten uppmärksammas livssituationen och några av de myndighetskontakter som är av central betydelse för de unga. Den grupp som står i fokus för projektet utgörs av ungdomar med psykiska och/eller intellektuella funktionshinder som har viss kapacitet att klara sig själva och som lever i samhället på villkor som inte är så särskiljande från andras. Men de behöver också stöd med delar av tillvaron. Man kan säga att de i stor utsträckning lever i ett gränsland där tillhörighet och delaktighet är centrala frågor i deras liv. Det handlar om vardagslivets tillhörigheter, där det sociala livet, familjen, nätverket, myndighetskontakter och andra relationer, har avgörande betydelse.

Studien är finansierad av Västra Götalandsregionen. Projektet har i skett i samarbete med yrkesföreträdare inom vuxenhabilitering, psykiatri och oss som forskare. Arbetssättet i gruppen kan beskrivas som en form av reflekterande samtal kring konkreta fall och kritiska händelser, hämtade

från yrkespraktiken, grundat i gemensamt erfarenhetsutbyte och utvecklande möte mellan forskning och praktik. Projektet har på så sätt bidragit till lokalt förankrad och praktiktäna kunskapsutveckling inom både psykiatri och habilitering, där kunskapsöverföring och lärandeprocesser skett mellan såväl de olika verksamheterna som mellan praktiker och forskare. Vår förhoppning är att rapporten kommer att intressera olika aktörer inom verksamhetsfältet, såväl som verksamma inom handikapprörelsen, anhöriga och studenter inom vård, omsorgs- och sociala utbildningar.

Efter det inledande kapitlet följer en redovisning av studiens teoretiska utgångspunkter och tidigare studier inom området. Begrepp som gräsrotsbyråkrat, roll och handlingsutrymme såväl som makt, beroende och förhållningssätt samt självbestämmande, inflytande och delaktighet står i fokus. I det tredje kapitlet redogör vi för studiens uppläggning och genomförande, där kvalitativa intervjuer, dokumentstudier och fokusgrupper utgjort huvudsakliga datainsamlingsmetoder. Studiens resultat presenteras i de fyra följande kapitlen, kapitel 4 till 7.

Studien visar på stora skillnader mellan olika grupper av unga med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder. I huvudsak kan man i materialet skönja två huvudgrupper, de som har relativt omfattande stöd från olika välfärdsorganisationer och de som mer eller mindre tar avstånd från dem. I det fjärde kapitlet ges en bild av de två vardagslivsmönster som vi funnit vara kännetecknande för de unga som har regelbunden kontakt med olika aktörer inom hjälpsystemen, de *inordnade* och *lindansarna*. I kapitel fem beskrivs de två vardagslivsmönster som i första hand kan knytas till dem som har ringa eller ingen kontakt med hjälpsystemet, de *isolerade* och *överlevarna*. I de följande två kapitlen, kapitel sex och sju är det hjälpsystemets strategier i förhållande till de unga som står i fokus. Det empiriska materialet för kapitlen är hämtat från två landstingskommunala organisationer, vars verksamhet regleras enligt LSS och HSL. Vi belyser

vägen in i hjälpsystemet, hur problem definieras och av vem, samt diskuterar de olika aktörernas makt och strategier för att definiera och omdefiniera hjälpbehovet. Detta är en komplicerad process som handlar om förhållandet mellan behov, efterfrågan och resurser, där behoven oftast överskrider resurserna. Välfärdsaktörernas roll som grindvakt med uppgift att kontrollera att bara de mest behövande kommer i åtnjutande av verksamhetens resurser, diskuteras och problematiseras i kapitel sex och sju. I det åttonde och sista kapitlet summeras de viktigaste resultaten, och frågan om vad som karakteriserar de fall där hjälpaktörerna lyckas respektive misslyckas med att hjälpa de unga lyfts upp och diskuteras.

Tack till handikappkommittén, Västra Götalandsregionen, för finansiering av projektet. Ett stort tack också till de två verksamheter som medverkat i studien, till deltagarna i referensgruppen samt till övriga informanter.

Ett särskilt tack också till Centrum för Mångfald, Integration och Jämställdhet, vid Högskolan Väst, som möjliggjort publicering av rapporten och till professor Hans-Erik Hermansson, på institutionen för individ och samhälle samt till fil.dr Birgitta Gedda, ordförande i Grund och forskarutbildningsnämnden vid Högskolan Väst, för noggrann läsning av manus och för värdefulla kommentarer och synpunkter.

Författarna ansvarar gemensamt för innehållet i rapporten som helhet.

Göteborg september 2006

Elisabeth Olin

Bibbi Ringsby Jansson

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

## Kapitel 1

<b>Inledning och bakgrund</b>	10
Från generella till individuella insatser – ett trendbrott	11
Det komplicerade självbestämmandet	12
Hur gick det sen då?	15
Problemområde, syfte och frågeställningar	16

## Kapitel 2

<b>Ung och funktionshindrad möter samhällets välfärdsaktörer – några utgångspunkter</b>	18
Unga med funktionshinder – en utsatt grupp	19
Välfärdsaktörernas roll och handlingsutrymme	20
Välfärdsaktören – väktare eller vägvisare	21
Välfärdsaktören som grindvakt	23
Makt, beroende och förhållningssätt	24

## Kapitel 3

<b>Studiens uppläggning och genomförande</b>	27
Kvalitativa intervjuer	27
Bearbetning och analys av intervjuerna	30
Fokusgrupper och dokumentstudier	31

Bearbetning och analys av fokusgrupper och dokument	33
Trovärdighet, tillförlitlighet och generaliserbarhet	35
Etiska överväganden	36
<b>Kapitel 4</b>	
<b>De unga inom systemet</b>	<b>37</b>
De inordnade – ett vardagslivsmönster under föräldrarnas beskydd	38
Lisa – en viljestark tjej med aktiva föräldrar vid rodret	39
Olle – en skör kämpe omgiven av en stark familj	40
Sammanfattande reflektioner	41
Lindansarna – ett kamratorienterat vardagslivsmönster	42
Hanna – en tjej som söker hjälp på egna villkor	44
Joel – en kille med stora drömmar om framtiden	46
Sammanfattande reflektioner	47
<b>Kapitel 5</b>	
<b>De unga utanför systemet</b>	<b>49</b>
De isolerade – ett hemmabundet och isolerat vardagslivsmönster	50
Eva – ensam och misstänksam	51
John – isolerad i familjens hägn	52
Sammanfattande reflektioner	53



Överlevarna – ett vardagslivsmönster i välfärdssamhällets ytterkant	53
Lisa – en uppgiven trixare	54
Jimmy – ständigt beredd att försvara sitt territorium	56
Sammanfattande reflektioner	57

## Kapitel 6

<b>Vägar in i systemet – två organisationer och deras strategier i förhållande till unga "gråzonsklienter"</b>	59
--	----

Att knacka på organisationens dörr	60
Beskrivning av fallen	61
Vad vill de unga själv ha hjälp med?	64
Rätten till insatser – en grovsortering	65
Målgruppsbestämning – vem har definitionsrätt	66
Psykosmottagningen	66
Vuxenhabiliteringen	68

## Kapitel 7

<b>Problemdefinition – en komplicerad process</b>	70
Jakten på en rättvisare bedömning	71
GAF – ett standardiserat instrument	71
Att anpassa individen till systemets administrativa Kategorier	74
Förhandling om problemdefinitionen – en hotad tradition	77

## **Kapitel 8**

<b>Unga med olika sätt att förhålla sig till de offentliga hjälpsystemen</b>	<b>78</b>
--	-----------

Och varför är det så?	80
-----------------------	----

Framgångsfaktorer i hjälparbetet	82
----------------------------------	----

Till sist...	83
--------------	----

<b>Referenslista</b>	<b>85</b>
----------------------	-----------

### **Bilagor:**

Bilaga 1: Underlag för fallbeskrivning	
--	--

# KAPITEL 1

## INLEDNING OCH BAKGRUND

Situationen för unga människor med funktionshinder har under senare år radikalt förändrats genom olika reformer inom handikapp- och psykiatriområdet. Några tidstypiska drag i senare års reformer är betoningen på valfrihet, inflytande och delaktighet. Den enskilde skall garanteras inflytande både över planering och utformande av stöd- och hjälpinsatser. Detta kan ses ett svar på den kritik som riktats mot de traditionella vård- omsorgsorganisationerna för att vara för byråkratiska och opåverkbara, alltför styrda av professionalism och byråkrati, men också som ett led i större samhällsförändringar om ökad individualism och valfrihet för alla (Söder 1992, Rothstein 1996). Inledningsvis gör vi en kort beskrivning av några viktiga socialpolitiska förändringar som har haft betydelse för hur livssituationen gestaltar sig för unga med funktionshinder. Med utgångspunkt från tidigare forskning problematiserar vi också innebörden av begreppet självbestämmande, sett i relation till människor med funktionshinder. Avslutningsvis presenteras studiens syfte och frågeställningar.

## Från generella till individuella insatser – ett trendbrott

Intentionen att stärka "brukaren" och påverka maktbalansen mellan den som ger och den som får hjälp, tydliggörs genom att insatser benämns som rättigheter. Ett exempel är LSS-lagen<sup>1</sup> som är en rättighetslag. Även om hälso- och sjukvårdslagen i strikt juridisk mening inte kan betraktas som en rättighetslag, har dock patientens rättigheter stärkts, på så sätt att sjukvårdshuvudmannen har fått en tydligare skyldighet att tillhandahålla vård och behandling (Levin 1998). Rättigheter kan i det här sammanhanget förstås som ett individuellt begrepp då det har framställts som ett medel i kampen för att stärka klientens oberoende i förhållande till de professionellas expertmakt (Lindqvist 2004).

Inom vård- och sociallagstiftningen har alltså den enskilda brukarens ansvar och rätt till inflytande betonats och kravet på ett mer vägledande och rådgivande förhållningssätt hos de professionella har framhållits. Olika hjälpinsatser skall ses som ett erbjudande till den enskilde brukaren, i syfte att minska de professionellas styrning och därmed ge utrymme för den enskilde brukarens inflytande.

Barron et al (2000) menar att den svenska handikappreformen, visserligen är en vidareutveckling av svensk handikappolitik, eftersom den betonar vikten av normalisering och integrering för funktionshindrade, men den utgör samtidigt ett trendbrott, då den generella inriktningen övergivits till förmån för mer individuellt inriktade insatser. Trots att reformen omfattar fler mål-

---

<sup>1</sup> LSS-lagen är en förkortning för lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, och trädde i kraft 1994.

grupper än tidigare har gruppen begränsats, eftersom insatserna endast ska gälla dem som har omfattande funktionshinder av olika karaktär. En av de nya grupper som tillkommit är de med psykiska funktionshinder, vars problematiska livssituation uppmärksammades i samband med reformen. I syfte att förbättra gruppens situation genomfördes några år senare psykiatrireformen<sup>2</sup>, vars målsättning var att integrera människor med psykiska funktionshinder i samhället, men också att tydliggöra ansvarsfördelningen mellan kommuner och landsting. Reformen har samma vårdideologiska inriktning som handikappreformen och betonar individuella rättigheter, valfrihet, normalisering, inflytande och delaktighet (Markström 2003).

Barron et al (2000) menar att styrningen uppifrån har ersatts av en styrning nerifrån och att staten intervenerar indirekt, genom att stärka den svagare parten i relationen mellan den hjälpbehövande och hjälporganisation. Betonningen av det individuella inflytandet utgör ett centralt ideologiskt drag i reformerna och är tidstypiskt då det speglar en allmän samhällsförändring som istället för att betona politik, kollektiv organisering och jämlikhet, framhåller värden som marknad, individualism och frihet. Frågan om individens reella självbestämmande och inflytande är emellertid mer komplicerad än så, vilket flera studier vittnar om.

## Det komplicerade självbestämmandet

Trots att man kan skönja en viss positiv utveckling, vad gäller möjligheterna för människor med funktionshinder att kunna påverka sitt vardagsliv, finns fortfarande stora brister (Hydén 1998, May 2000, Olin 2003, Sprague & Hayes 2000, Tideman 2000,). Duvdevany et al (2002) menar att den starka

---

<sup>2</sup> Psykiatrireformen trädde i kraft 1995

normativa innebörd som kommit att associeras med begreppet självbestämmande, ofta på ett alltför enkelt sätt relateras till högre livskvalitet. Tøssebro (1996) problematiserar förhållandet mellan självbestämmande och styrning för personer med funktionshinder och framhåller att det snarare är en fråga om, att man får förutsättningar och stöd för att realisera olika önskemål och intressen. Minskad styrning ger visserligen utrymme för ökat självbestämmande, men innebär inte nödvändigtvis större möjligheter att realisera sina intressen. May (2000) framhåller att en förutsättning för att självbestämmandet skall bli reellt är att individen erbjuds större frihet att kunna experimentera och göra egna erfarenheter, för att på så sätt få möjlighet att ta ställning till vilken livsstil man föredrar.

Söder (1989) påpekar att det finns en överhängande risk att funktionshindrade personers beroende av andras hjälpinsatser tas som intäkt för att begränsa individens rätt att bestämma över sitt liv. Människor med funktionshinder förväntas därmed att kvalificera sig genom att bevisa att man är oberoende av hjälp i vardagen, för att ha möjlighet att uppnå självbestämmande och autonomi. May (2000) och Sprague & Hayes (2000) för ett liknande resonemang, och framhåller att personal ofta ser som sin uppgift att lära människor med funktionshinder olika sociala färdigheter. Detta innebär att de utsätts för större krav än andra att uppföra sig på ett socialt accepterat sätt.

En annan komplicerande omständighet är att det saknas en entydig definition av begreppet självbestämmande. De definitioner som används har ofta sitt ursprung i ekonomiska teorier om vuxna individers konsumentbeteende. Den bärande tankegången är att alla vuxna människor vill och kan definiera konkreta mål som man vill uppnå. För att fatta väl avvägda beslut måste individen kunna skaffa information och göra rationella bedömningar av de

konsekvenser olika valmöjligheterna innebär, innan man bestämmer sig för ett visst alternativ. Detta kräver en hög grad av intellektuell kompetens och kontroll över det egna livet, vilket ofta inte är fallet för unga med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder (Duvdevany et al. 2002, Sprague & Hayes op.cit.)

Andra författare menar att forskningen måste problematisera myten om den autonoma och oberoende individen och i stället diskutera hur människors inbördes beroende av varandra kan gestalta sig (Hugemark 1996, Sprague & Hayes op.cit.). Detta är extra betydelsefullt i förhållande till människor med funktionshinder, vars stora beroende av andra människor utmanar föreställningen att självbestämmande och autonomi skall ses som individrelaterade egenskaper. Självbestämmandet bör i stället förstås som en process som uppstår i sociala relationer. Sprague & Hayes (op. cit) framhåller, att en förutsättning för att uppnå äkta självbestämmande är att personer med funktionshinder, liksom alla individer, måste få tillgång till relationer som medger möjligheter att undersöka och uttrycka vem man är. Hugemark (op.cit.) poängterar vikten av att problematisera på vilket sätt professionell makt och organisatoriska rutiner kan påverka förutsättningarna för den enskilde funktionshindrade personens möjlighet att välja. Detta är något som bland annat uppmärksammats i den statliga bemötandeutredningen (SOU 1998:16, SOU 1998:48, SOU 1998:121). Där framkommer att svåröverskådliga och komplexa regelsystem, gränsdragningsproblem mellan olika myndigheters ansvarsområden, brist på resurser och olika förändringar inom den offentliga verksamheten är orsaker till att människor med funktionshinder kan uppleva brister i bemötandet, som menligt påverkar möjligheterna till självbestämmande.

Problemet med självbestämmande är att det inte självklart kan ses som en betingelse för realiseringen av den egna viljan och de egna preferenserna.

Självbestämmandet kan definieras på flera olika sätt, som frånvaro av andras styrning eller som förutsättningar för att realisera egna intressen. Det finns många personer som kan ha problem med att se alternativa handlingsmönster och överblicka konsekvenserna av olika handlingar och som därför kräver andra förutsättningar än frånvaron av yttre styrning för att realisera sina preferenser.

## Hur gick det sen då?

Socialstyrelsen (2001) har i en uppföljning sex år efter införandet av psykiatireformen konstaterat att det finns stora brister i samarbetet mellan kommuner, arbetsförmedling, försäkringskassor och landsting. Socialstyrelsen uppskattar att det finns ca 35 000 personer med psykiska funktionshinder i åldern 18- 65 år som är i behov av både kommunala och psykiatriska insatser. I en nyligen publicerad rapport uppger dock kommunerna att det endast är 19 500 personer med psykiska funktionshinder som, förutom försörjningsstöd, har insatser från socialtjänsten (Socialstyrelsen 2005). Differensen utgörs framför allt av unga människor med psykiska funktionshinder och av personer med dubbeldiagnos, vars situation och behov av hjälp inte tillräckligt uppmärksammas av kommunerna. Det är alltså uppenbart att unga människor med psykiska funktionshinder riskerar att hamna utanför samhällets traditionella hjälpsystem, men vi vet väldigt lite om hur deras livssituation ser ut.

Uppföljningar av reformerna visar också att det individuella inflytandet ökat för dem som är starka, välinformerade och kan slåss för sina rättigheter, medan de som upplever vanmakt och resignation är reformens förlorare (Barron et al. 2000, Socialstyrelsen 2005). Betoningen av det individuella



inflytandet och de ökade möjligheterna för dem som kan formulera sina behov har lett till ökad ojämlikhet mellan olika grupper och individer.

För unga med psykiska och/eller intellektuella funktionshinder har de nya förutsättningarna inneburit att övergången till arbete och vuxenliv delvis ser annorlunda ut än tidigare. Detta är relaterat till välfärdsstatens minskade åtaganden och inriktningen mot ökad valfrihet, en valfrihet som bygger på den enskildes eller företrädarnas resurser och intresse.

## **Problemområde, syfte och frågeställningar**

Forskning kring personer med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder har i princip varit och är fortfarande två skilda spår. Även om det inom båda områdena finns betydande svårigheter med diagnoser och kategorisering av grupper har forskningen hållits samman av de huvudmän och institutioner som haft som uppgift att behandla eller på annat sätt ta hand om respektive grupp. Det finns i dag anledning att till viss del ifrågasätta de skilda spåren, sett i ljuset av den nya situation som uppkommit i samband med reformerna inom handikapp- och psykiatriområdet. Det kan relateras till att myndigheternas ansvar och organisation har förändrats, att frivillighet har blivit en central princip i myndighetskontakter och att diagnosproblematiken blir allt mer uppenbar (Lindqvist 2005, Åkerström 2004). Den nya frivilligheten innebär att många har begränsad eller ingen kontakt med myndigheter och i livet utanför institutionerna är gränserna mellan grupperna inte alltid skarpa.

Projektets övergripande syfte är att beskriva, jämföra och analysera hur livssituationen ser ut för gruppen unga med lindriga intellektuella och/eller psykiska funktionshinder, i åldersgruppen 19 – 29 år<sup>3</sup>.

Rapporten söker svar på följande frågeställningar:

- Vilka är de unga och hur ser deras livssituation ut, sett utifrån olika hjälpaktörers perspektiv?
- Vilka principer styr den hjälp och de insatser som ges till de unga inom vuxenhabilitering och psykiatri och hur legitimeras de?
- Vad karaktäriserar de fall där hjälpaktörerna uppfattar att man lyckas respektive misslyckas med att hjälpa unga personer med funktionshinder, i "gråzonen" för rätt till insatser<sup>4</sup>.

Inom den allmänna ungdomsforskningen syns ett ökat intresse för ungdomars skilda livsvillkor, livsstil, möjligheter, motstånd och handlingsstrategier i dagens samhälle (Berglund 1998, Trondman et al 2001). Inom handikappforskningen är dessa frågor nästan inte alls berörda och i synnerhet finns väldigt lite kunskap om de unga som inte, entydigt och självklart, betraktas som tillhörande organisationens målgrupp.

---

<sup>3</sup> Åldersgruppen 19-29 år är vald för att det är under den tidsperioden som unga funktionshindrade och/eller långtidssjuka har möjlighet att på hel- eller deltid upp-bära aktivitetsersättning från Försäkringskassan.

<sup>4</sup> Här avses de unga vars problematik är av en sådan karaktär att de inte alldeles självklart har rätt till organisationens stöd och insatser.

# KAPITEL 2

## UNG OCH FUNKTIONSHINDRAD MÖTER SAMHÄLLET'S VÄLFÄRDSAKTÖRER - NÅGRA UTGÅNGSPUNKTER

Unga människors vuxenblivande är i dag en mer utdragen process än tidigare och deras livssituation och handlingsmönster har ändrats i takt med det moderna samhällets inriktning mot ökad flexibilitet och individualisering. Vuxenblivandet beskrivs ofta som en komplicerad och långdragen omställningsperiod, där den unge söker sin tillhörighet utanför familjen när det gäller sociala relationer, arbete och boende (Ramström 1991, Raymore et al. 2001). Även om dagens ungdomar har större möjligheter än tidigare generationer att välja sin egen livsstil, medför ett allt hårdare samhällsklimat, att skillnaderna i livsvillkor mellan olika grupper av ungdomar ökar (Ranta-keisu et al. 1996, Trondman & Bunar 2001, SoU 2003:92).

I föreliggande kapitel belyser vi några speciella aspekter av livssituationen och vuxenblivandet för unga människor med psykiska och/eller intellektuella funktionshinder. Men vi diskuterar även några karakteristiska drag för det sociala välfärdsarbetet och dess aktörer, relaterat till handlingsutrymme, makt och förhållningssätt.

## Unga med funktionshinder – en utsatt grupp

En grupp som är speciellt utsatt är unga människor med funktionshinder och deras vuxenblivande beskrivs ofta som mer komplicerat än andra ungdomars, eftersom förutsättningarna för att leva ett självständigt liv ter sig annorlunda. Det är under denna period som skillnaderna mellan deras och andra unga människors livssituation tydliggörs. Det medför ofta stora svårigheter för dem att etablera sig i samhället (Marshak et al 1999, Mitchell 1999, Morris 2001). Ett exempel på detta är att unga personer med funktionshinder har ännu större svårigheter än icke- funktionshindrade ungdomar att få ett arbete på den öppna arbetsmarknaden. Många får under mycket lång tid sin försörjning genom socialbidrag, sjukskrivning eller aktivitetsersättning (Försäkringskassan 2004, Socialstyrelsen 2006). Socialstyrelsen uppmärksammar i sin välfärdsrapport att långvarig arbetslöshet hos unga personer också får stora sociala konsekvenser, speciellt avseende risk för förlust av tidsstruktur på dagen, förlust av socialt nätverk och stöd, såväl som risk för ohälsa på kortare och längre sikt. Det tycks hos gruppen unga långvarigt arbetslösa också finnas en ökad risk för psykiatrisk sjuklighet och missbruk, som inte entydigt kan förklaras av gruppens sociala sammansättning. För de unga med funktionshinder innebär detta dubbel risk för utsatthet.

Studier visar att unga personer med funktionshinder har en mer kritisk inställning till samhällets hjälpsystem än tidigare generationers funktionshindrade. De kräver att olika hjälpinsatser skall ges i mindre stigmatiserande former, vara individuellt och flexibelt utformade och inte begränsa deras möjligheter att bestämma över sina liv (Barron 1997, Cahib 1995).

Det är alltså uppenbart att unga människor med funktionshinder är en utsatt grupp och att övergången från barn till vuxen medför särskilda svårigheter, som kräver insatser av skilda slag från samhällets välfärdsaktörer. Det förefaller således vara av intresse att se närmare på välfärdsaktörernas roll i förhållande till människor med funktionshinder.

## Välfärdsaktörernas roll och handlingsutrymme

De ideologiska målen och riktlinjerna för det samhälleliga välfärdsarbetet formuleras och beslutas på central nivå, medan uttolkning och genomförande överläts till verksamhetsnivån. Det finns relativt väl utvecklade system för medborgarnas inflytande på den centrala och politiska nivån, medan det är svårare för den enskilda, att i förhållande till "genomföraren" utöva påverkan, menar Rothstein (1997). Han pekar på tre huvudsakliga skäl för detta

- att personalen i den direkta verksamheten är de enda som har kunskap om det som egentligen sker, i det konkreta hjälparbetet
- att verksamheterna genom sin karaktär av komplexa och heterogena organisationer är svåra att styra och kontrollera
- att professionsintressen styr arbetets utformning

Liknande resonemang förs av Rombach (1991) som menar att decentralisering av ansvar till så kallade resultatenheter och kontroll genom målstyrning, under senare år har presenterats som lösningen på problemen inom välfärdssektorn. Målstyrning innebär att politikerna ska formulera de övergripande målen för verksamheten och tjänstmännen ska tolka målen

och fritt välja medel för att utföra arbetet. Detta innebär en förskjutning av makten, från den politiska nivån, till tjänstemanna- och utförarnivån. Innebörden i detta resonemang kan ses som att genomförarna har fått en ny roll och en högre grad av handlingsfrihet i arbetet.

## Välfärdsaktören - väktare eller vägvisare?

Lipsky (1980) har lanserat termen gräsrotsbyråkrat för att karaktärisera den personal i offentlig social verksamhet vars arbete kännetecknas av att, de har direktkontakt med klienter och att, de har en hög grad av handlingsutrymme i arbetet. Begreppet gräsrotsbyråkrat kan appliceras på många olika yrkesroller inom det sociala välfärdsområdet, alltifrån tjänstemän med en mer utredande funktion, till dem som utför det direkta hjälparbetet i klientens vardag. Gräsrotsbyråkraten har stora möjligheter att ta beslut som påverkar den hjälp eller service som klienten får och att göra egna bedömningar om arbetets utförande. En självständighet och ett ansvar som inte självklart motsvaras av deras roll i organisationen. Lipsky har en ambivalent inställning till gräsrotsbyråkrats relativt stora handlingsutrymme. Han menar att det utgör en förutsättning för arbetet, samtidigt som det kan begränsa klientens möjlighet till delaktighet och inflytande.

Flera faktorer bidrar till att handlingsfriheten är en viktig förutsättning för arbete av den här karaktären. Dels är klientrelaterat arbete av den här arten ofta så komplext och föränderligt att det inte kan styras med hjälp av entydiga regler och instruktioner, dels är det svårt att kontrollera och direktövervaka. Tvärtom, menar Lipsky, att ju mer organisationen försöker utfärda regler och föreskrifter för verksamheten, desto oftare uppkommer situationer som ger gräsrotsbyråkraten anledning att avvika från reglerna, för att arbetet överhuvudtaget ska fungera. Detta bidrar i sin tur till att

verksamheten blir ännu svårare att kontrollera. Lipsky för också ett resonemang om det ömsesidiga beroendeförhållande som råder mellan gräsrotsbyråkraten och dennes klienter. Klientens beroende av gräsrotsbyråkraten kan delvis förklaras av den ofrivillighet som inryms i situationen, att vara i behov av samhällets stöd och hjälp. Föreligger möjlighet till *exit*, det vill säga att avsäga sig hjälpen eller reella möjligheter att välja andra alternativ, minskar beroendet och individen kan snarare ses som brukare/kund än som klient. Ju fattigare eller mer utsatt en person är, desto högre grad av beroende till, inte bara en utan flera gräsrotsbyråkrater, menar Lipsky.

Detta ska dock inte tolkas som att klienten är helt utlämnad eller hjälplös i situationen. Gräsrotsbyråkraten är på flera sätt också beroende av klienten. Dels kan klienten genom sitt handlande och agerande i olika situationer i hög grad påverka det faktiska innehållet i den hjälp som ges, dels är gräsrotsbyråkraten beroende av att någon efterfrågar hans/hennes professionella kompetens.

Men det finns också faktorer som i olika avseenden begränsar gräsrotsbyråkratens arbete. Det är dessa begränsningar som Johansson (1992) fokuserar i sin studie. Han menar att det finns vissa likartade villkor i arbetet, som är gemensamma för gräsrotsbyråkrater inom en rad olika verksamheter, men att det också finns avgörande skillnader i arbetets villkor i olika typer av verksamhet, främst beroende på klientrelationens karaktär och den strukturella kontext som relationen omges av. Handlingsutrymmet varierar främst i förhållande till faktorer som kan relateras till arbetsuppgifternas karaktär och organisationens utformning, såsom verksamhetens specialiseringsgrad, regelstyrning samt graden av närhet och varaktighet i klientrelationen.

## Välfärdsaktören som grindvakt

Välfärdsaktören är representant för den organisation som kontrollerar de resurser klienten behöver eller efterfrågar. Detta får ökad betydelse i en tid då välfärdsstatens ekonomiska resurser blir alltmer begränsade. Hugemark (1996) framhåller att även om de senaste decenniernas reformer inom välfärdsområdet medfört positiva förändringar för många funktionshindrade människor, så är de ett uttryck för ökat marknadstänkande. Olika professionella grupper får ofta rollen som välfärdssektorns grindvakter när de ekonomiska ramarna för offentlig verksamhet krymper, vilket kan komma att påverka relationen till brukarna.

Även Liedman (2006) diskuterar marknadstänkandet konsekvenser för välfärdsarbetet. Det tenderar att påverka både allmänhetens och välfärdsaktörernas syn på människan som biologisk, snarare än social och psykologisk varelse, menar han. Ett exempel på hur detta kommer till uttryck är att flera välfärdsorganisationer idag ställer större krav på att individen måste ha en diagnos för att komma i åtnjutande av hjälp (Tideman 2000, Hallerstedt 2006). Möjligheterna för olika välfärdsaktörer att själva bedöma vilka personer som har störst behov av organisationens insatser har därmed begränsats, vilket även kan reducera förhandlingsutrymmet mellan klient och organisation (Carlsson 2003). Detta är också tydligt i de två organisationer som studeras i denna rapport, vilket kommer att belysas senare.

Hasenfeld (1992) avvisar tanken om ömsesidighet mellan parterna och framhåller att de snarare har motsatta intressen då klienten behöver organisationens resurser i högre grad än omvänt. Vissa grupper är, menar Hasenfeld, mer attraktiva som klienter för organisationen än andra och har därmed en större grad av maktposition. Det är de som



- har ett mindre omfattande stöd och hjälpbehov
- har tillgång till alternativa verksamheter
- har kunskapsmässiga resurser och information, som är värdefull för att formulera behovet av hjälp, veta var hjälpen ska sökas och kräva sin rätt
- är socialt och ekonomiskt resursstarka och har betydelsefulla kontakter som kan mobiliseras

Sett till gruppen unga personer med psykiska och/eller intellektuella funktionshinder är det få av dem som svarar mot ovanstående kriterier på särskilt attraktiva klienter. De flesta har svårt att på egen hand formulera sina behov av insatser och många är därmed beroende av andras hjälp, ofta föräldrar eller andra närstående, för att utnyttja sina rättigheter. Det krävs kunskap och vana för att ta del av samhällets resurser och för gruppen unga med funktionshinder har därmed föräldrarna fått en mer framträdande roll. Aktiva föräldrar har idag större möjlighet än tidigare att via myndigheter få resurser för sina barn, både vad det gäller tillgång till olika stödinsatser, medan de som har föräldrar som saknar vana och kompetens att handskas med myndigheter har en betydligt svårare situation (Ringsby Jansson, Olsson 2006). För somliga av dem innebär det att de ofrivilligt eller medvetet avstår från hjälp och istället utvecklar alternativa strategier för att hantera sina svårigheter.

## **Makt, beroende och förhållningssätt**

Det viktigaste kännetecknet för gräsrotsbyråkraten är arbetet med och relationen till klienten. Relationen mellan hjälpare och klient är central i all människovårdande verksamhet, menar Hasenfeld (1992), men lyfter fram

vissa omständigheter där han ser att kvaliteten i relationen är av särskilt stor betydelse. Detta är när:

- individens livssituation förutsätter kontinuerlig och långvarig kontakt med organisationen
- hjälparbetet kräver inträngande och omfattande kännedom om individens livssituation och sociala miljö
- arbetet innefattar också både yrkesmässiga och mellanmännsliga relationer
- interventionen kan innebära stora risker för individens upplevelse av välfärd och välbefinnande eller ha stor påverkan på dennes livssituation

För den grupp unga som studien berör kan sägas att samtliga dessa omständigheter föreligger. Gruppen kan i flera avseenden sägas vara i behov av ett långvarigt och återkommande stöd från välfärdssamhället, men med olika innebörd. För en del kan man tala om ett livslångt och kontinuerligt behov av stöd, medan andra i perioder kan klara sig relativt väl på egen hand.

Hasenfeld (1992) skriver också om makt och beroende i relationen (1992). Han lyfter tre maktbaser som är särskilt väsentliga för att förstå asymmetrin i välfärdsaktörens relation till klienten

- *expertmakt*, som har sin utgångspunkt i välfärdsaktörens specifika kunskap
- *kommunikativ makt*, som kan refereras till välfärdsaktörens skicklighet att med hjälp av språket, sin samspels- och empatiska förmåga kunna övertyga klienten och utnyttja dennes känsloläge

- *legitimitetsmakt*, som utgår från att välfärdsaktören framstår som en representant för samhällets värden och normer

Arbete inom människovårdande organisationer kan också karaktäriseras som ett moraliskt arbete (Hasenfeld 1992). Varje handling som utförs är ett ställningstagande och kan därmed aldrig vara neutralt. De värderingar vi har om människor kommer till uttryck i vårt sätt att tala om och benämna klienter, i de bedömningar om och fördelning av de resurser som görs, i förhållningssätt och val av mål och metoder i arbetet. Betydelsen av vilka värderingar som uttrycks av professionella i relationen till klienter, framstår som än mer väsentliga, då de också riskerar att påverka klientens egen självuppfattning. Hasenfeld slår fast att arbetet vilar på en grund av värderingar som sällan är klart uttryckta och gjorda till föremål för reflektion. Problemet är att den organisatoriska kontext som omger relationen mellan klient och hjälpare är systemburen och inrymmer svårigheter och begränsningar för utvecklingen av ett yrkesmässigt förhållningssätt som inbegriper en etisk och moralisk dimension.

# KAPITEL 3

## STUDIENS UPPLÄGGNING OCH GENOMFÖRANDE

I föreliggande kapitel redogör vi för studiens tillvägagångssätt, metoder för insamling av det empiriska materialet, bearbetning och analys samt metodologiska och etiska överväganden. Studien inrymmer flera olika datainsamlingsmetoder, såsom kvalitativa intervjuer, fokusgruppsintervjuer med utgångspunkt från fallbeskrivningar, kritiska händelser samt dokumentstudier.

### **Kvalitativa intervjuer**

För att få kunskap om de unga och deras livsvillkor har vi intervjuat olika nyckelpersoner som kan förväntas ha kännedom om gruppen. Urvalet av intervjupersonerna kan beskrivas som en kombination av strategiskt urval och snöbollsmetoden (Gabor & Ing 2001), såtillvida att två tredjedelar har valts ut av oss, medan resten har kontaktats på rekommendation av andra

informanter. Informanterna har olika funktioner och representerar olika organisationer och verksamheter, såsom socialtjänst, handikappomsorg, psykiatri, ungdomshälsan, intresseföreningar och frivilligorganisationer. De har, utifrån personlig kännedom, ombetts att beskriva livssituationen för personer med psykiska funktionshinder mellan 19- 29 år. Totalt har 37 intervjuer gjorts i olika organisationer och verksamheter, varav 20 inom Göteborgs stad, 7 i Lidköping samt 10 i Trollhättan. De intervjuade har olika befattningar och uppgifter som kännetecknas av olika grad av specialisering och rutinisering, faktorer som Johansson (1992) funnit ha betydelse för gräsrotsbyråkratens handlingsutrymme och klientrelationen. Nedanstående tabell ger en överskådlig bild av karaktären på informanternas uppgifter.

<b>Hög grad av specialisering och rutinisering</b>	<b>Viss grad av specialisering och rutinisering</b>	<b>Låg grad av specialisering och rutinisering</b>
Kuratorer anställda vid rehabiliteringsteam för råd och stöd	Anställda vid olika typer av daglig verksamhet/aktivitetshus	Kontaktpersoner
Kuratorer, sjuksköterska och psykolog anställda vid psykiatriska mottagningar	Personal som ger stöd i boende	Medlemmar i olika brukarstyrda intresseföreningar
Biståndsbedömare inom socialtjänsten	Anställda som arbetar med uppsökande och förebyggande arbete	Anställda/volontärer i olika kyrkliga eller andra slag av frivilligorganisationer

*Tablå 1 Informanter med olika grad av specialisering och rutinisering*

Intervjuerna, som genomfördes under 2005 och 2006, har strukturerats med hjälp av en intervjuguide. Då intervjupersonerna har olika erfarenheter, ansvarsområden och arbetsuppgifter har intervjuguiden anpassats efter detta. Grundstrukturen har varit gemensam, men utformning har varierat och tre olika varianter av frågemanualer har används. Intervjupersonerna har även getts stora möjligheter att presentera nya infallsvinklar och teman under intervjuens gång vilket är ett vedertaget förhållningssätt i kvalitativ forskning (Taylor och Bogdan 1998). Intervjuerna tog mellan en till två timmar att genomföra och merparten genomfördes på informanternas arbetsplats. Samtliga intervjuer spelades in på band. Vid ett tillfälle uppstod ett tekniskt fel på bandspelaren och en ny intervju med samma informant måste genomföras. Vid några tillfällen intervjuades två informanter från samma verksamhet samtidigt. Det empiriska materialet utgörs alltså av 37 kvalitativa intervjuer med totalt 42 intervjupersoner.

Informanterna har olika erfarenheter, arbetsuppgifter och organisations-tillhörighet och representerar därför delvis olika perspektiv som följer med yrkes- och organisationstillhörigheten (jmf Johansson 1992, Lofstrand 2005). Detta har både inneburit för- och nackdelar. Heterogeniteten bland informanterna har, å ena sidan, gett ett bredare perspektiv på de ungas sociala situation, än om de hade representerat färre verksamheter. Å andra sidan, har sättet att beskriva de ungas problem ofta, men inte alltid, påverkats av intervjupersonernas arbetsuppgifter och organisationstillhörighet. Som exempel kan nämnas att tjänstemän inom psykiatri och socialtjänst i större utsträckning använde diagnostiska begrepp för att beskriva undersökningsgruppen, än företrädare för frivilligorganisationer och intresseorganisationer, som använde ett mer vardagligt språk. Det finns även en risk att informanterna sett det angeläget att framhålla värdet av den egna funktionen och organisationens insatser. Vi har därför försökt att få till stånd ett samtal bortanför den "organisatoriska jargongen" bland annat ge-

nom att uppmana dem att berätta om konkreta ungdomar och deras livssituation. Fyra av informanterna, är medlemmar i olika brukarstyrda intresseorganisationer och har därmed egen erfarenhet av kontakter med olika hjälpsystem.

## Bearbetning och analys av intervjuerna

Transkriberingen av intervjuerna har utförts ordagrant, men med språkliga korrigeringar. Efter upprepade genomläsningar av intervjuerna sorterades det empiriska materialet under "arbetsteman", där även nyckelord och reflektioner antecknades och därefter koncentrerades och syntetiserades innehållet under respektive tema (Kvale 1997). En grundläggande ambition har varit att finna mönster och typiska drag, men samtidigt ge utrymme för mångtydighet och komplexitet. Analysarbetet har kännetecknats av en ad hoc betonad växling mellan olika tekniker (Miles & Huberman 1994), men har i huvudsak följt en induktiv modell och baserats på ett samspel mellan teoretiska begrepp och den framväxande kategoriseringen av materialet. Så småningom kunde datamaterialet sammanställas i fyra kategorier, *de inordnade*, *lindansarna*, *de isolerade* och *överlevarna*, som speglar olika vardagslivsmönster. Dessa har mejslats fram ur det empiriska materialet utifrån de ungas sociala relationer, boende, dagliga aktiviteter och förhållande till hjälpsystemet. De olika mönstren illustreras med hjälp av korta etnografiska bilder. De fyra kategorierna kunde sedan hänföras till två övergripande teman som belyser de ungas förhållande till hjälpsystemen, nämligen *de unga inom systemet* och *de unga utanför systemet*.

# Fokusgrupper och dokumentstudier

I projektet har även datainsamling i en form av fokusgruppsintervju genomförts. Fokusgrupp som datainsamlingsmetod har visat sig fungera väl för att få kunskap om speciella förhållanden inom forskningsfältet och kan med fördel användas som komplement till andra datainsamlingsmetoder (Flick 2002, Morgan 1998). I föreliggande studie har fokusgruppsintervjuerna fungerat som en uppföljning och fördjupning av de individuella intervjuerna. Enligt Morgan (1998) är metoden särskilt användbar när:

- de informanter som ingår i en studie har olika erfarenhet och kunskap från skilda verksamhetsfält
- informanternas handlande och motivation skall undersökas
- interaktionen mellan gruppdeltagarna syftar till gemensam reflektion och erfarenhetsutbyte
- man vill reducera intervjuarens styrande roll
- intresset är att få kunskap om hur deltagarna i en viss grupp, i stället för enskilda individer, gemensamt tänker om ett visst fenomen

I studien har referensgruppens medlemmar utgjort en fokusgrupp. Gruppen har bestått av fem personer, tre representanter för två olika verksamhetsfält och två forskare. Som forskare har vi haft en dubbel roll, dels som gruppdeltagare och dels som moderatorer. De övriga medlemmarnas roll har i huvudsak varit att förmedla erfarenhet från respektive yrkespraktik och aktivt delta i reflektion och diskussion kring gemensamma teman.

Underlaget för diskussionerna i fokusgruppen har utgjorts av 15 skriftliga fallbeskrivningar av karaktären "gråzonsklienter", det vill säga att de inte på ett självklart sätt kan sägas tillhöra verksamheternas målgrupp. Fallbeskrivningarna har tagits fram av de yrkesverksamma gruppdeltagarna ut-



ifrån strukturerade anvisningar (se bilaga 1). Fallen har sedan fungerat som utgångspunkt för gemensam reflektion och erfarenhetsutbyte och har även illustrerat s.k. *critical incidents* (Tripp 1993), det vill säga kritiska händelser/situationer i form av särskilt svåra eller framgångsrika klientärenden och situationer hämtade från aktörernas yrkespraktik. I beskrivningarna av personer, situationer och incidenter har namn, ålder och andra demografiska uppgifter som skulle kunna underlätta identifiering av enskilda personer ändrats.

Arbetsprocessen i fokusgruppen har följt den sedvanliga uppläggningsen (Morgan 1998), med en:

- *introducerande fas*, där syftet varit att lära känna varandras yrkespraktik, förankra projektets syfte och planera gruppens fortsatta arbete.
- *arbetsfas*, där deltagarna, utifrån fall och kritiska situationer, fått möjlighet att djupare reflektera kring sina erfarenheter
- *avslutande och uppföljande fas*, där deltagarna reflekterar över gruppens arbete och där i huvudsak moderatorerna sammanfattar de analyser som framkommit under arbetets gång.

De olika faserna är invävda och överlappande och arbetet har präglats av en pendling mellan introduktion av nya frågeställningar, reflektion och analys som i sin tur genererat nya teman.

I studien har även analys av vissa nyckeldokument utförts, såsom målbeskrivningar, verksamheternas riktlinjer för prioritering, instrument för skattning av klienternas funktionsförmåga, verksamhetsplaner samt utvärderingsinstrument för uppföljning av verksamhetens effekter. Värdet av dokument som informationskälla avgörs om det är adekvat för de frågeställningar som studien fokuserar på och om informationen kan tas fram på ett systematiskt och enkelt sätt. Enligt Merriam (1994) kan de begränsning-

ar och problem som är förbundet med dokument som information, relateras till det faktum att informationen kan vara ofullständig, därför att den primärt inte insamlats i forsknings syfte. Informationen kan också ha en form som forskaren inte förstår eller som inte passar in i den teoretiska ram som studien bygger på. Trots dessa svårigheter betraktas dokument som en värdefull källa för information. Tre faktorer framhålls:

- Informationen är ofta enkel och snabb att ta fram
- Informationen är stabil och opåverkad av forskaren, då den vanligtvis är insamlad i ett annat syfte
- Materialet har en nära koppling till den kontext den härrör ur, där också frågeställningarna hör hemma.

## Bearbetning och analys

Efter upprepade genomläsningar av fallbeskrivningarna har dessa kompletterats, bearbetats och analyserats genom reflektion i fokusgruppen. Fallen har analyserats, koncentrerats och sammanställts i en matris, utifrån följande:

- initiativ till ansökan
- diagnoskriterier
- organisationens respektive de ungas problembeskrivningar.

Dokumentet har bearbetats med hjälp av innehållsanalys (Merriam 1994). Där vi sökt efter innebörder som ger uttryck för verksamheternas ideologiska ställningstaganden, när det gäller utredning, prioritering och legitimering i klientarbetet. Dokumentet har också analyserats med utgångspunkt

från att de inte bara avspeglar den kontext där de producerats, utan också bidragit till att skapa densamma och därmed får praktiska konsekvenser för både personal och de unga som verksamheten kommer i kontakt med,

Tolkning och analys har skett genom pendling mellan det empiriska materialet, i form av dokumenten, fallbeskrivningarna och reflektioner i fokusgruppen och teoretiska begrepp samt tidigare forskning. Likheter och skillnader, mönster och regelbundenheter har på så sätt formulerats och omformuleras till teman rörande hjälpsystemets sätt att hantera unga "gråzonsklienter". Centrala teman är *sortering*, *kategorisering* och *legitimering*, men också de ungas möjligheter till *inflytande och delaktighet*.

Kort summering av studiens frågeställningar relaterade till datainsamlingsmetoder och analysteman:

<b>Forskningsfrågor</b>	<b>Datainsamlingsmetoder</b>	<b>Analysteman</b>
Vilka är de unga och hur ser deras livssituation ut, sett utifrån olika hjälpaktörers perspektiv?	37 Kvalitativa intervjuer med olika yrkesaktörer med olika grad av specialisering och rutinisering	De unga inom systemet <ul style="list-style-type: none"> <li>✚ de inordnade</li> <li>✚ lindansarna</li> </ul> De unga utanför systemet <ul style="list-style-type: none"> <li>✚ de isolerade</li> <li>✚ överlevarna</li> </ul>
Vilka principer styr den hjälp och de insatser som ges till de unga- två exempel?	Dokumentanalys Fokusgrupper - 15 fallbeskrivningar	Sortering Klassificering Legitimering
Vad karakteriserar de fall som hjälpaktörerna upplever som "lyckade" respektive "misslyckade"	Dokumentanalys Fokusgrupper <ul style="list-style-type: none"> <li>✚ fallbeskrivningar</li> <li>✚ kritiska händelser</li> </ul>	Motgång-/ Framgångsfaktorer <ul style="list-style-type: none"> <li>✚ hindrande</li> <li>✚ främjande</li> </ul>

# Trovärdighet, tillförlitlighet och generaliserbarhet

Frågan om hur man kan uppnå trovärdiga och tillförlitliga resultat inom kvalitativ forskning är föremål för en omfattande diskussion inom metodlitteraturen (Miles & Huberman 1994, Kvale 1997). Ett sätt att svara upp mot kraven på trovärdighet är att noggrant beskriva urval, metodiska överväganden, tillvägagångssätt för datainsamling, bearbetning, analys och tolkning. För att läsaren skall kunna bedöma forskningsresultatets trovärdighet har tillvägagångssättet i forskningsprocessens faser beskrivits tämligen ingående. Ett annat förfaringssätt som vi använt oss av för att uppnå trovärdiga resultat, är att olika metoder för insamling av data tillämpats (Denzin 1978, Merriam 1994). Med hjälp av kvalitativa intervjuer, fokusgrupper och studiet av dokument har vi fått varierad typ av kunskap och de olika infallsvinklarna har fogats samman, så att en fördjupad förståelse har erhållits. Vi har också kommunicerat och reflekterat kring resultat och tolkningar med personer som varit involverade i forskningen, så kallad kommunikativ validitet (Kvale 1997). Fokusgrupperna har härvidlag varit en ovärderlig resurs. Resultaten är inte entydigt och självklart generaliserbara, men däremot kan resonemang och slutsatser erbjuda kunskap om situationer och omständigheter som påminner om de förhållanden som studerats, ett förfaringssätt som Kvale rekommenderar för kvalitativa studier. Vi har också försökt förmedla en "träffsäker bild" eller beskrivning som förhoppningsvis kan kännas igen av människor på fältet. Detta har vi gjort genom illustrationer i form av matriser, berättelser och etnografiska bilder (Miles & Huberman 1994).

## Etiska överväganden

Studiens karaktär innebär naturligtvis etiska ställningstaganden av flera slag. Frågorna om anonymitet och skydd för enskilda personers privata integritet är ytterst väsentligt i all forskning, men kan bli problematiskt när strävan är att skapa täta, detaljrika beskrivningar och bilder av människors vardag och livssituation (Miles & Huberman 1994). Vi har försökt hantera det genom att beskrivningarna av de personer som representerar de olika vardagslivsmönstren är sammansatt av flera personer ur det empiriska materialet och är därmed snarare att betrakta som fiktiva bilder eller idealtypiska förhållningssätt, än som beskrivning av enskilda individer. Det är alltså inte enskilda individers levnadsöden och livssituation som är undersökningsobjektet i studien. Snarare är det den kunskap som skapas när bilderna av olika grupper av individer som lever under likartade livsvillkor och har samma sociala handlingsmönster läggs samman och likheter, variationer, överlappningar och motsägelser får framträda.

När det gäller fallbeskrivningarna och de verksamheter som studerats har vi, med hänsyn till anonymitetsskyddet, ändrat namn, ålder, platser och vissa andra demografiska uppgifter, men bemödat oss om att det göra det på ett sätt som inte ska kunna störa tolkningen av analys och resultat. Studier av funktionshinder riskerar också att bidra till ett upprätthållande av de myter och föreställningar som rättfärdigar exkluderande processer (Löchen 1996). Vi har försökt att minimera dessa faror genom att under forskningsprocessen problematisera användningen av begrepp, kategorier och termer som definierar annorlundahet. Dessa problem kan inte slutgiltigt lösas utan måste hanteras genom att forskaren ständigt behåller en medvetenhet om de svårigheter och risker som denna typ av studier innebär. I övrigt har studien följt de forskningsetiska principer som gäller för humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning ([www.vr.se](http://www.vr.se)).

# KAPITEL 4

## DE UNGA INOM SYSTEMET

Studien visar på stora skillnader mellan olika grupper av unga med intellektuella och/eller psykiska funktionshinder, när det gäller hur de lever och bor, hur de försörjer sig, sysselsättning, nätverk och i vilken omfattning de har tillgång till samhälleliga insatser från olika välfärsaktörer. I huvudsak kan man i materialet skönja två huvudgrupper, de som har relativt omfattande stöd från olika välfärdsorganisationer och de som mer eller mindre tar avstånd från dem. I båda grupperna finns personer med i huvudsak psykiska funktionshinder och de som i första hand har lindrigt intellektuellt funktionshinder, men det är inte ovanligt med "dubbeldiagnos". I föreliggande kapitel beskriver vi två vardagslivsmönster som kännetecknar de unga som har regelbunden kontakt med olika aktörer inom hjälpsystemen, de *inordnade* och *lindansarna*.

I nästkommande kapitel beskriver vi två vardagslivsmönster som är karaktäristiskt för dem med ringa eller ingen kontakt med hjälpsystemet, de *isolerade* och *överlevarna* (kap 5).

## De inordnade – ett vardagslivsmönster under föräldrarnas beskydd

Detta är en grupp unga som har mycket resurser från välfärdssystemet. De bor i egna lägenheter med stöd, eller i gruppboende. De unga i den här gruppen har ordnad daglig verksamhet och har tillgång till fritidsaktiviteter i formellt organiserade former. Försörjningen är vanligen ordnad genom pension, aktivitetsersättning eller annan långsiktig försörjning. De har starka familjenätverk och föräldrar/anhöriga som begärt insatser och som på olika sätt varit med och planerat och utformat deras boende. Föräldrarna tar aktiv del i ungdomarnas vardag och påverkar i viss mån verksamhetens innehåll och utformning.

Personal och föräldrar har kontinuerlig kontakt och ungdomarnas vardag är i hög grad kontrollerad av personal och anhöriga. Ett uttryck för detta är t.ex. att det i boendet råder förbud mot att dricka alkohol, både i de egna lägenheterna och i de kollektiva utrymmena. En av verksamhetsföreträdarna vi intervjuat uttrycker boendets karaktär med orden *"detta är inget boende där man kommer och går som man vill"*.

Lisa är en av de ungdomar med särskolebakgrund vars vardag och livsmönster kan hänföras till gruppen "de inordnade". Så här berättar en av LSS-handläggarna och boendepersonalen om Lisa.

## Lisa - en viljestark tjej med aktiva föräldrar vid

### rodret

Lisa är 26 år och uppväxt i en övre medelklassfamilj där pappan är jurist och mamman arbetar som revisor och delägare i ett mindre privat företag. Lisa bor i en tvårumslägenhet i det nybyggda serviceboende som finns i ett av de mer attraktiva villaområdena en bit utanför staden. Här bor också fem andra ungdomar. Samtliga har lägenhet med egen ingång och Lisa och tre av de andra ungdomarna har personlig assistent i boendet. I fastighetens centrala del finns en gemensam träfflokal samt personalutrymme. Lisa arbetar på en dagverksamhet där hon trivs bra och finner sig väl tillrättad. Det händer väldigt sällan att hon uteblir från arbetet. Sin fritid tillbringar hon mestadels i hemmet, i sin lägenhet, hos sina föräldrar eller i gruppboendets gemensamma lokaler. Hon rider en gång i veckan och besöker regelbundet biblioteket, badhuset och vissa organiserade föreningsaktiviteter. Hon har en ledsagare som hjälper henne att komma ut på bokade aktiviteter. Det händer också att hon åker in till stan för att fika eller bara ströva runt, men då alltid i sällskap med någon i familjen, med sin ledsagare eller med personal.

Lisa har ett begränsat umgänge och kontaktnät utanför familjen, men har några vänner bland de andra ungdomarna i boendet som hon umgås en del med. De träffas då oftast i boendets träfflokal eller i varandras lägenheter, där de pratar, lyssnar på musik, tittar på teve och fikar tillsammans. Annars är kontakten med familjen det som upptar det mesta av hennes fritid.

Lisa beskrivs av personalen som en självständig, viljestark och positiv tjej med god tilltro till sin egen förmåga, medveten om sina resurser och be-



gränsningar och med en envishet som gör att hon ofta får som hon vill i förhållande till personal och kamrater. Även om Lisa har en förmåga att hävda sin egen vilja har föräldrarna en stark kontroll och insyn i hennes liv. Föräldrarna har regelbunden kontakt med personalen och ser till att hålla sig informerad om och ha inflytande över både vad dottern och vad personalen företar sig. Lisa förefaller också i hög grad lojalt underordna sig föräldrarnas inställning, när det gäller hur hennes vardag ska organiseras.

## Olle – en skör kämpe, omgiven av en stark familj

Olle är 23 år och har sedan några år tillbaka en diagnos som schizofren. Den familj där han växt upp består av mamma, som är förskolelärare och pappa, som är tandtekniker, samt två äldre bröder. När Olle var 21 år flyttade han från föräldrahemmet till en gruppboende där han bor tillsammans med fyra andra psykiskt funktionshindrade personer, som samtliga är äldre än honom. I gruppboendet har Olle ett rum med pentry och egen dusch. Detta är inget boende som Olle trivs särskilt bra med, han känner ingen samhörighet med de övriga boende och tycker också att boendet ligger för långt från stans centrum. Han betraktar detta som en tillfällig lösning och är ständigt upptagen med att fundera över andra boendeanvändningar. Föräldrarna förstår hans missnöje och söker också de aktivt efter andra lösningar.

I tidiga tonåren började Olle få hallucinationer som han inledningsvis inte upplevde sig ha några problem med, utan snarare betraktade som ett slags dagdrömmeri. Men under gymnasietiden blev hallucinationerna mer skrämmande till sin karaktär och Olle reagerade med att bli våldsam, både mot sig själv och i relation till andra. Han vistades då långa perioder på barn- och ungdomspsykiatrisk klinik och senare också inom psykosvården.

Han har en stadig läkarkontakt och träffar regelbundet en privatpraktiserande psykolog för samtal. Under flera år deltog han varken i skola eller i daglig sysselsättning. Sedan två år tillbaka deltar han tre dagar i veckan i en grupp med konstnärlig inriktning på en dagverksamhet för unga människor med psykiska funktionshinder. Föräldrarna är mycket aktiva i en intresseförening för anhöriga till personer med schizofreni och det är genom deras engagemang och de kontakter de etablerat i intresseföreningen som Olle fått plats i konstgruppen. Olle trivs bra med sin dagliga verksamhet, både med innehållet i aktiviteterna och med de övriga deltagarna, som han dock inte träffar på fritiden.

På grund av sina psykiska problem har Olle sedan flera år tappat kontakten med sina tidigare vänner. Hans sociala nätverk är mycket begränsat och utöver familjen träffar han nästan bara sin kontaktperson, Erik. Erik är ett par år äldre än Olle och arbetar som fritidspedagog. Olle och Erik delar intresset för idrott och de brukar gå på fotbolls- och ishockeymatcher tillsammans. Personalen i konstgruppen beskriver hur Olle, uppbackad av sina föräldrar, aktivt kämpar mot att bli placerad i en passiv och permanent sjukroll.

## Sammanfattande reflektion

Det här är en grupp som visserligen är studerad tidigare (Gustavsson 1998, Olin 2003), men där livssituation delvis är förändrad. Det nya tar sig uttryck i att föräldrarna i högre grad än vad som tidigare var möjligt, kan påverka de ungas livsbetingelser, genom att, som deras företrädare, kräva resurser och påverka, såväl planeringen och organiseringen som utformningen av de stödinsatser som de uppfattar att deras ungdomar behöver. De unga själva

har också fått större möjlighet att inom ramen för föräldrarnas kontroll, ge uttryck för personliga preferenser, individuella val och egna intressen.

Det har inneburit att ungdomarna i den här gruppen blivit synligare som enskilda individer, inte minst i förhållande till välfärdssamhällets aktörer, men också att deras väg mot vuxenlivet präglas av ett omfattande stöd och en stark social kontroll.

## **Lindansarna – ett kamratorienterat vardagslivsmönster**

Lindansarna är en grupp unga som framförallt kännetecknas av att de pendlar mellan att ibland befinna sig innanför, ibland utanför systemets gränser. De har insatser från välfärdssystemet, om än inte i lika hög grad som gruppen "*de inordnade*". De har många sociala relationer till jämnåriga som har liknande problem och livssituation och utvecklar gemensamma strategier för att hantera vissa problem som kan relateras till funktionshindret. Som exempel kan nämnas att de ibland bor hos varandra, för att reducera upplevelsen av ensamhet och ångest som ofta blir speciellt påtaglig nattetid.

När det gäller boende och daglig sysselsättning så syns här en skillnad mellan de unga med intellektuella funktionshinder och de med i huvudsak psykiska funktionshinder. Den förstnämnda gruppen bor vanligen i gruppboende eller i egna lägenheter av karaktären "serviceboende", med tillgång till en gemensam träfflokal. Flera av ungdomarna har bott några år i egna lägenheter, men flyttat till serviceboende när det blivit problem eller när det

visat sig att de haft svårt att klara det egna boendet. Flyttningen har ibland skett på initiativ av personal, men det händer också att ungdomarna själva efterfrågat insatsen eller helt enkelt skaffat sig tillgång till den, genom att flytta ihop med någon kamrat eller pojkvän/flickvän i bostaden. De flesta har av och till ordnad daglig sysselsättning, men ibland "kör det sig" och ungdomarna slutar på eget initiativ eller vägrar att delta i verksamheten under perioder då de är missnöjda med något. Det innebär att de i perioder inte har tillgång till formellt ordnad daglig sysselsättning.

Den andra gruppen, de psykiskt funktionshindrade, har inte på samma sätt organiserat boende, såsom gruppboende eller annat boende med personalstöd. Några bor tillfälligt i andra-handslägenheter, men det förekommer också att de har bostad med eget kontrakt. Det karaktäristiska är dock att de har boende av mer tillfällig art. Så här beskriver en psykolog gruppens boendesituation:

*De har ofta någon kontakt med föräldrahemmet, en del har lägenheter som de aldrig är i- de vågar inte vara ensamma. De har en form av hoppande boendekompislösningar- de hoppar runt. De är duktiga på att nosa upp varandra. De kan skaffa 30 nya kompisar per vecka och så flyttar de runt bland dem utan att de egentligen känner varandra så väl. Det är här de hittar människor som accepterar dem trots deras psykiska ohälsa.*

Det finns, enligt intervjupersonerna, många av de unga som skulle behöva hjälp med mer ordande bostadsförhållanden. Visserligen har de tak över huvudet, men det flexibla och rörliga boendet kan upplevas som alltför slit-samt i längden, vilket kan förvärra den psykiska ohälsan. Många av de boendialternativ som står till buds, däribland gruppboende eller så kallat trapphusboende, uppfattas av ungdomarna som en alltför stigmatiserande och kontrollerande boendeform, medan en egen lägenhet med boendestöd förknippas med ensamhet och isolering. De har inte heller på samma sätt organiserad daglig verksamhet. De ungdomar som tröttnat på att slå dank

kan uppsöka en öppen sysselsättningsverksamhet, men de undviker dock de verksamheter som har karaktären av "terapiverksamhet" vars besökare i huvudsak utgörs av "kroniker", alltså vuxna människor med psykiska funktionshinder som har erfarenhet av institutionsboende. Båda grupperna får i huvudsak sin försörjning genom aktivitetsersättning, ekonomiskt bistånd eller sjukpenning. Det finns inget entydigt mönster i hur ungdomarna förhåller sig till olika professionella insatser, men det står klart att ingen av grupperna villkorslöst accepterar den hjälp som erbjuds.

Informanterna framhåller att man varit alltför oförberedd på det ökande antal unga människor som trots uppenbara behov av stöd och hjälp undviker traditionella verksamheter som de uppfattar som alltför stigmatiserande och kontrollerande. Så här uttrycker en handläggare inom socialtjänsten problemet.

*Om vi skulle ta de ungas önskemål på allvar, både de inom psykiatri och de utvecklingsstörda, då skulle vi få göra om nästan alla våra verksamheter.*

Fritiden för de unga ser lite olika ut, men är i liten grad formellt organiserad. Några tillbringar mycket tid i sin lägenhet, slappar, tittar på teve och umgås med kamrater, medan andra rör sig mycket på stan, på torget, i affärer, på caféer eller pubar. Ungdomarna har mycket kontakter med varandra och med dem som tillhör vad vi i nästföljande kapitel kommer att benämna som "överlevarna", och somliga umgås en del med vad informanterna benämner som "kufiska personer". Några av de unga i den här gruppen har starka familjenätverk, men de fungerar sällan som företrädare för de unga i myndighetskontakter. Låt oss möta Hanna och Joel!

## Hanna – en tjej som söker hjälp på egna villkor

Hanna är 23 år och har växt upp tillsammans med sin mamma. Familjen flyttade till Sverige från Finland för omkring 15 år sedan. Efter avslutad särskola fick Hanna en lönebidragsanställning på ett på en mindre industri, där hon träffade Ronny. Ronny har en egen lägenhet i ett serviceboende och Hanna bodde ofta över hos honom på helgerna. Förutom Ronny så bor här sju andra unga personer. Serviceboendet består av ett antal fristående lägenheter, inrymda i några närbelägna hyresfastigheter inte långt från stadens centrum.

Efter några månader flyttade Hanna hem till Ronny, utan att egentligen tillfråga vare sig mamma eller personalen på boendet. När så relationen mellan henne och Ronny tar slut så ber hon personalen på boendet om hjälp att skaffa en egen lägenhet i området. Hon bor nu i en liten etta, i samma trapphus som Ronny och några av de andra tjejerna i boendeenheten.

Hanna sköter för det mesta sitt jobb på dagverksamheten, men det händer att hon "skolkar" i perioder och istället sitter på biblioteket och chattar med vänner och bekanta från när och fjärran. Det är här hon träffar alla sina skumma pojkkontakter säger personalen som oroar sig en hel del för hennes chattande. Hanna beskrivs av personalen som aktiv, utåtriktad och stark, men också som en vilsen och orolig själ. Hon har svårt att vara för sig själv, vill alltid ha sällskap men avskyr att känna sig kontrollerad. Om personalen försöker styra upp hennes tillvaro i alltför hög grad drar hon sig undan och undviker att ta emot hjälp av personalen i sin lägenhet för en tid.

Hanna har en aktiv fritid, men inte i form av organiserade och förutbestämda aktiviteter. Däremot rör hon sig mycket ute på stan, strosar runt i

affärer, tittar på kläder, sitter på billiga fik eller bara drar runt tillsammans med kamrater eller går omkring och pratar med andra personer hon känner i omgivningen. Hon har många vänner och bekanta, både i och utanför boendet och personalen har inte någon egentlig kontroll på hur hennes umgängeskrets ser ut. Kompisarna är viktiga för Hanna och de umgås både hemma hos varandra i lägenheterna och ute på stan. Mamma är en självklar och viktig person i hennes liv och de träffas en hel del, men mamman tar ingen aktiv del i verksamheten på boendet och tar inte på eget initiativ kontakt med personalen.

## Joel – en kille med stora drömmar om framtiden

Joel är en ung man på 22 år. I likhet med Hanna har han växt upp med en mestadels ensamstående mamma, men har också fyra syskon och flera halvsyskon. Under sin uppväxt har han flyttat runt och bott i många olika lägenheter, dock inom samma förortsområde. Nu har han en egen lägenhet med andrahandskontrakt i samma ytterområde där han är uppväxt. Joel har påbörjat flera gymnasieutbildningar, men inte slutfört någon, han har upprepade gånger försökt ta körkort, utan att lyckas.

Joel beskriver själv sin problematik som att han varit mobbad i skolan, fick tidigt kontakt med barnpsyk och har sedan flera år självmordstankar och stark ångest. Kontakterna med välfärdssamhällets aktörer har han för de mesta negativa upplevelser från och han har på eget initiativ avslutat dem. Nu tycker han sig dock ha hittat en "juste psykolog" och menar handläggaren på försäkringskassan är ok. Han poängterar dock att om de skulle försöka bestämma över honom så tänker han faktiskt inte träffa dem mer.

Under en kort period arbetade han som expedit i en matvarubutik av låg-

priskaraktär. Efter det att butiken utsatts för ett rån, klarade han inte att jobba kvar och är nu arbetslös och har aktivitetsersättning från försäkringskassan. På så sätt har han också fått ordnad daglig verksamhet förlagt till ett stiftelseägt aktivitetshus. För Joel är vistelsen på aktivitetshuset en tillfällig lösning och han ser det som en möjlighet att kvalificera sig för att kunna återgå till arbetslivet och den öppna arbetsmarknaden. Han hoppas kunna få lära sig data och få hantverkskunskaper, men hans stora dröm är att bli rockstjärna eller möjligen programledare på radio.

Fritiden tillbringar han mestadels i sin lägenhet, tillsammans med kompisar i liknande situation som han själv. Han har ett stort kontaktnät, hans lägenhet används ofta som en samlingsplats och han menar att det inte är ovanligt med 30-40 gäster som kommer och går under loppet av en vecka. Många av hans kompisar är liksom han själv arbetslösa och somliga saknar bostad, varför hans lägenhet ibland fungerar som tillfälligt boende för dem. Det händer att Joel upplever trafiken i lägenheten som påfrestande och han tar då sin tillflykt till mammans lägenhet. En gång i veckan går han tillsammans med sina kamrater till en hårdrockklubb, där de dricker öl, raggar tjejer och lyssnar på cool musik.

## Sammanfattande reflektioner

Lindansarna är en grupp unga vars livsmönster och handlingsstrategier, av framförallt aktörerna inom handikappomsorgen, uppfattas som något nytt och okänt, som både skrämmer och fascinerar. Detta livsmönster, med en relativt hög grad av självständighet och undandragande från social kontroll som lindansarna ger uttryck för, har inte tidigare på samma sätt getts utrymme för gruppen unga med intellektuella funktionshinder. De unga har skapat ett liv som till ganska stora delar är åtskilt från personal och föräld-



rars insyn och kontroll, vilket skapar osäkerhet hos personalen, samtidigt som man ser det positiva i den ökade självständigheten.

Däremot är detta inte på samma sätt ett nytt fenomen bland unga med psykiska funktionshinder. Problemet kan dock sägas ha ökat, genom ett hårdnat klimat på arbetsmarknaden såväl som bostadsmarknaden, vilket gör att fler ställs utanför arbete och många saknar ordnad bostad.

För båda grupperna är det tydligt att de undviker sammanhang som de uppfattar som stigmatiserande, kontrollerande eller passiviserande. Risken är därför överhängande att de riskerar att bli utan hjälp eftersom huvudparten av det hjälputbud som erbjuds är anpassat för personer med mer omfattande och synliga funktionshinder. Valfärdsaktörerna inom båda verksamheterna uttrycker stark oro för att de unga inte får det stöd de behöver, vilket allvarligt kan påverka deras möjligheter att etablera sig i vuxenvärlden och erhålla delaktighet i samhällslivet. Det finns också, menar informanterna, uppenbara risker att de unga utvecklar omfattande sociala problem och i än större utsträckning undanber sig hjälpinsatser. Å andra sidan kan det naturligtvis också innebära att de utvecklar strategier som möjliggör att de kan hantera sin tillvaro på egen hand och på så sätt får större grad av inflytande i sitt eget liv.

# KAPITEL 5

## DE UNGA UTANFÖR SYSTEMET

*Det finns många unga människor idag som befinner sig i en slags gråzon. De är psykiskt funktionshindrade men är ingen enhetlig grupp utan har olika problem, en del har klassiska psykiska sjukdomar, andra har olika bokstavsdiagnoser och några av dem har andra kognitiva problem. Enligt min uppfattning är det de i gråzonen som har det svårast idag. De hör liksom inte hemma någonstans. Ibland kommer vi ju i kontakt med dem antingen genom psykiatrin eller via de ekonomiska handläggarna. Några kan vi få kännedom om genom att föräldrarna insett att situationen är ohållbar. Men vi har ingen av dem som sökt hjälp själva. De vill i allmänhet inte ha hjälp med sysselsättning eller boende och vi kan ju inte tvinga någon fastän de skulle behöva ha hjälp. Men vad skall man göra?(handläggare inom socialtjänsten).*

Två vardagslivsmönster har kunnat hänföras till den här gruppen, de isolerade och överlevarna. Båda kännetecknas av att de har begränsad kontakt med aktörer inom det offentliga välfärdssystemet, men de skiljer sig åt när det gäller social situation och relationer till andra i sin omgivning.

## De isolerade - Ett hemmabundet och isolerat vardagslivsmönster

Unga människor med funktionshinder som isolerar sig i hemmet är, enligt informanterna, ett ökande problem. Några av de unga har haft dokumenterade problem under uppväxten medan andra har fått problem under senare delen tonåren. Det kan vara en speciell händelse, exempelvis en separation, som utlöst oförmågan eller oviljan till omvärldsorientering men kan också vara ett beteende som utvecklats successivt. Några har en egen bostad medan andra fortfarande bor kvar i föräldrahemmet. Eftersom de unga aldrig eller mycket sällan lämnar bostaden så begränsas det sociala umgänget till de personer som bor i eller besöker hemmet, vilket i allmänhet är släkt eller familjemedlemmar. Intervjupersonerna menar att dessa relationer kan ge ett visst stöd, men utsätts även för stora påfrestningar och det är vanligt att det förekommer konflikter av olika slag. De unga som bor i en egen bostad har ofta, men inte alltid, en viss kontakt med familjen, men det kan gå långa perioder då de inte träffar en enda människa. De unga försörjs av föräldrarna, har pension, är sjukskrivna eller erhåller ekonomiskt bistånd från socialtjänsten.

De unga undviker i möjligaste mån kontakter med välfärdssystemet. När situationen blir ohållbar slår någon familjemedlem, granne eller hyresvärd larm. En del av dessa anmälningar hamnar hos en tjänsteman inom socialtjänsten eller handikappomsorgen, som då söker upp den unge och försöker motivera denne att söka hjälp. Ungdomarna är mycket svåra att motivera till vidare hjälpkontakter. En insats som dock rönt viss framgång är kontaktperson. Denne fungerar ofta som en social livlina för den unge och med-

för också att socialtjänsten får en viss insyn i ungdomens vardagsliv. Låt oss möta Eva och John som är två representanter för de isolerade!

## Eva – ensam och misstänksam

Alf, socialarbetare i fältteamet, berättar om Eva:

Vi fick anmälan från en granne som tyckte att det var något konstigt med kvinnan som bodde i lägenheten bredvid. Vi sökte upp henne och träffade en vettskrämd ung kvinna. Eva hade tidigare bott i lägenheten, belägen i ett förortsområde, med sin kille men han hade helt plötsligt flyttat därifrån. Det fanns nästan inga möbler i lägenheten och inte en lampa som lyste - alla var trasiga. På nätterna gick hon ned och satte sig i tvättstugan för att få lite ljus. Eva är uppväxt i en fosterfamilj och bodde tidigare i en annan stad. När hon träffade sin pojkvän förlorade hon kontakten med fosterfamiljen, så när killen stack så fanns där ingen som brydde sig om henne. Hon var helt ensam! Hon hade ingen daglig verksamhet och var överhuvudtaget nästan aldrig utanför sin lägenhet. Telefonen var sedan länge avstängd, då inte räkningen var betald.

Hon var oerhört misstänksam mot oss. Trodde vi skulle sätta henne på institution - hon gapade och skrek när vi sökte upp henne och hon vägrade släppa in oss. Men jag skrev brev till henne och åkte dit med jämna mellanrum och ringde på dörren, men hon var aggressiv och helt avvisande. Så efter sommaren kontaktades vi av hyresvärden - hon hade inte betalat in hyran. Jag åkte dit och hon öppnade dörren och sa "Jag har väntat på dig" Sedan träffade jag henne vid ett flertal tillfällen. Som jag ser det skulle hon behöva träffa en psykiatriker men det vägrar hon. Hon vill inte heller delta i några kollektiva verksamheter, typ aktivitetshus eller daglig verksamhet. Så

småningom lyckades jag övertala henne att söka en kontaktperson. Det har hon nu, en tjej som är i samma ålder som Eva. Så nu finns i alla fall någon som har koll på att hon lever.

## John – isolerad i familjens hägn

John är 20 år och bor i ett hus på landet tillsammans med sina föräldrar, som båda är sjukpensionärer. Familjen har ingen släkt och få vänner utanför familjen. Inför skolstarten rekommenderades föräldrarna att John skulle gå i särskolan. Föräldrarna värjde sig dock och menade att han inte hade större svårigheter än andra. Skolgången var dock en besvärlig tid för John, han hade få kamrater, mobbades och hade svårt att hänga med i undervisningen. Han gick ut nionde klass med underkänt betyg i de flesta ämnena. John påbörjade gymnasieskolans individuella program men hoppade efter två terminer och har sedan dess inte haft någon daglig sysselsättning och heller ingen försörjning.

I samband med att John slutar skolan blir han deprimerad och efter ett självmordsförsök remitteras han till barn- och ungdomspsykiatrin. Där görs ett begåvningsstest, som visar på ett lindrigt begåvningshandikapp. Familjen erbjuds då hjälp av habiliteringsteamet, en hjälpkontakt som pappan dock bestämt avböjer. När John är 19 år tar han själv kontakt med kurator på habiliteringsteamet, då han, som han uttrycker det, vill ha hjälp att ta körkort och få en ordnad försörjning. Men trots upprepade kontaktförsök från kuratorn, uteblir John från alla inplanerade möten.

## Sammanfattande reflektioner

Detta är en grupp vars vardagsliv, aktiviteter och sociala relationer uteslutande sker inom hemmets väggar. Även om bostaden förknippas med många negativa upplevelser, såsom social isolering eller omfattande konflikter, så söker den unge sig inte andra sociala sammanhang eftersom man, på gott och ont, vet vad man kan förvänta sig inom hemmets väggar.

Informanterna menar att den här gruppen också funnits tidigare, men att livsmönstret blivit mer vanligt förekommande. Två huvudsakliga orsaker nämns. Den första kan relateras till frivillighetsprincipen, vilket innebär att den enskilde själv måste vara aktiv och ta initiativ för att få hjälp. Men i den här gruppen finns många som saknar den förmåga som krävs eller som faktiskt inte vet var de ska vända sig eller saknar kunskap om vilken hjälp som finns att få. En annan orsak som nämns är att det för några kan vara en strategi, för att undvika stigmatisering och social kontroll.

## **Överlevarna - ett vardagslivsmönster i välfärdssamhällets ytterkant**

Informanterna inom olika slag av "lågtröskelverksamheter", såsom frivilligorganisationernas öppna caféverksamheter eller liknande, har sedan ett par år uppmärksammat att de yngre besökarna blir allt fler. Många av dem är unga med psykiska och/eller intellektuella funktionshinder, ibland i kombination med ett missbruk. Detta är ett trendbrott eftersom de traditionella besökarna är medelålders och äldre män med omfattande sociala problem, många av dem hemlösa. De unga är i regel inte formellt hemlösa utan har

tillgång till en bostad, antingen i föräldrahemmet hos kompisar eller hos pojk-/flickvänner eller någon annanstans, men de vistas sällan där.

Några arbetar i kortare perioder, men många har ingen eller bara tillfälligt tillgång till formellt ordnad daglig sysselsättning. Från socialtjänsten känner man till gruppen, men har svårt att upprätthålla någon kontinuerlig kontakt med dem och har därför bristande kunskap om hur de unga har det eller hur deras livssituation ser ut. Det är ofta i samband med att det uppstår problem av olika slag som de unga blir aktualiserade för samhällets myndigheter, såsom upprepade betalningsanmärkningar, blir vräkta, när det uppdagas att de har missbruksproblem, är indragna i kriminalitet eller när de får barn och det uppstår svårigheter i ansvaret och omvårdnaden om barnet. Däremot fungerar frivilligorganisationernas verksamheter ofta som en fast punkt i de ungas liv. Det är här man kan vila ut, värma sig, duscha, byta kläder, få sig lite till livs och låna en telefon. Uppgifter som är svåra att utföra när man är ute på drift. Även om möblerna är omaka, slitna och fulla med brännmärken efter cigaretter, så inbjuder miljön ändå till vila, återhämtning och gemenskap. Några av de unga besöker caféverksamheterna oregelbundet medan andra vistas där mer stadigvarande. Låt oss möta Lisa och Jimmy!

## Lisa - en uppgiven trixare

Lisa är 23 år och har ingen egen bostad. Hennes formella adress är hos farmor, men där vistas hon mycket sällan. Lisa har växt upp i en missbrukarfamilj och när hon var 12 år placerades hon mot sin vilja i fosterhem. Hon har bytt fosterhem flera gånger och i sena tonåren fick Lisa diagnosen border-line och har därefter varit på ett par behandlingshem. Många professionella har kommit och gått i hennes liv. Lisa har sporadisk kontakt med

sina föräldrar, men de utgör ingen trygghet för henne. Den enda trygga person i hennes privata nätverk är farmodern, som under alla år varit ihärdig i sina försök att hålla kontakten med Lisa. Det händer att Lisa tillfälligt sover över hos sin farmor eller att hon tar sin tillflykt dit när hon behöver vila och omsorg. Farmor hjälper också Lisa ekonomiskt då och då, genom att sticka till henne nån hundralapp.

Skolan har inte fungerat särskilt väl för Lisa, hon gick ur grundskolan med icke godkänt betyg och har heller aldrig haft något arbete. Hon har försörjt sig på olika sätt, stundom har hon haft socialbidrag, men hon har också löst försörjningsfrågan genom att leva tillsammans med och försörjas av äldre missbrukare.

Lisa lever ett kringflackande liv där tillvaron kretsar kring att skaffa mat, alkohol och tak över huvudet. Hon är en trågen besökare på frilligorganisationens öppna café, där hon kan få mat, få möjlighet att duscha och träffa andra för en stunds gemenskap. Ibland sover hon också över på deras jourboende. Det händer inte så sällan att hon kommer blåslagen till caféet, vilket oroar personalen. Så här berättar Ingrid...

*Hon far hemskt illa. Hon har varit tillsammans med flera äldre missbrukare och hon säger att de har det fint. Men mer än en gång har hon kommit hit och varit blåslagen. När jag frågade vad som hänt så svarade hon bar: "Du förstår för sådana som mig gäller det att gilla läget." Hon har tidigare haft många kontakter både inom socialen och psykiatrin men nu vill hon inte ha någon kontakt med dem. Hon har varit på behandlingshem och bott i flera fosterhem och jag tror att det fanns stora problem i familjen. Hon vill inte ha någon kontakt. Jag tror att hon fått för mycket och kanske fel sorts hjälp tidigare. Nu är hon bara tillsammans med dem som är äldre och helt utslagna.*



## Jimmy – ständigt beredd att försvara sitt territorium

Jimmy är 25 år och har egen lägenhet. Där sover han så gott som aldrig eftersom han är mörkrädd, orolig och rädd för att vara ensam. Istället lever han ett liv i kappsäck, söker tillfälligt tak över huvudet hos kompisar, hos en äldre bror som, liksom Jimmy, gått i särskolan eller så hittar han någon tjej att sova över hos. Jimmy har växt upp tillsammans med sin familj, men periodvis varit placerat i fosterhem, då båda föräldrarna har missbruksproblem. Hans föräldrar är skilda och han har numera ingen kontakt med sin pappa. Sin mamma träffar han då och då när han inte har någon annanstans att ta vägen.

Jimmy har haft en praktikplats på en verkstadsindustri, men hade svårt att klara arbetskraven och takten, varför han fick sluta efter kort tid. Han har sedan levt på socialbidrag under en tid, men jobbar nu tillsammans med sex andra unga killar i en utflyttad dagverksamhet, där man huvudsakligen sysslar med att reparera cyklar, mopeder, motorgräsklippare och liknande. Under perioder kan han försvinna från arbetet, för att en månad senare dyka upp lika oväntat som han försvann. Han har då ofta strulat till det ekonomiskt, varit onykter och omhändertagits av polis eller ertappats i kriminella sammanhang. På frågan om var han varit, vad som hänt eller hur det blivit såhär, svarar han kort och gott att "*det ska du skita i*". Jimmy betraktar inte sig själv som funktionshindrad och vill inte ha kontakt med företrädare för vare sig omsorgsverksamheten eller socialtjänsten. Han har dock en del sporadiska kontakter med olika professionella personer som han vänder sig till när det är något han upplever att han inte klarar upp på egen hand. Men kontakten måste alltid ske på hans villkor och på ett sätt som gör att han inte känner sig kontrollerad och snärjd. Jimmys kringflackande leverne oroar välfärdsaktörerna då de uppfattar att han stundom far illa, blir

utnyttjad och lever i marginalen av vad man i samhället betraktar som ett accepterat livsmönster. De har också svårt att se hur de kan hjälpa honom, eftersom han inte vill inordna sig i de stödinsatser som finns.

I stor utsträckning lever Jimmy sitt liv på stan och i olika utsatta miljöer. Han har många gängkontakter som han träffar mer eller mindre regelbundet. Många av dem är andra ungdomar som Jimmy känner sedan särskolan, men han söker sig också gärna till andra udda grupper av människor, som etablerade missbrukare och det händer att de samlas i Jimmys lägenhet, som emellanåt fungerar som en fristad för olika gäng.

## Sammanfattande reflektioner

Flera av de unga har tidigare haft omfattande kontakter med psykiatri, socialtjänst och/eller handikappomsorg. Men när de själva har möjlighet att välja tar de aktivt avstånd från fortsatt kontakt. Vissa förbindelser är dock oundvikliga, till exempel krävs en viss kontakt med socialtjänsten eller handikappomsorgen för att erhålla försörjningsstöd och med psykiatrin för att få medicin. De unga har svårt att upprätthålla dessa kontakter, eftersom det krävs att de på förhand ringer och bokar besökstid och kommer på den avtalade tiden. Denna typ av planering stämmer dåligt överens med de ungas ambulerande livsstil, som blir ytterligare ett hinder i myndighetskontakter.

De unga i denna grupp söker ofta sin tillhörighet till människor som har en omfattande social problematik. De vistas i hög utsträckning på olika offentliga arenor som ger små möjligheter till privat avskildhet och vardagslivet präglas av en ständig jakt efter husrum, mat och andra förnödenheter. De unga hyser en stark misstro mot samhällets traditionella hjälporganisationer

och de utvecklar därför ett livsmönster "utanför systemen". Rädslan för att hamna i ensamhet och isolering gör att de söker en gemenskap som, visserligen har många negativa förtecken, men som även kan upplevas som kravlös och accepterande. De kan också dra lärdom av de mer erfarnas kunskaper om vilka strategier som är framgångsrika för att överleva. De passar inte in på traditionella gruppboenden eller servicebostäder, men klarar inte alltid av att ha egen lägenhet heller, menar verksamhetsföreträdarna. Flera i den här gruppen är närmast att betraktas som temporärt hemlösa, i den mening att de, trots att de har en formell adress, lever ett kringflackande liv, då de av olika anledningar inte kan eller vill vistas i sin bostad. Många av de här ungdomarna känner sig inte som funktionshindrade och vill inte ha insatser från välfärdssystemet eller kanske är det så att de insatser som erbjuds inte passar gruppen?

# KAPITEL 6

## VÄGAR IN I SYSTEMET - TVÅ ORGANISATIONER OCH DERAS STRATEGIER TILL UNGA "GRÅZONSKLIENTER"

I de föregående två kapitlen belystes de ungas vardagslivsmönster och strategier i förhållande till hjälpsystemet. I de följande två kapitel kommer hjälpsystemets strategier i förhållande till de unga att fokuseras. Det empiriska materialet för kapitlen är hämtat från två landstingskommunala organisationer, vars verksamhet regleras enligt LSS och HSL. De två organisationerna utgörs av en vuxenhabilitering och en integrerad öppen och slutenvårdsenhet inom psykiatrin. Båda organisationerna är tvärprofessionella och dess verksamhet riktar sig mot specifika målgrupper. Personalen är organiserad i team med social, psykologisk och medicinsk

kompetens<sup>5</sup>. Verksamheterna har en hög grad av specialisering och rutiner (jmf matris sid 28), på så sätt att här finns en hög professionaliseringsgrad, utarbetade instrument eller fastställda kriterier som styr rätten till insatser, samt väl utarbetade metoder för utredning, bedömning och behandling. Men de är också intressanta ur en annan aspekt, nämligen att bedömningen om rätt till och genomförande av insatser ges inom ramen för samma verksamhet och ofta av samma tjänsteman.

Underlaget utgörs av 15 fall där informanterna i respektive organisation ombetts att skriftligt ge en bild av unga personer med intellektuella och psykiska funktionshinder som inte är alldeles självklart definieras tillhöra respektive organisations klientgrupp<sup>6</sup>. De befinner sig alltså i en gråzon avseende rätten till organisationens stöd och insatser. Information om fallen har sedan kompletterats genom diskussion i fokusgrupper.

Vi belyser klienternas väg in i hjälpsystemet, hur problem definieras och av vem samt diskuterar de olika aktörernas makt och strategier för att definiera och omdefiniera hjälpbehovet. Detta kan ses som en process i tre faser, varav de två första beskrivs och problematiseras i föreliggande kapitel och den tredje i nästföljande kapitel:

- för det första ska någon ta *initiativ* till att söka upp verksamheten och begära hjälp
- för det andra avgörs om personen har *rätt* till insatsen genom en bedömning om personkrets- eller diagnosgruppstillhörighet.
- för det tredje ska personens *behov* av hjälp bedömas så till vida att det skall finnas ett dokumenterat behov av stöd och hjälp i vardagen

---

<sup>5</sup> Med medicinsk kompetens avser vi såväl läkare som sjuksköterska, sjukgymnast, logoped och arbetsterapeut

<sup>6</sup> Vi använder genomgående begreppet klient, även om de organisationer vi refererar till ofta använder begrepp som brukare och/eller patient

## Att knacka på organisationens dörr

I de två undersökta verksamheterna finns, som i andra människovårdande verksamheter, passager med bedömande, sorterande och slussande funktioner, genom vilka individen passerar (Hasenfeld 1983, 1992, Johansson 1992). Men för att komma i åtnjutande av organisationens resurser krävs att någon tar initiativ till att begära hjälp. Det sker genom en formell ansökan, vilket benämns som remissförfarande. Denna kan komma från tre olika aktörer

- individen tar själv kontakt (egenremiss)
- familj eller anhöriga tar kontakt för den enskilde (anhörigremiss)
- individen får kontakt med verksamheten via andra vårdgivare eller andra välfärdsorganisationer (vårdremiss)

Inom de grupper som studien berör är egenremiss och anhörigremiss relativt ovanlig. Att själv ta kontakt bygger naturligtvis på att individen eller dennes anhöriga har kännedom om organisationens existens och lokalisering samt kunskap om vilket hjälputbud som erbjuds. Det krävs också initiativförmåga och förmåga att förstå handläggningsrutiner för att begära hjälp i enlighet med systemets villkor, något som kan innebära svårigheter för den grupp unga studien berör. De allra flesta har alltså fått kontakt med verksamheterna genom remiss från andra samhällsliga välfärdsorganisationer eller vårdgivare.

## Beskrivning av fallen

I följande sammanställning ges en översikt över vem som tagit initiativ till ansökan i de 15 fall som vi studerat specifikt, vilka diagnoskriterier som varit inträdesbiljett till systemets insatser samt den problemdefinition eller de hjälpbehov som gjorts av de professionella och av de enskilda unga personerna själva, eller deras anhöriga.

<b>Namn ålder</b>	<b>Ansökan från</b>	<b>Diagnos</b>	<b>Pro- blem/hjälpbehov enligt ansökan</b>	<b>Individen vill ha hjälp med</b>
Jessica 25 år	Remiss från psyk.slutenv ård	Psykos, person- lighetsstörning, autismspektra- störning	Tyst, inbunden och aggressiv, separa- tionsproblematik	Vill inte ha ngn hjälp -
Moa 19 år	Anhörig- remiss	Asberger syn- drom, depression	Stöd i samband med flytt till eget boende – ångest och isolering	Spänning och hu- vudvärk
Eva 24 år	Anhörig- remiss	Lindrigt intellek- tuellt funktions- hinder	Hjälp att hantera ekonomi	Ekonomisk hjälp och hjälp med att ta körkort
Anna 22 år	Remiss från barnneuro- psykiatriska kliniken	Lindrigt intellek- tuellt funktions- hinder, autismliknande tillstånd, ADHD, damp	Hjälp med samord- ning av hjälpinsat- ser	Få arbete, börja träna, klara olika vardagsaktivite- ter, få bättre självförtroende
Åsa 18 år	Remiss från BUP	Lindrigt intellek- tuellt funktions- hinder (nydiagno- sticerad), depres- sion med psyko- tiska inslag	Behov av stöd för lämplig utbildning, arbete och boende	Vill inte ha hjälp – ifrågasätter dia- gnosen

<b>Namn ålder</b>	<b>Ansökan från</b>	<b>Diagnos</b>	<b>Problem/ hjälpbehov enligt ansökan</b>	<b>Individen vill ha hjälp med</b>
Lazlo 29 år	Egenremiss	Schizofreni, vilket senare omdefinie- ras		Sömnsvårigheter och hallucinatio- ner
Göran 20 år	Egenremiss	Lindrigt intellek- tuellt funktions- hinder		Ta körkort, få en rikare fritid
Per 29 år	Remiss från arbets- förmedling- en	Lindrigt intellek- tuellt funktions- hinder, depression och ångest	Svårplacerad på arbetsmarknaden pga funktionshinder	Hjälp med eko- nomi
Soley- man 25 år	Remiss från allmänpsyk	Paranoid schizo- freni	Våldsam, aggres- siv, behöver boende och syssel- sättning	Vill ha jobb, vän- ner och flickvän
Erik 25 år	Remiss från allmän psyk	A-typisk autism	Behov av syssel- sättning och social färdighetsträning	Vill ha hjälp med att planera studi- er
Idi 23 år	Remiss från BUP	Psykos UNS	Inlärningssvårighe- ter, upplevs som ngt rutinmässig	Inga egna önskemål, men artig och tillmö- tesgående
José 29 år	Remiss från psyk.sluten- vård	F 20	Behov av samtals- behandling och medicinering	Tycker inte han behöver någon hjälp
Mo- ham- med 22 år	Remiss från psyk.sluten- vård	Psykos, PTSD, schizofreni, per- sonlighetsstör- ning, antisociala drag	Utvisningshotad, rösthallucinationer	Vill komma till ett ställe där perso- nalen är snäll, så han kan vara snäll tillbaka
Bojan 22 år	Remiss från psyk.sluten- vård	Psykos	Tyst, inbunden och saknar sjukdoms- insikt	Vill ha hjälp med styrketräning
Boris 23 år	Remiss från psyk. akut- mott	Psykos F 29	Synhallucinationer	Få jobb och få tillbaka körkortet



I gruppen av unga ovan, som alla valts ut såsom varande "gråzonsklienter", det vill säga att de inte på ett självklart sätt tillhör verksamheternas målgrupp, ingår 10 män och 5 kvinnor. Sju av fallen har hämtats från vuxenhabiliteringens verksamhet och åtta från psykosmottagningen. Det framgår också att två personer kommit på egenremiss, två via anhörigremiss, medan övriga remitterats från andra verksamheter. Intressant att notera är att, även om det inte framgår av matrisen, tretton av de femton unga personerna tidigare haft kontakt med verksamheter inom psykiatrins område. Det är uppenbart att flera har dubbeldiagnoser där både kognitiva och psykiska svårigheter föreligger. Samtliga har också problem av mer social och ekonomisk karaktär, såsom hälsa, boende, arbete och försörjning.

## Vad vill de unga själva ha hjälp med?

Det kan vara intressant att lyfta fram vad de unga själva uppger att de vill ha hjälp med. En gängse uppfattning är att människor efterfrågar det som de uppfattar att organisationen kan tillhandahålla, man anpassar sina önskemål utifrån vad man vet eller tror att man kan få (Bernler & Johnsson 2001). Så förefaller det dock inte vara när det gäller den här gruppen. Flera av de unga efterfrågar resurser och hjälp av allmän mellanmännisklig karaktär, såsom körkort eller arbete men också sådant som att komma igång med styrketräning eller att träffa en flickvän. Kanske kan detta vara viktiga normalitetsmarkörer, som kan ha särskild betydelse för den som av andra betraktas som udda.

Sammantaget kan vi se att det som de unga uppger att de vill ha hjälp med rör sig inom följande område:

- materiell hjälp, såsom ekonomi och bostad
- social hjälp, som att skaffa nya vänner och uppleva gemenskap
- emotionell hjälp, som att få bättre självförtroende

Men det är värt att notera att några av de unga också tydligt markerar att de inte vill ha hjälp och markerar detta genom att till exempel utebli från planerade möten.

## Rätten till insatser - en grovsortering

För att bli en legitim klient provas den hjälpsökande personens behov mot organisationens kriterier för rätt till insatser. Individen som helhet är så komplex att det är omöjligt för organisationen att hantera och behöver därför förenklas såtillvida att man fäster avseende vid vissa bestämda egenskaper, som passar in i organisationens specialiseringsområde, menar Johansson (1992). Denna process, som innebär att en individ görs till klient, består av två moment, *standardisering* och *kategorisering*. Standardiseringen, som i praktiken är en form av grovsortering, innebär att individen definieras inom de gränser som utgör organisationens speciella område, såsom diagnosgrupp och/eller målgruppstillhörighet. Kategoriseringen, eller finsorteringen, innebär att individens behov bedöms motsvara de insatser som verksamheten erbjuder och att han/hon passar in i någon av verksamhetens olika administrativa kategorier.

Standardiseringen, det vill säga bedömningen om huruvida personen tillhör personkretsen respektive diagnosgruppen och därmed har rätt till insatser, avgörs i de båda organisationerna, med hjälp av medicinska bedömningar och/eller standardiserade test. För psykosmottagning gäller att de unga skall ha en diagnosticerad psykos, medan habiliteringsverksamheten ställer

krav på en personkretstillhörighet enligt LSS. Diagnosen fungerar alltså som inträdesbiljett för båda verksamheterna.

## **Målgruppsbestämning – vem har definitionsrätt?**

Diagnosen är alltså en förutsättning för tillgång till verksamheternas insatser. Detta kan förefalla som en relativt entydig och objektiv process, men att så inte alltid är fallet visar vi här genom en fallbeskrivning från respektive organisation.

### **Psykosmottagningen**

Psykosmottagningen är organiserad inom hälso- och sjukvårdens område och är därmed, av hävd och gammal tradition en diagnosbaserad verksamhet. Diagnosen kan med Karin Johannissons (2006) ord, sägas ha klang av exakthet, det som annars kan te sig som komplexa och ibland diffusa svårigheter i vardagslivet kan, med diagnosens hjälp, framstå som något entydigt, distinkt och väl avgränsat. Den exakta och vetenskapliga prägeln understryks av att det vid psykosmottagningen endast är läkaren som har den formella rätten att göra bedömningar om diagnosgruppstillhörighet.

I den konkreta verksamheten, där läkarbristen är ett uppenbart problem och hyrläkare avlöser varandra i en strid ström, blir bilden av exakthet och entydiga professionella bedömningar inte lika övertygande. Ett exempel på svårigheter som kan uppstå när olika hyrläkare, utan kontinuerlig kontakt

och kännedom om vare sig klienter, personal eller verksamhet, har det medicinska ansvaret blir tydligt i fallet med Lazlo. Så här berättar en anställd på psykosmottagningen:

Lazlo (29 år) kom tillsammans med sin familj, från Bulgarien till Sverige när han var 5 år. Han studerar på högskola och har sedan flera år haft egen lägenhet, men har under de sista två åren bott hos föräldrarna. Han sökte hjälp efter att under en tid lidit av förvirring och sömnsvårigheter. Han uppger också vid sin kontakt med psykosmottagningen att han haft syn- och kroppshalucinationer och efter utredning bedömdes han tillhöra diagnosgruppen. Lazlo påbörjade både psykoterapeutisk och medicinsk behandling men blev efter ett halvår åter dålig. Han fick då träffa en av mottagningens hyrläkare som friskförklarade honom och satte ut all medicinering. Lazlo var då tvungen att återgå till heltidsstudier, men fick kort därefter återigen psykotiska symptom. Vid återbesök en vecka senare, träffade Lazlo en annan hyrläkare som gav honom diagnosen schizofreni och han blev åter sjukskriven. Läkaren hävdade att Lazlos tillstånd var permanent och innebar behov av livslång medicinering.

Exemplet ovan kan uppfattas som extremt och hör självklart inte till vanligheten. Dock är det inte ovanligt att diagnoser ifrågasätts och omdefinieras, både inom läkarkåren och mellan olika professioner. Flera studier visar att, trots utvecklade, vedertagna och gemensamma bedömningsinstrument för att fastställa psykiatriska diagnoser, så kan en och samma patient bedömas helt olika beroende på vem som sätter diagnosen, såväl som var och när detta sker (Topor 2001, Johannisson 2006). Johannisson påtalar också att individens klass och könstillhörighet har betydelse för både den medicinska diagnosen och individens sjukdomserfarenhet.

På psykosmottagningen är det, trots de formella principer som gäller om läkarens ansvar, vanligt att bedömningar om diagnostillhörighet och därmed om tillträde till insatser, görs kollektivt av teamet, ofta utan närvaro av läkare. Detta kan ses som ett utslag av vad Lipsky (1980) beskriver som

gräsrotsbyråkratens stora möjligheter att ta beslut och göra bedömningar som påverkar den hjälp eller service som klienten får. En självständighet och ett ansvar som inte motsvaras av deras formella roll i organisationen, men som ofta är en förutsättning för att det konkreta arbetet ska fungera.

## Vuxenhabiliteringen

Till stora delar är struktur och organisering likartad i de båda organisationerna, men man kan också identifiera en tydlig skillnad mellan dem. Diagnosen som utgångspunkt för stöd och hjälp har inte haft samma självklara roll inom habiliteringens verksamhet som inom psykosmottagningen. I habiliteringsteamet finns ingen läkare och det formella beslutet om rätt till insatser tas av verksamhetschefen. Men under senare år har diagnosen fått en alltmer framträdande betydelse som sorteringsinstrument, när det gäller tillträde till de insatser av råd och stöd som verksamheten erbjuder. Som exempel kan nämnas att för att en person ska definieras tillhöra personkrets 1 enligt LSS, människor med utvecklingsstörning, måste i tveksamma fall bedömning ske med hjälp av intelligenstest som utförs av enhetens psykolog. För gruppen gäller att det finns ett testresultat eller motsvarande underlag, som visar på intelligenskvot under 70, för att få komma ifråga för verksamhetens insatser. Att ha gått i särskola räcker alltså inte som kriterium. Även inom detta område finns kontroverser om diagnostillhörighet, vilket blir påtagligt i fallet Per.

Per är 29 år och bor i en lägenhet. Han har två barn som han har umgängesrätt med, men lever i övrigt ensam. Per har gått i vanlig grundskola och har under några år haft anpassad studiegång. Han är arbetslös sedan några år, har för närvarande ingen sysselsättning och har stora ekonomiska skulder. Tidigare har han haft lönebidragsersättning men har nu sjukersättning, på grund av långa perioder med ångest och depression. Per kommer på remiss

från arbetsförmedlingen till habiliteringen, där psykolog gjort ett begåvnings-test och funnit att han har ett lindrigt intellektuellt funktionshinder. Per upplever testresultatet som en lättnad och som en förklaring på sina svårigheter. Dock menar hans läkare, sedan tio år tillbaka, att diagnosen är felaktig och att Pers begåvningsnivå ligger inom normalvariationen. Habiliteringen väljer att gå på psykologens bedömning och han får därmed rätt till insatsen råd och stöd. Däremot faller han utanför en rad andra insatser inom LSS-området som han bedöms vara i behov av. Detta eftersom hemkommunen menar att underlaget för personkretstillhörighet är alltför svagt, då det inte är styrkt av läkare.

Per är ett tydligt exempel på unga i gråzonen som faller mellan stolarna på grund av skilda professioners motstridiga bedömningar av diagnos. Diagnosens roll som "dörröppnare" till hjälp och stöd påtalas av flera författare (Johannisson 2006, Åkerström 2004). I Pers fall är diagnosen synnerligen avgörande då den är inträdesbiljett till flera insatser, såsom boende och daglig sysselsättning. Vuxenhabiliteringen väljer den mindre strikta linjen och bedömer psykologens test som tillräckligt för rätt till insatser. Detta är återigen ett exempel på hur de professionellas tolkning snarare tar sin utgångspunkt i individens behov än i strikt tillämpning av regler, ett handlande som möjliggörs på grund av gräsrotsbyråkratens relativt stora handlingsutrymme (Lipsky 1980).

*Sammanfattningsvis* kan konstateras att kravet på standardisering och kategorisering av människor förefaller öka inom olika samhällsliga välfärdsorganisationer. Men trots att diagnosinstrumenten blir alltmer förfinade och utökade så kan en och samma klient bli föremål för skilda bedömningar. Hallerstedt (2006) hävdar att testpsykologin fått en plats i människovårdande arbete, som den inte haft sedan 1960-talet, vilket dock inte inneburit att engagemanget för den enskilde individen och dess särprägel ökat. Istället har intresset fokuserats på att utveckla nya och mer specialiserade bedömningar.

# KAPITEL 7

## PROBLEMDEFINITION - EN KOMPLICERAD PROCESS!

Föregående kapitel fokuserade på den första passagen i klientkonstruktionsprocessen, grovsorteringen, och föreliggande kapitel kommer att diskutera fas två, finsorteringen. Den har som syfte att bedöma om individens behov av hjälp är av sådan art och grad att denne bör prioriteras i förhållande till organisationens begränsade resurser. Detta är en komplicerad process som handlar om förhållandet mellan behov, efterfrågan och resurser, där behoven oftast överskrider resurserna (Solback 2006). Vårdsaktörerna får därmed funktionen som grindvakt med uppgift att kontrollera att bara de mest behövande kommer i åtnjutande av verksamhetens resurser (Hugemark 1996). För detta finns flera olika förfaringssätt och det föreligger både skillnader och likheter mellan vuxenhabiliteringen och psykosmottagningen när det gäller rutiner för bedömning och prioritering av individers behov. Gemensamt för de båda verksamheterna är förekomst av utredningssamtal, vilket innebär att företrädare för organisationen möter de individer som passerat grovsorteringen i syfte att identifiera, kartlägga och gemensamt komma överens om vilka insatser som kan bli aktuella.

## Jakten på en rättvisare bedömning

Vuxenhabiliteringens målgrupper definieras i det som uttrycks som organisationens verksamhetsbeställning och tar sin utgångspunkt i diagnoser där individens funktionshinder är definierat. När målgrupptillhörighet är fastställt är det upp till de professionella tjänstemännen i teamen, att utifrån en bedömning av klienternas behov göra prioriteringar av insatserna. I verksamheten pågår dock diskussion om behovet av mer strukturerade metoder och instrument för bedömning och prioritering.

Till skillnad mot vuxenhabiliteringen använder psykosmottagningen redan ett avancerat testinstrument för att mäta och bedöma symtom och funktionsnivå, varför detta kommer att beskrivas mer ingående.

### GAF- ett standardiserat instrument

Skattning av funktionsförmåga med hjälp av GAF- instrumentet<sup>7</sup> infördes på psykosmottagningen from 2004-01-01 och används nu på samtliga öppenvårdsenheter inom organisationen. Det är ett nationellt använt instrument som fått stor uppmärksamhet under senare år. Instrumentet utgörs av ett skattningsschema som skall beakta psykologisk, social och yrkesmässig funktionsförmåga, längs ett hypotetiskt kontinuum från 1 till 100, där psykisk hälsa respektive psykisk sjukdom utgör de bägge polerna. I testets användarmanual anges att bedömaren inte ska fästa något avseende vid sådan funktionsnedsättning som beror på somatiska eller yttre be-

---

<sup>7</sup> GAF står för "Global Assessment of Functioning" och ingår i diagnossystemet DSM IV, som är ett klassifikations- och diagnossystem för psykiska störningar



gränsande faktorer. I organisationens lokala riktlinjer fastslås att all berörd personal ska ha genomgått utbildning i hur GAF- instrumentet skall användas och vikten och nyttan av instrumentet beskrivs som omfattande.

*GAF- skattningen har olika nyttoaspekter för olika delar av verksamheten, från klinisk användning till övergripande planering för psykiatrisk verksamhet. GAF- värden kan användas som underlag för uppföljning och planering av vård och behandling. På individnivå ger GAF- skattningen en bild av den enskilde patientens funktionsnivå och vårdbehov medan sammanvävda GAF- skattningar ger övergripande bilder av olika patientgruppers vårdbehov. Tillsammans med annan information kan sådan information bilda underlag för prioriteringar av vårdinsatser<sup>8</sup>*

På psykosmottagningen skall GAF- skattning användas vid nybesök, under pågående behandling kontinuerligt var tredje månad, vid påtaglig försämring av individens funktionsnivå samt vid utskrivning. Det är tydligt att GAF- skattningen utgår från den professionelles bedömning av personens funktionsnivå och symptom. Individen själv har väldigt små möjligheter att påverka och det framkommer inte, vare sig i anvisningarna eller i skattningsformuläret, hur individens egna erfarenheter och upplevelser tas till vara i bedömningen. Det är tydligt att det är den professionelle som äger rätten att definiera både karaktär och omfattning av individens problem.

En annan intressant aspekt är att instrumentet frikopplar individen från sitt sociala, kulturella och historiska sammanhang. De problem som skattas blir därmed entydigt knutna till individens egenskaper och den sociala situationens betydelse för problemens karaktär och omfattning beaktas inte.

---

<sup>8</sup> Informationsmaterial ang. GAF- skattning "Införande av GAF - skattning inom sluten- och öppenvård inom psykiatri Östra", 2003-11- 27).

Ett exempel är att om en individ inte har kontakter utanför familjen ses det som ett uttryck för psykisk ohälsa, alldeles oavsett hur familjens livsform och deras sociala och kulturella erfarenheter ser ut. Konkret skall GAF-skattningen användas på *individnivå* för att sortera ut de som

- inte har tillräckligt omfattande problematik för att få komma i åtnjutande av verksamhetens resurser
- har så stora problem att de bedöms ha behov av mer omfattande eller andra insatser än vad organisationen kan erbjuda och därför slussas till andra instanser

och för dem som "kvalar" in i organisationen används skattningen för att:

- kartlägga individens svårigheter och förändringar i dennes funktionsförmåga
- för att planera och genomföra behandlingsinsatser
- för att utvärdera och följa upp insatser
- ge underlag för att ge information om individens funktionsnivå till andra verksamheter

Dock finns bland personalen ett motstånd mot att låta instrumentet få en alltför framträdande plats, vilket följande citat från en av de anställda ger uttryck för:

*Det är OK att gaffa, men det svåra är att sitta på möten och låtsas att det är på riktigt*

Instrumentets skimmer av exakthet och rationalitet bidrar till att stärka de professionellas makt i förhållande till klienterna, samtidigt som utrymmet för alternativa tolkningar och bedömningar minskar. Men manualer av det här slaget fråntar även de professionella en del av deras handlingsfrihet. Att

instrumenten får så stark genomslagskraft i verksamheterna, kan relateras till att de ses som lösningen på några av de problem som välfärdsarbetet ofta kritiserar för, såsom att vara alltför godtyckligt, vagt och svårkontrollerat (Hasenfelt 1983). Men de riskerar också att objektifiera relationen mellan personal och klient, styra upp och effektivisera interaktionen mellan parterna och därmed minska såväl klientens möjligheter att i mötet träda fram som unik individ som personalens förutsättningar att verka som självständig, reflekterande praktiker. Eller uttryckt med andra ord;

*Att förvandla en individ till klient är ofta en komplicerad uppgift. Det är fråga om en social och inte en automatisk process, där det mänskliga omdömet oftast är oundgängligt, ty komplexa och oförutsägbara medborgare kan inte reduceras till byråkratiskt hanterbara former på ett rutinartat sätt (Johansson 1992)*

## **Att anpassa individen till systemets administrativa kategorier**

Även för dem vars problematik är uppenbar och som på ett tydligt sätt kan definieras som verksamhetens klienter, visar det sig att problembestämningsprocessen kan te sig tämligen komplicerad. Somliga komplikationer kan relateras till att individen och hjälpapparaten har olika uppfattningar om vad som är problemet, hur det ska hanteras och av vem? Andra svårigheter som kan uppstå är när professionella inom verksamheten har olika syn på problemets karaktär och naturligtvis finns också skiljelinjer mellan olika myndigheter och verksamheter. Vi avser att belysa denna problematik med hjälp av två fall, Åsa och Mohammed.

Åsa är 18 år och bor i en lägenhet tillsammans med sin pojkvän. Föräldrarna bor i närheten och hon har tät kontakt med dem. Skolgången har varit komplicerad för Åsa, hon har gått vanlig grundskola, men har bytt lärare flera gånger och slutade efter 9 år med IG i alla ämnen, med undantag av de estetiska. I högstadiet var Åsa under perioder deprimerad och efter kontakt med barn och ungdomspsykiatri (BUP) konstaterades att hon hade depression med psykotiska inslag. I samband med vistelsen på BUP gjordes intelligens-test och resultatet visade på en ojämn begåvningsprofil, där vissa deltest låg under normalvariationen. Hon blev då remitterad till habiliteringen med uppgift om att hon behövde stöd för planering av lämpligt boende, utbildning och arbete. När habiliteringens kurator träffar flickan och hennes mamma, träffar de en familj i kris.

Den problembeskrivning som står på remissen blir i det här läget av helt underordnad betydelse. Åsa får, efter att ha sökt hjälp hos BUP, ofrivilligt en diagnos som lindrigt utvecklingsstörd. Hennes upplevelse av mötet med habiliteringen blir väldigt laddat, då hon nu upplever sig ha fått ett nytt och mycket större problem. Den problemdefinition som blev resultatet av Åsas kontakt med BUP kom som ett hårt slag för henne. Hon kom in som nedstämd och deprimerad, men kom ut som utvecklingsstörd! I detta fall går de professionellas problembeskrivning och individens egen upplevelse av sin situation totalt isär. Detta kan synas vara en extrem händelse, men enligt personal på vuxenhabiliteringen är det inte helt ovanligt diagnosen utvecklingsstörning sätts i de senare tonåren. Kravet på diagnos för att få tillträde till de stödinsatser som habiliteringen erbjuder, innebär i fall som det här mer problem än möjligheter. Så här säger en personal:

*Nu fick hon en diagnos, men till vilken nytta? Förr hade vi kunnat stötta upp henne härifrån genom att prata om hennes styrkor och svagheter, men nu går ju inte det, nu är det ju diagnosen som gäller för att komma till...*

För Mohammeds del handlar det om att de problem som kan uppstå mellan de professionella.

Mohammed är 22 år och kom till Sverige från Kurdistan som 16-åring. Mamman är kvar i hemlandet och hans pappa dödades i kriget. När han får kontakt med psykosmottagningen har han redan lång erfarenhet från olika vårdgivare. Hans problembeskrivning är att han hör röster och har mardrömmar, eller som han uttrycker det, "det känns som någon stoppar in tankar i huvudet på mej". På psykosmottagningen uppfattar man honom som psykotisk och han påbörjar behandling på mottagningen, både inom öppen- och slutenvård. Efterhand uppdagas också att han saknar uppehållstillstånd. Flera av de anställda menar att han utvecklar ett alltmer destruktivt beteende och när han börjar stjäla från sina medklienter förs han över till annan slutenvård. Där ifrågasätts diagnosen psykos och efter utredning får han en annan diagnos, personlighetsstörning, och all neuroleptika sätts ut. Sen börjar en vårdkarusell där Mohammed åker ut och in på olika vårdenheter, men varje gång han skrivs ut sker det utan att det finns någon bostad eller annan stödinsats ordnad för honom.

Mohammed har hela tiden aktivt sökt hjälp och har, enligt personal på psykoskosteamet, varit en "lätt" klient på så sätt att han alltid varit tydlig i sin egen problemdefiniering och vad han önskad hjälp med. De problem som uppstått har varit mellan de professionella, men kan också relateras till att han haft svårigheter som inte faller inom ramen för psykiatrins traditionella ansvarsområde, det vill säga problem som har att göra med att han saknat bostad och uppehållstillstånd.

## **Förhandling om problemdefinitionen – en hotad tradition**

Sammanfattningsvis kan vi konstatera att strategierna för att definiera problem och bedöma behov hos de presumtiva klienterna varierar mellan de båda verksamheterna. Det kan förklaras utifrån deras respektive organisatoriska sammanhang som kännetecknas av olika grad av hierarkisk uppbyggnad och genomslagskraft, där psykosmottagningen representerar en mer toppstyrd organisation än habiliteringen. Här finns också en vetenskaplig tradition, expertstatus och hög grad av legitimitet som bidrar till att nya forskningsrön på gott och ont får en snabbare och tydligare genomslagskraft. Uppenbart är dock båda verksamheterna är på väg mot en högre grad av specialisering och kategorisering, när det gäller bedömningen av individens behov av råd, stöd och behandling. En tendens som kan skönjas är att problemdefinitionen snarare styrs av verksamhetens administrativa kategorier än från klientens beskrivning och definition av situationen. Denna utveckling kan menlig inverka på, såväl klienternas möjlighet till inflytande och delaktighet som på de professionellas handlingsutrymme.

# KAPITEL 8

## VEM PASSAR IN?

I detta avslutande kapitel är det dags att dra ihop trådarna och summera några av de viktigaste resultaten. En fråga återstår dock, vad karakteriserar de fall där hjälpaktörerna lyckas respektive misslyckas med att hjälpa de unga? Vårt sätt att besvara denna är att identifiera och diskutera några viktiga kännetecken hos de unga som betraktas som mer attraktiva än andra som klienter. Men innan dess, låt oss först summera de viktigaste resultaten samt presentera några möjliga tolkningar som kan förklara de ungas olika relation till hjälpapparaten

## Unga med olika sätt att förhålla sig till det offentliga hjälpsystemet

I kapitel 4 och 5 har vi identifierat två huvudgrupper av unga som, enligt informanterna, har omfattande behov av stöd och hjälp i vardagslivet. Grupperna, som är benämnda som **de unga inom**, respektive **de unga utanför systemet**, skiljer sig dock åt med avseende på i vilken omfattning de har tillgång till insatser från olika välfärdsaktörer. Utifrån yrkesaktörernas be-

rättelser har vi urskiljt fyra olika vardagslivsmönster, som skiljer sig åt utifrån hur de unga lever och bor, försörjer sig, men också vad gäller deras dagliga sysselsättning och sociala nätverk.

### ***De unga inom systemet***

 *de inordnade*

 *lindansarna*

### ***De unga utanför systemet***

 *de isolerade*

 *överlevarna*

Den grupp vi benämnt som, ***de unga inom systemet***, kan främst karaktäriseras utifrån att de har insatser, om än av olika art och grad, från det offentliga hjälpsystemet. De är också synliga som enskilda individer i förhållande till hjälpsystemen, på så sätt att de ger uttryck för personliga preferenser, individuella val och egna intressen. Men det finns också skillnader mellan de två vardagslivsmönstren inom gruppen. *De inordnade*, präglas av att föräldrarna i hög grad påverkar de ungas livssituation. Det är ofta föräldrarna som kräver resurser, tar aktiv del i planeringen kring de unga och som påverkar utformningen av olika stödinsatser som de uppfattar att de unga behöver. *Lindansarna*, har inte föräldrar som är lika aktiva som de inordnades. Här söker de unga visserligen själva hjälp, men de accepterar inte villkorslöst det som erbjuds. De är mycket noga med att undvika att förknippas med sådana verksamheter som de uppfattar som stigmatiserande, kontrollerande eller passiviserande.

Som benämningen antyder kännetecknas gruppen ***de unga utanför systemet*** snarare av en orientering, från än mot de offentliga hjälpsystemen. Gemensamt för de båda vardagslivsmönster som inryms i gruppen, *de iso-*



*lerade* och *överlevarna*, är att de unga hyser en stark misstro mot det offentliga hjälpsystemet, men har dock diametralt olika sätt att förhålla sig. Medan de förstnämnda drar sig undan, undviker att lämna hemmet och är mycket passiva i kontakter med omvärlden, är överlevarna mer omvärldsorienterade och har aktivt etablerat egna överlevnadsstrategier för ett liv utanför systemet.

## Och varför är det så?

Klart är att det finns stora grupper av unga med psykiska och/eller lindriga intellektuella funktionshinder som inte får den hjälp de behöver av samhällets välfärdssystem, men det finns också de som av olika anledningar inte vill ha samhällets hjälp. Det är inte möjligt att här peka ut enskilda faktorer som förklarar varför vissa ungdomar befinner sig utanför hjälpsystemet. Flera orsaker framstår som möjliga, för att förstå och förklara de skillnader i förekomst av hjälpinsatser, som finns hos grupperna, såsom att:

- individens eller familjens faktiska hjälpbehov varierar mellan de olika grupperna
- Individens funktionshinder kan innebära svårigheter att hantera sociala situationer och samspel vilket kan ge konsekvenser för kontakten med olika välfärdsaktörer
- individen och/eller familjen har mer eller mindre positiva erfarenheter eller vana från tidigare kontakt med myndigheter
- individerna har olika strategier för att hantera svårigheter i sin livssituation
- individen och/eller familjen har olika resurser, ekonomiska, kulturella och sociala, som påverkar deras förutsättningar att hantera kontakten med myndigheter

När det gäller hjälporganisationernas sorterings- och bedömningsprinciper, såväl som deras sätt att förhålla sig till och bemöta de unga, har också det avgörande betydelse för vem som får hjälp. För de två här undersökta organisationerna, vuxenhabiliteringen och psykosmottagningen, har följande faktorer visat sig begränsa de unga gråzonsklienternas möjligheter att få tillträde till och inflytande över den hjälp som erbjuds:

- organisationerna riktar sig till en alltför smal och exklusiv målgrupp
- kravet på otvetydig diagnos eller målgruppsstillhörighet
- det faktum att behoven nästan alltid överskrider resurserna
- det görs en alltför strikt bedömning och prioritering av individers behov

I mötet med välfärdsorganisationer är det en del av processen att vardagliga fenomen omformuleras i professionella och diagnostiska termer. Detta är i och för sig inget anmärkningsvärt utan kan ses som en konsekvens av den språkliga transformation som alltid sker då komplexa och mångtydiga situationer från vardagslivet ska inordnas i de administrativa kategorier som verksamheterna förfogar över. Men i den här processen kommer också de professionellas expertmakt, legitimitetsmakt och kommunikativa makt till uttryck (Hazenfeld 1992). Självklart är att den unge är i ett tydligt underläge, då det är de professionella som kontrollerar de resurser som denne behöver.

Men styrkeförhållandet är inte helt förutsägbart. Det är naturligtvis inte så att de unga är helt i händerna på organisationerna och det är uppenbart att vissa har större maktresurser än andra. I denna studie har vi utgått från så kallade gråzonsklienter för att studera vilka faktorer som kan ha avgörande betydelse för deras möjlighet till inflytande och delaktighet. Denna grupp är speciellt intressanta då de kan betraktas som presumtiva klienter, som inte

på ett självklart sätt har rätt till organisationens insatser. Här finns alltså ett relativt stort tolknings- och handlingsutrymme. I det sammanhanget kan det vara intressant att se vad som karaktäriserar de fall, där hjälpaktörerna upplever att de lyckas särskilt bra med att hjälpa de unga.

## Framgångsfaktorer i klientarbetet

I förhållande till de 15 fall som undersökts har följande faktorer identifierats som betydelsefulla för ett framgångsrikt hjälparbete. Dessa kan relateras till förhållandet och interaktionen mellan den unge och yrkesaktören.

- I *Den unges och den professionelles problemdefinition överensstämmer*  
Klienten vill ha hjälp och har förmåga att uttrycka sitt behov och sina önskemål på ett sätt som överensstämmer med organisationens riktlinjer och den professionelles bedömning
  
- II *Klienten eller den professionelle har resurser i sin omgivning som kan mobiliseras*  
Det finns förutsättningar för att samarbetet med andra välfärdsaktörerna eller med klientens nätverk kan resultera i att den unge får en fungerande vardagstillvaro, med boende, ekonomi och arbete/daglig sysselsättning
  
- III *Klienten och den professionella förmår att träffa överenskommelser*  
Det kan handla om att man kommer överens om och kan genomföra insatser, men också om mer elementära saker som att den unge passar tider, uppträder på ett socialt förväntat sätt, det vill säga "nykter och städad"

#### *IV Den unge förmår engagera den professionelle*

Det är de som är aktiva, inte alltför fogliga, men heller inte för egen-sinniga, har initiativförmåga och ger den professionelle viss form av utmaning i arbetet

Faktorerna ovan ger en bild av vad som ur den professionelles perspektiv kan betraktas som "goda klienter", eller klienter som relativt sett har en viss maktposition i förhållande till organisationen. Sett i jämförelse med den beskrivning som Hazenfeld (1992) ger av "attraktiva klienter" finns både likheter och skillnader. Medan han betonar faktorer som klientens oberoende i förhållande till organisationen som de mest betydelsefulla, så visar vår studie snarare på interaktionens betydelse. Tydligt är att det krävs att den unge har en väl utvecklad samspelskompetens för att kunna utöva sin möjlighet till delaktighet och inflytande.

## **Till sist...**

Denna studie har pekat på några svårigheter och möjligheter som kan föreligga i förhållandet mellan unga människor med psykiska och/eller kognitiva funktionshinder och olika välfärdsaktörer. Vilka krav detta ställer på olika välfärdsorganisationer när det gäller tillgänglighet, flexibilitet och öppenhet som bättre svarar mot fler ungas behov och önskemål, är en vidare fråga. Här krävs mer forskning som på ett tydligare sätt anknyter till de ungas eget perspektiv. Frågor som vad de själva vill ha hjälp med, på vilket sätt och av vem är angelägna att ställa, både i forskningen, politiken och praktiken.

Tanken om rationalitet och effektivitet som välfärdsorganisationernas främsta framgångskriterium är i dag en förhärskande uppfattning. Vi ser dock att en allt för hårt driven utveckling i den riktningen snarare begränsar än möjliggör. För unga med funktionshinder är delaktighet och inflytande sällan en rationell process, utan den unge måste ges tid och utrymme att undersöka och uttrycka vem man är.

# REFERENSLISTA

- Barron, K. (1997) *Disability and gender. Autonomy as an indication of adulthood*. Uppsala: Acta, Uppsala universitet.
- Barron, K., Michailakis, D., Söder, M. (2000) Funktionshindrade och den offentliga hjälp-apparaten. I Szebehely, M. & Barron, K. (red) *Välfärd, vård och omsorg*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Berglund, S-A. (1998) *Val av livsstil Problemungdomars sätt att hantera verklighet och konstruera identitet* Umeå: Umeå universitet, institutionen för socialt arbete,
- Bernler, G. Johansson, L. (2001) *Teori för socialt arbete*. Stockholm: Natur & Kultur
- Cahib, M. (red) (1995) *Strömmar i tiden: Ungdomars livsvillkor i en föränderlig värld*. Göteborg: Daidalos.
- Carlsson, B (2003) *Så blir det hjälp- om hjälpprocesser i socialt arbete*. Göteborg: Göteborgs universitet, institutionen för socialt arbete.
- Denzin, N. K. (1978) *The Research Act. A Theoretical Introduction to Sociological Methods*. New York: McGraw-Hill Inc.
- Duvdevany, I., Ben-Zur, H., Ambar, A. (2002) Self-determination and mental retardation: Is there an association with living arrangement and life-style satisfaction? *Mental Retardation*, 40 (5), 379-389.
- Flick, U. (2002) *an introduction to qualitative research*. London: Sage publications.
- Försäkringskassan (2004) *Sjukfallskartläggning Västra Götaland, inför 2005*. [www.vg.forsakringskassan](http://www.vg.forsakringskassan).
- Försäkringskassan (2005) *Statistik från försäkringskassan angående antal personer med aktivitetsersättning*. [www.vg.forsakringskassan](http://www.vg.forsakringskassan).
- Gabor, P. A. Ing, C. Ing (2001) Sampling. I R. M., Grinell (red). *Social work Research and Evaluation: Quantitative and Qualitative Approaches*. Itasha: F.E Peacock Publishers.
- Gustavsson, A. (1998) *Inifrån utanförskapet. Om att vara annorlunda och delaktig*. Stockholm: Johansson och Skyttmo förlag
- Hallerstedt, G. (2006) *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos
- Hasenfeld, Y. (1983) *Human service organizations*. Michigan: University of Michigan
- Hasenfeld, Y. (1992). *Human services as complex organizations*. London: Sage.

- Hugemark, A. (1996) Självständig eller utlämnad? Tankar om autonomibegreppets etablering och konsekvenser i handikapp- politiken. I Framme, G., Ringsy Jansson, B. (red) *Sociala förändringar och välfärd. Perspektiv och alternativ i socialt arbete*. Göteborg: Göteborgs universitet, institutionen för socialt arbete.
- Hydén, L-C. (2000) Att leva ett eget liv : normalisering i den nya psykiatrin. I P. Brusén & L-C Hydén *Ett liv som andra . livsvillkor för personer med funktionshinder*.Lund: Studentlitteratur.
- Johannisson, K. (2006) Hur skapas en diagnos? G. Hallerstedt (red) *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg:Daidalos
- Johansson, R. (1992) *Vid byråkratins gränser: om handlingsfrihetens organisatoriska begränsningar i klientrelaterat arbete*. Lund: Arkiv.
- Lewin, B. (1998) *Funktionshinder och medborgarskap : tillkomst och in- nebörd av de två rättighetslagarna omsorgslagen och LSS som komplement till socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen . Uppsala : Univ. : Institutionen för folkhälsovetenskap, Socialmedicinska sektionen, Akademiska sjukhuset.*
- Liedman, S. E .(2001) *Ett oändligt äventyr . Om människans kunskaper*. Stockholm:Bonners.
- Lindqvist, R. (2004). Brukare eller medborgare- om tillämpningen av handikappreformens "råd och stöd", I, R. Lindqvist & A. Hertzler (red) *Rehabilitering och välfärdspolitik*. Lund: Studentlitteratur.
- Lipsky, M. (1980) *Street-level bureaucracy. Dilemmas of the individual in public services*. New York: Russel Sage Foundation.
- Löchen Y. (1996) *De funktionshemmde*. Oslo: Rådet för funksjonshemmede
- Löfstrand, C. (2005) *Hemlöshetens politik. Lokal policy och praktik*. Lund: Lunds universitet.
- Kvale, S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Marsak, L.E., Seligman, M., Prezant, F. (1999) *Disability and the family life cycle*. New York: Basic Books, Perseus Books group.
- Markström, U. (2003) *Den svenska psykiatrireformen. Bland brukare, eld- själar och byråkrater* Umeå: Boréa.
- May, D. (2000) Becoming adult: School Leaving, jobs and transition to adult life. I May, D. (red) *Transitions and change in the lives of people with intellectual disabilities*. London & Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Merriam, S.B. (1994) *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Miles, M., Huberman, M. (1994) *Qualitative data analysis*. Thousand Oaks, Calif: Sage Publications.
- Mitchell, W. (1999) Leaving special school: the next step and future aspirations. *Disability & Society*, 14 (6), 753-769.
- Morgan, D. (1998) *The focus group guidebook*, Thousand Oaks: Sage

- Morris, J. (2001) Social exclusion and young disabled people with high levels of support needs, *Critical Social Policy* 21 (2), 161-183.
- Olin, E. (2003) *Uppbrott och förändring. När ungdomar med utvecklingsstörning flyttar hemifrån*. Göteborg: Göteborgs universitet, institutionen för socialt arbete
- Ramström, J. (1991) *Tonåringen i välfärdssamhället. Om svårigheter att bli vuxen i dagens västerländska kultur*. Lund: Natur och kultur.
- Rantakeisu, U., Starrin, B., Hagquist, C. (1996) *Ungdomsarbetslöshet: vardagsliv och samhälle* Lund: Studentlitteratur.
- Raymore, L.A., Barber, B.L., Eccles, J.S. (2001) Leaving home, attending college, partnership and parenthood: The role of life transition events in leisure pattern stability from adolescence to young adulthood. *Journal of Youth and Adolescence*, 30 (2), 197-223.
- Ringsby Jansson, B., Olsson, S. (2006) Outside the System. Life Patterns of young Adults with Intellectual Disabilities. *Scandinavian journal of Disability Research*. Vol. 8, No 1, 22-37
- Rombach, B. (1991) *Det går inte att styra med mål. En bok om varför den offentliga sektorns organisationer inte kan målstyras*. Lund: Studentlitteratur.
- Rothstein, B. (1996) Medborgaren och vår offentliga framtid. I B., Ringsby Jansson & G., Framme (red) *Sociala förändringar och välfärd. Perspektiv och alternativ i socialt arbete*. Dokumentation från FORSA symposiet 1996. Göteborg: Göteborgs universitet.
- Soback, S. (2006) Vad styr behandlingsutbudet vid psykiskt lidande? I G. Hallerstedt (red) *Diagnosens makt: om kunskap, pengar och lidande*. Göteborg: Daidalos
- Socialstyrelsen (2001) *Psykiatri och socialtjänst i samverkan: En uppföljning av psykiatireformen i Malmö*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen och Länsstyrelserna (2005) *Kommunernas insatser för personer med psykiska funktionshinder*. Slutrapport från en nationell tillsyn 2002-2004. Stockholm:
- Socialstyrelsen (2006) *Social rapport 2006*. Stockholm: Socialstyrelsen
- SOU 2003:92 *Unga utanför*. Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- SOU 1991: 46 *Handikapp välfärd rättvisa. Betänkande av 1989 års Handikapputredning*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1998: 16 *När åsikter blir handling - en kunskapsöversikt om bemötande av personer med funktionshinder*. Stockholm: Regeringens förvaltningsavdelning.
- SOU 1998: 48. *Kontrollerad och ifrågasatt? - Intervjuer med personer med funktionshinder*. Stockholm: Rapport till Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder.
- SOU 1998: 121. *Arbetsförhållanden och attityder - professionellas möte med personer med funktionshinder*. Stockholm: Rapport till Utredningen om bemötande av personer med funktionshinder.



- Sprague, J., Hayes, J. (2000) Self-determination and empowerment: A feminist standpoint analysis of talk about disability. *American Journal of Community Psychology*, 28 (5), 671-695.
- Söder, M. (1989) Oberoende och autonomi. Om vuxenblivande för personer med funktionsnedsättningar. *Socialmedicinsk tidskrift*, 66 (4), 155-160.
- Taylor, S. & Bogdan, R. (1998) *Introduction to Qualitative Research*. New York: Chichester Wiley
- Tideman, M. (2000) *Normalisering och kategorisering. Om handikappideologi och välfärdspolitik i teori och praktik för personer med utvecklingsstörning*. Stockholm: Johansson & Skyttmo förlag.
- Tripp, D. (1993) *Critical incidents: developing professional development*. London: Routledge.
- Topor, A. (2001) *Återhämtning från svåra psykiska störningar*, Stockholm: Natur och Kultur.
- Trondman, M, Bunar, N. (2001) *Den levda gråzonens begränsningar och möjligheter*. I M. Trondman, N, Bunar (red) *Varken ung eller vuxen*. Stockholm: Atlas.
- Tøssebro, J. (1996) *En bedre hverdag. Utviklingshemmedes levekår etter HVPU-reformen*. Oslo: Kommuneforlaget.
- Åkerström, M. (2004) *Föräldraskap och expertis: motsättningar kring handikappade barn*. Stockholm: Liber

2006-01-13

## Projekt: Risk eller möjlighet....

### Fallbeskrivning:

Utgå från dina erfarenheter av unga personer (18 - 30 ålder) med intellektuella, neuropsykiatriska, psykiska problem av en sådan karaktär att de inte är alldeles självklara brukare/patienter.

Tag fram fyra personer som du upplevt dig speciellt engagerad i! Två av dem bör vara komplicerade fall ur den aspekten att du upplevt dig ha haft svårt att hjälpa dem och två bör vara personer som du upplevt att du arbetat framgångsrikt med. I den grupp du beskriver vill vi att det ska finnas både män och kvinnor.

Gör en beskrivning som bör innehålla följande aspekter!

#### Allmänna uppgifter

- ålder
- kön
- familjesituation
- boende
- daglig sysselsättning/arbete
- försörjning
- tidigare/pågående kontakter med andra professionella "hjälpssystem"
- ev diagnos

#### Problembeskrivning

- Hur fick du kontakt med personen? Vem tog initiativet?
- Vad var anledningen till att man tog kontakt med er?
- Beskriv personens problematik när du fick kontakt, så som du uppfattade den
- Hur såg personen själv på sin situation?

- Fanns det andra som hade någon annan uppfattning om situationen, i så fall vem och hur ?

### Insatser

- vad var din uppfattning om vilken hjälp/stöd den här personen var i behov av?
- Vilken hjälp kunde du erbjuda? Omfattning/varaktighet?
- Ville personen själv ha hjälp och i så fall med vad och på vilket sätt?
- Agerade personen för att få sina önskemål tillgodosedda och i så fall på vilket sätt?
- Fanns det andra som hade en annan uppfattning?
- Hur hanterades i så fall de olika uppfattningarna?
- På vems initiativ och på vilket sätt avslutades kontakten?
- Fanns det något du skulle velat göra för personen som du inte hade möjlighet till och i så fall, vad hindrade dig?

Hur gick det sen - berätta?

Vad var det som gjorde att du upplevde den här situationen/kontakten som särskilt framgångsrik respektive som särskilt svår?

Hur vanlig är den här brukaren/patienten/situationen i din verksamhet?

Övrigt som du tycker är viktigt för att förstå situationen!!!

## FORSKNINGSRAPPORTER UTGIVNA AV HÖGSKOLAN VÄST

2006

Uddevalla Symposium 2005, *Innovations and Entrepreneurship in Functional Regions*.  
Forskningsrapport 2006:01

Nilsson, A. Lena, *Hälsofrämjande strategier i skola, vård och omsorg: Delrapport III i forskningsprojektet Långtidsfrisk eller långtidssjukskriven*. Forskningsrapport 2006:02

Herrman, Margaretha, *Att förstå och förklara smärta. Sammanställning av en enkätundersökning där ungdomar från Lettland och Sverige medverkar*. Forskningsrapport 2006:03

Ringsby Jansson, Bibbi, Olin, Elisabeth, *Risk eller möjlighet? Om styrning och inflytande i mötet mellan unga med funktionshinder och välfärdssamhällets aktörer*. Forskningsrapport 2006:04

## FORSKNINGSRAPPORTER UTGIVNA AV HÖGSKOLAN I TROLLHÄTTAN/UDDEVALLA

2001

Uddevalla Symposium 2000, *Entrepreneurship, Firm Growth and Regional Development in the New Economic Geography*. Forskningsrapport 01:01

Fredriksdotter Larsson, Ewa, Hedelin, Lisbeth, Gärlin, Tommy, *The Influence of Choice of Expert Advice on Smallbusiness Managers' Expansive Goals in Rural Sweden*.  
Forskningsrapport 01:02

2002

Uddevalla Symposium 2001, *Regional Economies in Transition*. Forskningsrapport 02:01

Mårdén, Björn, *Handledare i kamp mot arbetslöshet*. Forskningsrapport 02:02

Blomgren, Anna-Maria, Blomgren, Roger, *Det ostyrbara pastoratet: Teaterpolitikens nätverk*.  
Forskningsrapport 02:03

Mårdén, Björn, *Pragmatism som ett sätt att förstå arbetsintegrerat lärande*.  
Forskningsrapport 02:04

Bohlin, Margareta, Erlandsson, Soly, *Att leva i transithallen - En fenomenologisk studie om arbetssökande kvinnor med utländsk bakgrund och med funktionshinder*. Forskningsrapport 02:05

Nordqvist, Per, Perneman, Jan-Erik, *Församlingsintegrerat lärande - om nätbaserad utbildning inom Svenska kyrkan*. Forskningsrapport 02:06

2003

Uddevalla Symposium 2002: *Innovation, Entrepreneurship, Regional Development and Public Policy in the Emerging Digital Economy*. Forskningsrapport 03:01

Bandyopadhyay, Robi, *Modelling of the Flame Spraying Process*. Forskningsrapport 03:02

Grundén, Kerstin, *Arbetsintegrerat e-lärande vid Länsstyrelsen - utvärdering av ett pilotprojekt avseende diarieföring i Diabas*. Forskningsrapport 2003:03

Grankvist, Gunne, *Köpkriterier, Sociala Normer och Åsikter om Miljömärkta Matvaror*. Forskningsrapport 2003:04

Korp, Peter, *Hälsopromotion - en sociologisk studie av hälsofrämjandets institutionalisering*. Forskningsrapport 2003:05

#### 2004

Uddevalla Symposium 2003: *Entrepreneurship, Spatial Industrial Clusters and Inter-firm networks*. Forskningsrapport 2004:01

Erlandsson, Soly, Bohlin, Margareta, *Personalansvarigas reflektioner kring jämställdhet, funktionshinder och etnicitet. En studie med beskrivande vinjetter som metod*. Forskningsrapport 2004:02

Jansson, Jennie, Theliander, Jan, *Kvalifikation och turordning vid uppsägning. Tendenser till förändringar i praxis inom ramen för LAS*. Forskningsrapport 2004:03

Sunnemark, Fredrik, Åberg, Martin, *How 'the Politics of Retrenchment' was Said and Done: Remodelling of Concepts and Roles in Swedish Welfare State Discourse*. Forskningsrapport 2004:04

Assmo, Per, *Creative Industry Cluster Growth in a Global Economy*. Forskningsrapport 2004:05

Herrman, Margaretha, *Ta på dig mössan! Om hur ungdomar förstår och förklarar förkylning*. Forskningsrapport 2004: 06

Herrman, Margaretha, *Kronogårdsprocessen – exempel på ett nytt sätt att lösa samhällsproblem?* Forskningsrapport 2004:07

#### 2005

Uddevalla Symposium 2004: *Regions in competition and cooperation: Papers presented at the 7th Uddevalla Symposium 2004, 17 – 19 June, Fredrikstad, Norway*. Forskningsrapport

2005:01

Brülde, Bengt, *Långtidsfrisk eller långtidssjukskriven? Del I: Översikt och bakgrund. Tänkbara förklaringar och förslag på åtgärder*. Forskningsrapport 2005:02

Herrman, Margaretha, *Långtidsfrisk eller långtidssjukskriven? Del II: En studie av långtidssjukskrivnas och långtidsfriskas erfarenheter*. Forskningsrapport 2005:03



ISSN 1653-459X

