

Från vanmakt till vardagsmakt

Community Based Rehabilitation i ett välfärdsperspektiv

Solveig Hargö Granér

Barn med funktionshinder skall ges möjlighet att leva med likvärdiga uppväxtvillkor som andra barn. Familjen och människorn i närsamhället blir de mest betydelsefulla resurserna för att förverkliga en sådan intention. Artikeln beskriver hur en utveckling i den riktningen har fått stöd genom att tillämpa grundidéerna i Community Based Rehabilitation. Föräldrars inflytande, delaktighet och nära samarbete med beslutsfattare, chefer och tjänstemän för lokal planering har bidragit till utveckling av nya forum för möten och samarbetsformer, kunskap och kompetens i barnens vardagsmiljöer, ökad förståelse, nya former för stöd och mer flexibla verksamheter. En ökad trygghet i närmiljön har påverkat välbefinnande och livskvalité för barn och familj.

Solveig Hargö Granér är verksamhetsutvecklare på Bräcke Östergård i Göteborg. Projektet har initierats av barn- och ungdomshabiliteringen i Värmland och genomförts i ett nära samarbete med Centrum för folkhälsoforskning i Karlstad. Genomförandet av projektet har finansierats med stimulansbidrag för habilitering/rehabilitering från Socialstyrelsen. En mer omfattande beskrivning av projektet finns i ett kapitel i boken "Frigörande Kraft, Empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv".

Har vi ett *Samhälle för alla* som ger barn med funktionshinder likvärdiga uppväxtvillkor och möjlighet att *leva som andra* barn? Än så länge är det en utmaning att förverkliga dessa intentioner som är målet för handikappreformen (prop. 1992/93:159). Den miljörelaterade synen på handikapp som präglar reformen innebär ett positivt ställningstagande för att handikapp (definieras som en relation mellan funktionshindret och omgivningen) är något som kan förhindras eller reduceras genom olika åtgärder. Vem känner eller har kunskap om vilka de handikappande faktorerna är, om inte barnen själva och deras familjer. Men vem har inflytande över prioriteringar, resurser och kunskapsutveckling? Handikapputredningen

(SOU 1990:19) visade att de som behöver samhällets stöd har små möjligheter att påverka sina livsvillkor. Handikappreformen betonar familjens/barnets perspektiv liksom den enskildes rätt till självbestämmande, inflytande och delaktighet samt förskjuter ansvaret för vård, omsorg och skola från landsting till kommun. Därmed har också kravet att identifiera och tillgodose behov på lägsta möjliga nivå ökat. Familj, kommun och landsting står inför helt nya förutsättningar att differentiera stödsystem, ansvar och inflytande samt att finna nya former för samverkan.

Community Based Rehabilitation, eller CBR, inkluderar jämställdhet och social integrering i ett breddat synsätt på re-/habilitering (Helan-

der E. et al 1991, Helander E. 1993). Modellen har länge använts i utvecklingsländer med många exempel på hur familjens delaktighet och inflytande ökat samt hur närmiljöns potentiella resurser tagits tillvara (Chaudhury G. et al. 1995). CBR bygger på samma grundläggande ideologi som empowermentmodellen (Forsberg E. & Starrin B. 1997). Båda syftar till att människor som har begränsad makt skall ges ökat inflytande över resurser som berör deras liv och livsvillkor. Med en växande insikt om fördelar med föräldramedverkan och med en förskjutning av ansvar från centrala till lokala organisationer borde CBR kunna erbjuda ett komplement och naturlig utveckling av den i väst dominerande expertstyrda rehabiliteringen. Intresset för CBR och dess tillämpning i hela världen oavsett utvecklingsnivå har ökat under senare år (ILO, UNESCO, WHO, Peat M. 1997).

Den här artikeln beskriver CBR:s tillämpning och dess effekter i två svenska glesbygdskommuner. Resultaten presenteras dels som uppnådda mål i form av genomförda aktioner och dels som en process som visar hur familjernas inflytande över livsvillkoren förändras.

Metod

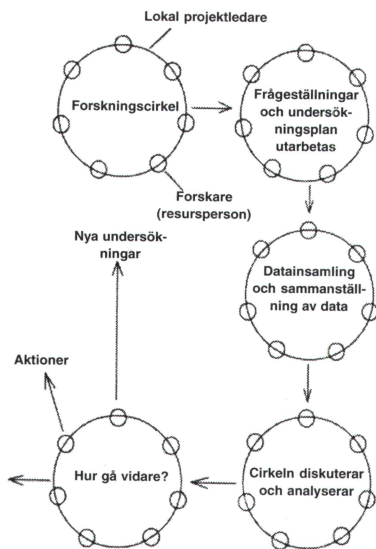
CBR-projektet har omfattat Sunne och Torsby kommuner (ca 30 000 inv.) under tiden september 1994 - mars 1998. Föräldrar till barn med funktionshinder (totalt 60 barn, 1994) som var inskrivna i barn- och ungdomshabiliteringen (BUH) i norra distriktet (4 kommuner, ca 50 000 inv.) erbjöds att delta. Åtta föräldrar har varit med från början och totalt har ett 30-tal föräldrar deltagit vid olika aktiviteter.

En deltagarbaserad forskningsstrategi har använts (Holmer & Starrin 1993). Det innebär bl a enligt Hall (1984) att forskningen skall be-

drivas på ett sådant sätt att vanliga människor kan delta. Målsättningen med forskningen bör också vara att den för med sig direkta och positiva effekter för de som är involverade.

Föräldrarna har regelbundet träffats i en s k forskningscirkel (figur 1). Det har varit deltagarnas uppgift att fylla cirkelarbetet med innehåll. Deras samtal har spelats in på band och analyserats av föräldrar och projektledare. Kring varje aktualiserat område har vi ställt tre frågor: Vad är problemet? Varför är det ett problem? och Hur kan problemet åtgärdas? Föräldrarna har deltagit i planering av undersökningar, datainsamling och analys samt när cirkelarbetet presenterats och aktioner genomförts.

Syftet med CBR-projektet har varit att göra



Figur 1. Modell för den typ av forskningscirkel som använts.

föräldrar till barn med funktionshinder delaktiga i en process, att identifiera och nå en fördjupad kunskap om behov av stöd, service och utbildning samt att ta tillvara föräldrarnas kompetens som vägvisare i planering och utveckling av varaktiga och samordnade insatser som på sikt kan tillförsäkra barn och familj goda livsvillkor i närmiljön.

Resultat

Föräldrarnas erfarenheter och personliga kunskap har legat till grund för utvecklingen av CBR. Genom att ställa frågorna: Vad eller Vilka är problemen, Varför uppstår dessa problem och Hur kan vi åtgärda problemen har en problembeskrivning och strategi för CBR-arbetet vuxit fram. En sammanfattning presenteras i figur 2.

Efterhand blev handlingsplanen alltmer konkret och utmynnade i olika aktioner i syfte att påverka det omgivande samhället. Resultaten

av CBR-arbetets genomförande sammanfattas nedan under följande huvudområden 1) nätverk och samarbete, 2) utbildning och information, 3) individuella lösningar och strukturella förändringar och sist processen 4) från vanmakt till vardagsmakt.

Nätverk och samarbete

Styrkan i det informella nätverket växte fram i forskningscirkeln. Föräldrarna ordnade en generationsträff för mor- och farföräldrar, synliggjorde barnen och ökade allmänhetens medvetenhet om deras livsvillkor genom ett omfattande samarbete med lokalpressen. En enkät, som sammanställdes av forskningscirkeln för att undersöka andra föräldrars uppfattningar om BUH:s stöd och service inför en planerad omorganisation, fick en mobiliserande effekt. Bara hälften av de svarande föräldrarna (35/46) var nöjda med det professionella stödet. Det fick föräldrar, politiker och ledningen för

VAD är problemet?	VARFÖR är det problem?	HUR kan problemet åtgärdas?
Att våga lita på sig själv	Självbild och omvärldsuppfattning är förändrad	Styrka, identitet och handlingskraft gm forskningscirkeln/självhjälpsgrupper Lära av varandra Medvetandegöra problem, behov, resurser Synliggöra barnen Stärka det informella nätverket
Att få vardagen att fungera	Bristande stöd och service Bristande förståelse	Stärka det formella nätverket Samarbete och samordning Skapa valmöjligheter Brukardeltagande - tydliggöra handikappande faktorer - påverka attityder Utbildningsinsatser
Att ha inflytande över sitt liv	Experter / myndigheter definierar behov, problem och insatser	Demokratisk dialog Kollektivt lärande och handlande

Figur 2. Sammanfattande problembeskrivning och strategi för CBR-arbetet.

Bara hälften av de svarande föräldrarna var nöjda med det professionella stödet

BUH att engagera sig för att åstadkomma förändringar. Efterhand har alltfler föräldrar engagerat sig i CBR-arbetet. En grupp är föräldrar till barn med DAMP-ADHD och ett konkret resultat av deras arbete är att "DAMP Jouren, från föräldrar till föräldrar" har kommit igång.

Det mer formella nätverket på lokal nivå fick sin start på initiativ av CBR-projektet som ordnade en tvådagars kurs "Att arbeta i projekt kring lokala handikappfrågor för barn med funktionshinder".

En socialchef gav senare följande reflektion om kursen.

"Och det var väl egentligen då som jag började få den här direkta kunskapen om barn med funktionshinder. Och att det fanns ett intresse att överhuvud taget delta var ju den här LSS-lagen som kom 1994. Det var egentligen grunden, utan den lagstiftningen så hade vi inte haft så mycket att diskutera. Men likväl saknade vi väl kunskapen till stora delar om de här barnens behov och jag blev väldigt snabbt imponerad av de som hade varit med i CBR eller forskningscirkeln. Och det var en ny roll för mig för det var föräldrarna som var experterna. /... Det kändes ju tryggt när vi tänker på, att vi ska fortsätta det här samarbetet."

Det nära samarbetet i ett CBR-råd mellan föräldrar, verksamhetschefer och tjänstemän inom socialtjänst/LSS-enhet, barnomsorg och skola har lett till att nya samarbetsformer för att upprätta individuella planer har prövats. De hittills minst 25 påbörjade individuella planerna har inte bara bidragit till en trygghet för familjen utan också till en kartläggning och framförhållning för kommunens planering av barn-

omsorg, skola, fritid och andra mer specifika insatser för barn med funktionshinder.

Information och utbildning

Informationsspridning har skett nationellt och internationellt men framför allt lokalt via dagstidningar, studiedagar i skolan och allmänna föreläsningar. CBR-rådet har initierat och genomfört en studiecirkel om aktuell lagstiftning som reglerar familjernas rättigheter, producerat en broschyr och en databas med lokal information.

Behovet av kompetens i barnens vardagsmiljöer har ofta kommit till uttryck i föräldrasamtalen vilket resulterade i först en kortare assistentkurs och sedan en ettårig utbildning inom KomVux. Föräldrarna har haft en viktig roll i utbildningen. Effekterna har blivit synliga genom assistenternas ökade säkerhet i rollen nära barnet såväl för kamratstödjande aktiviteter och barnets sociala integrering som en viktig länk i teamet av föräldrar, personal och habiliteringsexperter.

CBR-rådet initierade en samordnad kurs för föräldrar och personal inom förskola, skola och fritid. Föräldrar och personal kring tio barn med funktionshinder fick själva aktualisera sina behov av stöd genom att videofilma olika samspelssituationer med barnet. Med hjälp av professionell handledning har föräldrar och personal lärt av varandra vilket bl a har ökat förståelsen av barnets behov av stöd och värdet av gemensamma mål och förhållningssätt.

Med hjälp av professionell handledning har föräldrar och personal lärt av varandra vilket bl a har ökat förståelsen av barnets behov av stöd

Individuella lösningar och strukturella förändringar

I ett samarbete mellan skola och socialtjänst i tre kommuner och föräldrar till barn med svåra funktionshinder har en samlad skoldag som inkluderar skola, fritidsverksamhet och korttidsboende kunnat ordnas i en anpassad miljö med individuella scheman och aktiviteter. Barnens välbefinnande har ökat, föräldrarnas stress, omsättning på personal och behov av expertinsatser har minskat.

För andra barn där föräldrarna bedömt det lämpligt att prioritera barnens sociala utveckling har de valt integrering i den vanliga skolan. Detta har varit möjligt på grund av föräldramedverkan, samverkan mellan skola och särskola och en öppenhet för utveckling av nya och blandade former för stöd.

Från vanmakt till vardagsmakt

Föräldrarnas inflytande över sina livsvillkor har förändrats från situationer av *vanmakt* och *beroende* till en tilltagande *grupptillit* och *vardagsmakt*. Dessa fyra inflytandesituationer, som genererats ur data, är en funktion av omfattningen av föräldragruppens samspel och föräldrarnas samspel med myndigheter och experter enligt typologin i *figur 3*.

När föräldrarnas/erns samspel är begränsat med andra föräldrar samt med myndigheter och experter kan inflytandesituationen karaktäriseras som *vanmakt*. Kännetecknande är att föräldrarnas/erns ensamma kamp för sitt barns behov och rättigheter inte möts med förståelse och tas på allvar. Stöd och kontakt saknas med såväl myndigheter/experter som andra föräldrar samt kunskap om att andra föräldrar befinner sig i liknande situationer. Egna initiativ till lösningar och förändringar misslyckas och föräldrarna/ern förlorar kontroll över sin livssituation. Det leder till uppgivenhet och i värsta fall till ohälsa. *Vanmakt* illustreras med ett föräldrasamtal om barnomsorgens oförmåga att medverka till nya och hållbara lösningar.

Mona: Jag har aldrig tyckt att dagis har varit bra därför mitt barn har varit så infektionskänsligt.

Karin: Det ska finnas valmöjligheter men bra valmöjligheter. Som det är nu gör det inte det.

Mona: Jag har ju så fruktansvärt dålig erfarenhet av barnomsorgen och dagis. Jag bad flera gånger att de skulle försöka ändra (barnomsorg för mitt barn). "Du har bara dagis eller dagmamma att välja på och dagmamma går ju inte" talade de om för mig då. Först skulle jag få välja /...men det finns ju ingen dagmamma som tar emot.

Sten: Som förälder vad gör man? Det är precis som att slå undan benen både på dig och barnet.

Föräldrarnas samspel med myndigheter och experter

	<i>omfattande</i>	<i>begränsat</i>
<i>omfattande</i>	VARDAGSMAKT	GRUPPTILLIT
<i>begränsat</i>	BEROENDE	VANMAKT

Figur 3. Inflytandesituationer hos föräldrar till barn med funktionshinder som en funktion av omfattningen av föräldragruppens samspel och föräldrarnas samspel med myndigheter och experter.

Mona: Det räcker inte att barnen är sjuka föräldrarna blir sjuka också.¹

När de enskilda föräldrarnas samspel är omfattande med myndigheter/expertter, ibland de enda kontakterna, och samtidigt mycket begränsat med andra föräldrar kan situationen karaktäriseras som beroende. Beroende kännetecknas av ett upplevt kunskapsunderläge, en rädsla för auktoriteter och att förlora det enda expertstöd och service som erbjuds. Beroendet gäller också val av metoder, tider, mötesplatser samt syn- och förhållningssätt. Föräldrar samspelar utan att samtycka och undertrycker sina egna åsikter vilket skapar stress. En beroendesituation framgår av följande föräldrasamtal.

Mona: När en är missnöjd så här (med expertinsatsen), en går och håller det inom sig och är himla rädd för att stöta sig, en har ingenting annat va. Tänk om en kommer ihop sig med dom här...så att det inte fungerar alls. Då har en absolut ingenting.

Lena: Jag har protesterat mot hur (experten) arbetar. Då frågade hon mig om det var någon idé att (barnet) fick något.

Sten: För att du reagera skulle barnet få lida över det?

Bengt: Sitta där som en expert ... Jag tror ju i alla fall att en känner sin egen unge bäst själv. En ser ju hur barnet fungerar, även om (experten) har mer kunskaper inom sitt område /... Man måste ju ifrågasätta... om det nu visar sig att barnet kan lära sig.

Mona: Det är så, man får inte ifrågasätta.

Lena: Om det inte är någon idé att vi fortsätter vart ska vi ta vägen då?

När föräldrarnas samspel med andra föräldrar blir mer omfattande och samspelet med myndigheter/expertter relativt begränsat framträder situationer av inflytande som kan karaktäriseras

som gruppstillit. Det är en växande process som pågår fortlöpande under föräldrasamarbetet. Gruppstillit kännetecknas av ett igenkännande och bekräftande av egna och varandras känslor och tankar, vilket leder till ett erkännande av en delvis ny identitet och en gruppstillhörighet. När processen är framgångsrik sker ett ömsesidigt lärande. Detta skapar ett slags solidariska individualister som mobiliserar egna och andras krafter för att förändra och uppnå gemensamma mål. Följande samtal, som knyter an till föräldrarnas aktioner att påverka den framtida habiliteringsorganisationen uttrycker en stark känsla av gruppstillit.

Sten: Vi vill visa intresse att vara med och forma det här (habiliteringsorganisationen)/... Cirkeln kan komma in. Vi är ju en lämplig grupp från norr med föräldrar från båda föreningarna. Det är nu i det här skedet som FUB (Riksförbundet för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna) och RBU (Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdomar) kan lyssna på oss. Men vi är de som kan framföra det (vår situationen i norr) bäst, vi har upplevt, vi är närmare, mycket närmare. Tomas: Om vi lyckas att påverka något, då har cirkeln gjort ett väldigt framsteg.

Kerstin: Då har vi kommit ett steg närmare närmiljön/...Ja, men en orkar inte själv. Det är bara så. Så det är mycket tack vare det här (cirkeln).

Sten: Bra med en cirkel, om vi bara tycker att det här är positivt så kommer det ju att födas goda idéer/...Hela gruppen eller delar av gruppen brinner för att vilja gå till botten med och utveckla och ta reda på mer.

Slutligen en inflytandesituation som kan karaktäriseras som vardagsmakt. Den innebär att samspelet med andra föräldrar och med myndigheter/expertter är omfattande. Vardagsmakt kännetecknas av ett ökat inflytande över familjens livssituation. Föräldrarnas initiativ till förändringar är framgångsrika i samarbetet med myndigheter/expertter, den allmänna situatio-

¹ Namnen i artikeln är fingerade

nen kan påverkas liksom samhällets stöd och service till familjen. Föräldrar ses som en resurs och möts med respekt vilket framkommer i ett uttalande av en rektor i följande citat.

"Det vi har tagit till oss från föräldrakretsen/...det är ju omstörtande men samtidigt en bekräftelse. Jag har pratat om det förut, att det har ändrat vårt sätt att se på verksamheten, att det är en sådan omedelbar följd av, tror jag /...att föräldrainflytandet fått mig att ändra synsätt som skolledare till en aldeles given övertygelse att det skulle aldrig falla mig in att ta en kamp med en förälder och tala om vad som är bäst för deras barn om det finns skiljaktigheter. Utan att istället vara väldigt konsekvent och genomföra det här fullt ut så det blir ett verkligt föräldrainflytande. Och det har vi gjort i några fall, som vi säkert inte skulle ha gjort för fem år sedan. Och effekterna har blivit långt över förväntan, det har blivit väldigt bra. /... Det gäller att våga lita på ... Ja, både på sig själv och på dom som ska få vår service."

Vardagsmakt handlar också om visioner, livsprojekt, meningsfullhet och välbefinnande.

Det får illustreras av en mammas mycket engagerade uttalande.

"Vi har tillsammans ett stort och viktigt arbete framför oss. Det kommer att vara tungt många gånger, speciellt när man från högsta nivå (regering och riksdag) diskuterar sparåtgärder som kommer att drabba den här gruppen människor och deras anhöriga så fruktansvärt hårt. Men vi får inte ge upp, för vi har en början till en vettig lösning. Vi ska bygga på alla nätverk och stärka dess kraft och resurser! Vi ska bygga på människor och dess tro på att tillsammans kan vi!"

Diskussion

Vad vi har lärt av detta begränsade CBR-projekt är att samarbete och samverkan har varit en väg att frigöra mänsklig kraft, att skapa ökad jämställdhet, att påverka tillväxt av lokala resurser samt att söka former för att tillgodose barnens grundläggande behov av stöd inom

Forskningscirkeln har utgjort grogrund för föräldrarnas kompetensutveckling till medspelare och medskapare

närsamhällets allmänna service enligt subsidiaritetsprincipen.

Empowerment

Empowerment, CBR och deltagarbaserad forskning vilar på en gemensam ideologisk grund att solidarisera sig med utsatta grupper och utgå från deras eget perspektiv. Empowerment i detta projekt har inte bara handlat om den enskilda familjens möjlighet att få kontroll över sin egen livssituation utan framför allt om hur föräldrarna som grupp har kunnat få officiell auktoritet och makt. Att mötas i en dialog har varit den verksamma faktorn för att få politiker, chefer och tjänstemän att upptäcka och bekräfta föräldrarnas kompetens som samarbetspartners i lokal utveckling. Det nära samarbetet har påverkat förståelse, förhållningssätt och attityder.

Ett lärande närsamhälle

Forskningscirkeln har utgjort grogrund för föräldrarnas kompetensutveckling till medspelare och medskapare. Mobiliseringen av föräldrar har varit projektets styrka och avgörande för CBR:s framgång. Detta är CBR-modellens såväl starka som svaga länk. En misslyckad mobilisering kan leda till fortsatt expert- och myndighetsstyrning utökad till lokal nivå. Erfarenheten lärde oss att de flesta föräldrar behöver en gemensam läroprocess för att känna sig redo att delta i lokalt förändringsarbete. Nya föräldragrupper måste därför starta kontinuerligt och stödjas inte bara från föräldrar till föräldrar utan också från samhällets sida.

En styrka i projektet har varit det ständiga

flödet av kunskap mellan alla inblandade aktörer. Specialistkunskap och lokalkännedom har smält samman med föräldrarnas erfarenheter och personliga kunskaper vilket resulterat i en lokal kunskapsutveckling och ett kunskapsförsprång, inte minst vad gäller att söka och sprida information och ordna utbildning. Närsamhället har tagit initiativet och inbjudit resurspersoner att delta i olika utbildningsinsatser.

Forum och samarbetsformer

Forskningscirkeln och CBR-rådet har varit forum för att utveckla och permanenta nya samarbetsformer. Gemensamma behov av stöd i närsamhället har varit den enande faktorn i föräldrasamarbetet, inte barnens olika funktionshinder eller diagnoser. CBR har banat väg för ett kommunövergripande samarbete där föräldrar har arbetat sida vid sida med beslutsfattare, chefer och tjänstemän från olika förvaltningar. Efter avslutat projekt har CBR blivit en integrerad del i kommunens verksamhet där LSS-handläggaren fått huvudansvar. Det innebär en ansvarsfull roll som koordinator för fortsatt samarbete och som lokal kontaktperson kring nya och pågående individuella planer. Projektet har klargjort betydelsen av att initiativ och ansvar för barn med funktionshinder inkluderas i de lokala verksamheternas planering och utveckling. Många behov har uppmärksamats och mycket återstår att göra inom samtliga verksamheter. Det är också viktigt att fler lokala verksamheter blir involverade i CBR som t.ex barnhälsovården och frivilliga organisationer.

Roller och ansvar

I ett framtidsperspektiv med en fortsatt utveckling av CBR är det tänkbart att roller och ansvarsfördelning mellan föräldrar, kommun och

landsting skulle kunna förändras radikalt. CBR-projektet har initierats av BUH som därmed haft en ny och betydelsefull roll som koordinator eller katalysator för ett lokalt förändrings- och utvecklingsarbete. På sikt borde närsamhällets tilltagande ansvar för omgivningsrelaterade faktorer av fysisk, psykosocial och pedagogisk karaktär kunna avlasta BUH en del av dess nuvarande uppgifter. Det skulle kunna ge BUH större utrymme att stärka sin roll som professionell verksamhet med medicinsk och terapeutisk bredd samt att utvidga sitt ansvars- tagande för information och utbildning.

REFERENSER

- Chaudhury, G Menson-Sen, K & Zinkin, P* (1995): Disability Programmes in the Community, kap 11. I *Disabled Children & Developing Countries* (ed. Zinkin P & McConachie H), Mac Keith Press, London.
- Forsberg, E & Starrin, B* (1997): Frigörande kraft Empowerment som modell i skola, omsorg och arbetsliv. Förlagshuset Gothia, Stockholm.
- Helander, E, Mendis, P, Nelson, G and Goerd, A* (1991): Training in the Community for People with Disabilities. 4th ed. WHO, Geneva.
- Helander, E* (1993): Prejudice and Dignity. An Introduction to Community Based Rehabilitation. New York: United Nations Development Programme
- Peat, M* (1997): Community Based Rehabilitation. WB Saunders Company Ltd. London, Philadelphia, Toronto, Sydney, Tokyo.
- Starrin B* (1993): Tillämpad social forskning, kap 1, Participatory research - att skapa kunskap tillsammans, kap 7. Deltagarorienterad forskning (ed Holmer J & Starrin S), Studentlitteratur, Lund.
- Fullständig referenslista kan fås av författaren.