

Brukares röster hörs

En skrift som tagits fram
på initiativ av Delegationen
för brukarinflytande i
sociala utvecklingsfrågor
inom Socialdepartementet.



REGERINGSKANSLIET

Förord

EU:s medlemsländer samarbetar sedan år 2000 för att modernisera den sociala tryggheten och öka social delaktighet. Samarbetet sker mot bakgrund av den demografiska utvecklingen i Europa och målen i Lissabonstrategin att göra EU till den mest konkurrenskraftiga ekonomin i världen, kapabel till ekonomisk tillväxt, fler och bättre jobb och större social sammanhållning. Samarbetet, som sker inom ramen för den öppna samordningsmetoden, innebär att medlemsländerna åtar sig att genomföra åtgärder för att nå gemensamt uppsatta mål.

I den handlingsplan mot fattigdom och social utestängning 2003–2005 som Sverige utarbetade som ett led i samarbetet, konstaterades att allt socialt arbete måste genomsyras av ett brukarperspektiv och brukarnas egna erfarenheter. För att stärka brukarinflytandet i genomförandet av den nationella handlingsplanen beslutade regeringen 2003 att det i Socialdepartementet skall finnas en delegation för brukarinflytande i sociala utvecklingsfrågor med deltagande från organisationsnätverket mot socialt utanförskap samt representanter från Sveriges Kommuner och Landsting och Socialstyrelsen. Delegationen utgör ett samrådsorgan mellan den offentliga sektorn och frivillig- och brukarorganisationerna i syfte att mobilisera samtliga aktörer i arbetet mot ekonomisk och social utsatthet. Folkhälso- och socialtjänstministern är ordförande i delegationen.

Som ett led i sitt arbete har delegationen anordnat utåtriktade seminarier där människor med egna upplevelser av utanförskap och social utsatthet har förmedlat sina erfarenheter. I denna skrift beskrivs en del av det som framkommit vid seminarierna. Journalisten Lars Grip svarar för texten.

Stockholm i april 2006

Den här publikationen kan beställas från:

Socialdepartementet
Enheten för sociala tjänster
103 33 Stockholm

Tel 08-405 10 00
Fax 08-411 90 98
info.order@social.ministry.se

eller regeringens webbplats:
www.regeringen.se,
avdelningen Publikationer

Artikelnummer
S 2006:028

Brukares röster hörs

”Ska man behöva ha konferenser om bemötande?” Den frågan fick en kvinna som blivit inbjuden till en konferens för att berätta om sina erfarenheter som patient inom psykiatri.

De flesta medborgare använder sig någon gång av välfärdssystemen. Just i den rollen, just i den situationen, kan man kalla dem ”brukare”. Ordet kommer från engelskans ”user” och är så nytt att det ännu inte hunnit leta sig in i de stora ordlistorna.

För inte så länge sedan betraktades användarna av socialtjänst, sjukvård och andra hjälpsystem som ett objekt för samhällets välvilliga hjälpberedskap. Mötet mellan myndighet och medborgare var ett möte mellan makt och undersåte. En stort avstånd kännetecknade mötet mellan den som behövde eller som tvingades in i hjälpsystemen och dess utövare.

Situationen har förändrats. Under de senaste decennierna har brukare organiserat sig för att göra sina röster hörda. För att formulera krav, för att framträda som subjekt, väljande människor med många andra egenskaper än just de problem eller svårigheter som ledde dem till psykiatri, socialtjänsten, sjukvården eller andra offentliga hjälpinstanser.

Arbetet för ett ökat inflytande för brukarna, har burit frukt. Ändå återstår mycket att göra. I dag är frivilligrelser av olika slag involverade i välfärdsarbetet lokalt, regionalt och på nationell nivå.

Att stärka brukarnas inflytande är viktigt av flera skäl.

Det är ett sätt att stärka demokratin, att ge människor möjlighet till inflytande över strukturer.

Brukarmedverkan leder till nya frågor och därmed till nya svar. Den tillför kunskap och vidgar perspektiven. Att

” Vad händer i mötet mellan medborgare och myndighet? Handlar det om ett verkligt möte, eller är det något annat? De flesta är överens om att det är bemötandet som till sist kommer att avgöra vad som händer i en människas liv.

låta brukarnas erfarenhet ligga till grund för det sociala arbetet och att ersätta ett överhetsperspektiv med ett medborgarperspektiv, är en annan grundval för brukardelegationens arbete. Nätverket mot socialt utanförskap vill använda kunskaper om social integration för att skapa mötesplatser för och dialog med brukare. En politik mot social utestängning står högst på agendan.

Kontroll över sina villkor

Vad menas med brukarinflytande? Det är själva frågan som är intressant, några definitiva svar finns inte, snarare en mängd olika svar som leder till nya frågor. Det är processen mot ökad delaktighet och inflytande som är viktig.

Runt om i landet provas olika sätt att ge brukarna kontroll över händelser som påverkar deras liv. Man kan tala om inflytande på en individuell nivå – det som händer i den dagliga kontakten mellan personal och brukare. På den kollektiva nivån handlar det om människor i en likartad situation och hur de kan gå samman för att påverka sina villkor, på ett behandlingshem eller på en vårdavdelning till exempel. Slutligen kan man tala om ett

representativt inflytande, det som utövas av brukarorganisationer. Här finns en lång tradition i det socialpolitiska landskapet. Kanske är det just brukarorganisationernas dialog med myndigheter som utgör den vanligaste tolkningen av det mångfacetterade begreppet ”brukarinflytande”. På de här sidorna förekommer alla dessa tre perspektiv.

Att ordna konferenser är *ett* sätt att ge röst åt dem som behöver välfärdens stödsystem och som har mindre makt än dess leverantörer. De flesta som är intervjuade på dessa sidor, har medverkat i någon av de konferenser om bru-

karinflytande som brukardelegationen ordnat under de senaste två åren. Röster från konferenserna citeras också.

Vad händer i mötet mellan medborgare och myndighet? Handlar det om ett verkligt möte, eller är det något annat? De flesta är överens om att det är bemötandet som till sist kommer att avgöra vad som händer i en människas liv.

Att det finns fog för såväl konferenser och en politik för ett ökat brukarinflytande i välfärdsinstitutionerna kommer att framgå på de här sidorna.

Välfärd och färden mot kontroll

Vad är välfärd? Att kunna kontrollera och styra sina livsvillkor, lyder ett av svaren. Den möjligheten har inte alla i dag. Men det är en vision som många av välfärdens upprätthållare och användare har för ögonen. En färdväg.

Mötet mellan hjälpsystemen och brukaren sker i socialtjänsten, i sjukvården, på arbetsförmedlingar, inom försäkringskassan och – inte minst – i frivilligorganisationer. Det är inom de senare som frågorna kring bemötande och brukarmedverkan har sin upprinnelse. Ibland har klienters röster gjort sig hörda i debatten om de offentliga hjälpsystemen. Men rösterna har aldrig blivit så starka som de kanske borde vara. De drastiska nedskärningarna av missbruksvården under 90-talet, kunde ske utan någon större diskussion. Anledningen: Brukarna har inga starka röster. Så uttryckte sig folkhälso- och socialtjänstminister Morgan Johansson.

I dag håller situationen på att förändras när allt fler kommuner och landsting tar brukarinflytande på allvar. Detta tar sig uttryck på många håll i landet, i en strukturerad dialog mellan myndigheter och brukare.

”Tycka synd om är lika med förtryck”, menar Carina Dahl, kommunalråd i Örebro. ”Ett gott bemötande är en mänsklig rättighet. Ett dåligt bemötande leder till en risk att den som behöver till exempel socialtjänstens hjälp, aldrig mer tar kontakt igen.”

Det är just begreppet bemötande som kommer i fokus när stat, kommuner och landsting självkritiskt driver diskussionen om brukarinflytande vidare. ”Ingen frågade vad *jag* tyckte”, är den kanske vanligaste kommentaren från de brukare som i efterhand givits möjlighet att ge sin syn på vad som hände. Samtidigt säger socialarbetare, säkert med samma trovärdighet: ”Det är ju de själva som vet bäst vad de behöver”. Ändå fungerar det inte. Bemötandet uppfattas ofta inte som en dialog där olika utfall är möjliga.

Köra över – i bästa välmening

Under 17 år var heroinet hennes vardag. Nu har det snart gått åtta år sedan hon tog den sista dosen. I dag jobbar Namu Nambiar som lärare på arbetskooperativet Basta utanför Nykvarn. Drygt 40 elever går en yrkes- och entreprenörutbildning och nu startar man en skola även i Södertälje, så Namu far och flänger en hel del.

Som blivande socionom praktiserade hon på ett LVM-hem, där hon själv varit intagen en gång. ”Jag var tvungen att låsa och låsa upp varenda dörr, det var hur häftigt som helst. På kvällen när jag skulle åka hem, skämdes jag nästan lite grann”, berättar hon.

När hon var elev på socialhögskolan märkte hon något som hon inte tyckte om att känna igen. ”Eleverna läste hur många böcker som helst och de såg fram emot att komma ut som färdiga socionomer för att fixa folk. I stället för att hjälpa folk att fixa sig själva”.

Är det någonting hon har erfarenhet av så är det just bemötande i socialtjänsten. Hon märkte vad som hände på ett tidigt stadium som brukare.

”Jag började reflektera över hur man blev bemött. Min ilska var stor i alla år. Folk behandlade mig som om jag var

” De ser sällan kapaciteten hos brukaren, utan man blir betraktad som en misslyckad person som proffset – socialsekreteraren – ska komma för att rädda.

en idiot också, förutom missbrukare. Jag var en tung heroinist och hade ingen kontroll över mitt missbruk, men det betyder ju inte att jag är hjärndöd också. Jag hade – och har – ett intellekt som fungerade, jag hade intressen, var duktig på flera olika saker. Ändå blev man hela tiden bemött som ’lilla vännen’. När man blir arg, ja, då anses inte heller ilskan berättigad, då är det ett tecken på missbruksbeteende. Det är faktiskt så att man bestämmer sig för att droga. Det är ett medvetet val. Man gör hela tiden små val som alla leder dit”.

Att bara bli betraktad som drogstyrd, är förnedrande, menar Namu. Hon påpekar att hon under sin missbruks-tid samtidigt var flickvän, mamma, en läsande person och mycket annat.

Att rädda en misslyckad

För Namu hänger inlevelseförmåga intimt ihop med bemötande. ”Man måste hitta ett igenkännande i situationen. Det är socialsekreteraren som har makten och det ligger på henne eller honom att göra situationen bättre”.

Hon efterlyser en attitydförändring hos myndigheterna. Socialtjänsten ser problemet och vill gärna lösa det. ”De ser sällan kapaciteten hos brukaren, utan man blir betraktad som en misslyckad person som proffset, socialsekreteraren, ska komma för att rädda. Vad som händer är att myndigheten i bästa välmeningar kör över brukaren”, säger Namu Nambiar. Ett vanligt scenario i socialtjänsten är att brukaren erbjuds hjälp med annat än det som föranlett ett besök. Till exempel kan en person med beroendeproblem be om hjälp med en lägenhet. ”Då säger soc att nej, det är inte det du behöver hjälp med utan ditt missbruksproblem. Och visst! Det är kanske missbruket som är roten till problemen, men socialsekreteraren kan

inte ta tag i de problemen, om inte brukaren själv vill göra det. Utan man måste börja med lägenhetshjälpen. För om man börjar där, så brukar det leda vidare. Om socialtjänsten lyssnar till vad brukaren vill, så skapar det ett förtröende som till slut leder till att brukaren kommer att be om hjälp med det som socialsekreteraren vill hjälpa till med. Men då måste man tagga ner först.”

I sjukvården har Namu själv och många av hennes vänner märkt att personalen blir nonchalantare när den får reda på att patienten är eller har varit missbrukare. ”Jag har blivit utskälld på ett sätt som de aldrig skulle ha gjort om de inte vetat att jag varit missbrukare”.

Jag och den andre

Jag och *den andre*. Ett välkänt begrepp inom psykologin. ”Ofta ser socialarbetaren bara ’vraket’ och behandlar personen utifrån det. Han är inte som jag. Det bemötandet känner brukaren av”. För Namu är det inte nödvändigt att personalen själv ska ha upplevt till exempel missbruk, för att fungera bra i bemötandet. Men, menar hon, ”man måste kunna föreställa sig en sådan situation. Nyckeln till ett bra bemötande är insikten att jag skulle kunna vara du och du skulle kunna vara jag”.

En gång tog hon upp den diskussionen med en socialsekreterare. Namu frågade henne om hon trodde att hon skulle kunna vara missbrukare själv. Svaret blev ett bestämt nej. ”Varför då fortsätta att prata? Du måste tro att jag är en annan sorts människa än du. Som inte är din sort. Den personens förmåga att förstå hur jag har det, måste vara noll”.

Det omvända kan också vara fallet. När Namu träffar en läkare, så kan hon tänka att hon också skulle kunna ha det yrket. ”Då känner jag inte heller att läkaren är någon ’annan’, utan en människa som jag kan ha kontakt med”.

Attitydförändringar är inte något som bara gäller socialtjänstens personal, utan också brukarna enligt Namu. Rollerna har blivit stereotypa. Det är vanligt att missbru-

” Ge brukaren ett utrymme så att han eller hon kan ändra på någonting. Du kan ta egna beslut, du har lite egenmakt.

kare avskyr socialsekreterare. Därför ville inte Namu erkänna att hon skulle bli just socialsekreterare, när hon utbildade sig på socialhögskolan. ”Det var skämmigt. Ska du bli en sån där jävla socialkärning”, kunde hon få höra. I stället sa hon till sina gamla kompisar att hon skulle bli socialpedagog.

Det gäller att hjälpa brukarna till andra attityder. Då handlar det om egenmakt. Då handlar det för brukarna om samma sak som för alla människor: Behovet av att ha kontroll och själva kunna påverka sin situation. ”Ge brukaren ett utrymme så att han eller hon kan ändra på någonting. Du kan ta egna beslut, du har lite egenmakt”.

Ta den makt man har

Själv hjälpte Namu en gång en väninna till att upptäcka ett litet manöverutrymme i en svår situation. Kvinnans barn var omhändertagna och varje gång hon skulle träffa sina omhändertagna barn tillsammans med en socialsekreterare, började hon att gråta och skrika, vilket bara förvärrade situationen. ”Jag lyckades hjälpa henne, genom att visa att hon hade lite makt över sin situation. Du har makt över hur du själv reagerar, sa jag.” Det första kvinnan beslutade sig för var att inte gråta på mötena. ”Det ledde till att de lyssnade mera på henne”. Kvinnan tog också kontakt med en advokat som informerade henne om hennes rättigheter. Genom att ta den lilla makt som kvinnan hade i situationen, förbättrades den successivt. Idag är

den helt normaliserad och kvinnan hatar inte sin socialsekreterare. "Man måste hjälpa klienten att se det lilla utrymme hon har", slår Namu fast.

Så förändringen måste bli ömsesidig. Namus erfarenheter säger att socialsekreteraren knappast släpper någon makt alls. I stället får ofta brukaren höra: "Jag vet precis vad du behöver, 12-stegsbehandlingen till exempel. Jag är expert och du *ska* åka dit!"

Så ställs makten mot vanmakten.

Men Namu är optimistisk. Hon tycker att det börjar hända saker på den socialpolitiska scenen. "Sverige har kommit långt. Just nu pågår det: brukarna kommer in mer och mer. Organisationerna har gått in i maktsfären. Nu gör vi våra röster hörda!"

Hon vill ändå varna för ett uppifrånperspektiv, där brukarnas *representanter* blir dominerande:

"Du får inte tro att du lyssnat klart, för att du lyssnat på de organiserade klientrörelserna".

Att bli sedd är att finnas till

Att ha rullstolen i huvudet – ett uttryck som ibland används av människor med psykiska problem. Åtminstone använder sig Jenny Landin i Örebro av den bilden när hon rakt på sak ska sammanfatta vad en människa med psykiska störningar är.

Jenny har fått psykvård flera gånger. I vårdvärlden har hon aldrig känt sig betraktad som den människa hon är, bortom sina psykiska problem. Vårdpersonalen möter henne med ett öga i journalen och ett öga på henne. Om någon undrar över ärren på hennes handleder, kommer svaret snart. "Mina slicade handleder är landningsbanor för främmande farkoster". Hon säger så bara för att slippa dra hela historien ännu en gång för ständigt nya ansikten. Det ligger en ironi i svaret. Hon svarar med samma mynt hon anser sig få i bemötandet. "Det här förstår du inte, lilla du", säger hon som en sammanfattning av bilden hon anser att vårdpersonalen har av henne.

Men någonting hände. Hon kom till Fontänhuset i Örebro, ett av tio liknande i Sverige. Här bedrivs ingen behandling, utan medlemmarna arbetar tillsammans i

olika verksamheter. Många deltar i övergångsarbeten som så småningom ska leda till ett vanligt jobb. Att fokusera på förmåga i stället för oförmåga, är en av de bärande tankarna. Att bli sedd och tilltalad som en jämlike, är något som många av Fontänhusets medlemmar inte är så vana vid. "Maktens människor glider förbi", säger Jenny, och i samhället blir psykiskt funktionshindrade behandlade som *annorlunda*, hävdar hon.

I verksamheten som är brukarstyrd, träder medlemmarna plötsligt fram som enskilda individer, oberoende av vad som står i deras journaler. Med något som kan likna en travesti på Descartes berömda "cogito" – jag tänker, alltså finns jag – ger Jenny uttryck för vad som händer i den typen av möten som sker på Fontänhuset: "Någon ser mig, alltså finns jag".

Hon fortsätter:

"Här blir man bemött som en människa, inte som ett pucko, som det står i journalen att man är", säger Jenny.

Jenny vill inte att någon sätter sig över henne.

Möta eller bemöta?

Vad händer i mötet mellan människa och myndighet?

Frågan ställdes av folkhälso- och socialtjänstminister Morgan Johansson och han utvecklade den:

”Myndigheter finns till för att hjälpa människor i svåra situationer. Mötet blir sällan jämlikt, hur stora ambitioner vi än har. Hur man än anstränger sig som socialarbetare, så kan man säga 'ja' eller 'nej'. Ordet bemötande är ett språkligt exempel på ojämlikhet, vi möts inte utan *bemöts*”.

Att lämna utrymme för brukarens eget inflytande över situationen, utjämnar maktförhållandena mellan de som behöver hjälp och service och de som ska ge den.

Vems behov tillfredsställs? Den frågan behöver politiker ställa sig, menar Morgan Johansson.

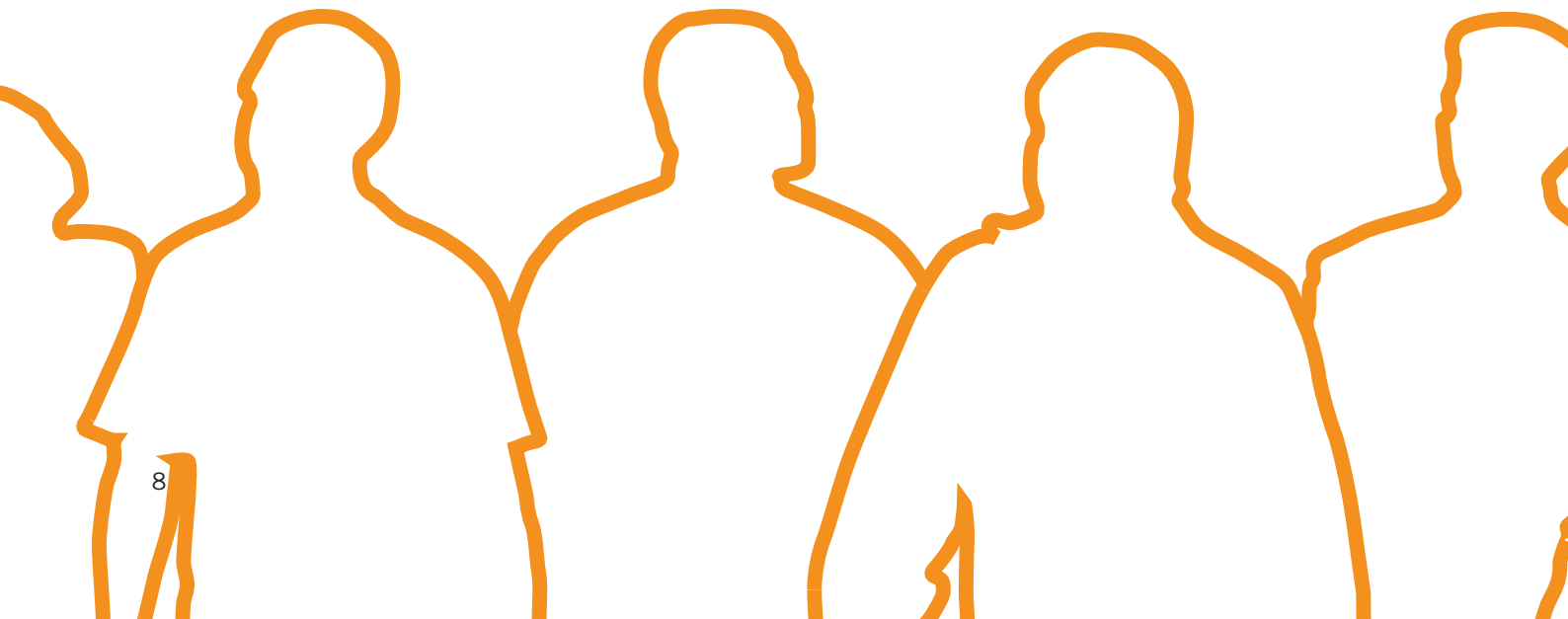
Även frågan om vem som egentligen är brukare är värd att fundera över. Inom barn-, ungdoms-, eller äldreomsorg – är det anhöriga som är brukarna, de som tar emot vården eller bådaderna? Inte heller går det att generalisera termen

” Alla medborgare är någon gång brukare av socialtjänst eller sjukvård. Förr eller senare använder vi system som fördelar våra samlade tillgångar.

brukare, eftersom alla är olika, står i olika hög grad i beroende till välfärdstjänsterna och har olika mycket makt över sin situation.

Dessutom: Alla medborgare är någon gång brukare av socialtjänst eller sjukvård. Förr eller senare använder vi systemen som fördelar våra samlade tillgångar.

Vilka definitioner man än använder kan ”brukarmedverkan leda till en socialtjänst i medborgarnas intresse”, som Morgan Johansson uttryckte saken.



Från patient till anställd

För Elisabet Alphonce, som har mångårig erfarenhet av psykiatrisk vård, har situationen förändrats under de senaste åren, jämfört med tiden när hon själv debuterade som patient inom psykiatrin. Det var i början av åttiotalet. ”Jag blev behandlad som ett ting som skulle åtgärdas och blev fråntagen min identitet”, minns hon. ”Jag blev vare sig sedd eller förstådd av vården”. Hon berättar hur personalen pratade över huvudet på henne och tog beslut om vad som skulle hända, utan att tillfråga henne själv.

Den attityd hon minns av vården innehöll en förödande paradox: Antingen blev hon avvisad när hon sökte hjälp, eller också blev hon tvingad till vård, enligt LPT (Lag om psykiatrisk tvångsvård).

Men i hennes ögon är förändringarna under senare år påtagliga.

”Jag tycker att psykiatrin har utvecklats bra. Nu blir man sedd som en person och inte som ett ting. Det kan ta tid att få vård, men när man väl får det, finns det både bra mediciner och terapier”, menar Elisabet. Att få stöd i hemmet, vilket är vanligt inom psykiatrin, leder enligt Elisabet till att brukaren får behålla mer av sin integritet och värdighet.

I dag är hon anställd inom psykiatrin i Uppsala med titeln utredningssekreterare. Hon arbetar som brukarrepresentant inifrån och är med i ett brukarråd på divisionsnivå. Det är bland annat hennes brukarerfarenhet som lett till anställningen.

”Jag säger vad jag tycker och kan göra det inifrån själva organisationen. Det är viktigt med förändring inifrån. Men självklart behövs det också brukarrepresentanter utifrån.”

” Jag tycker att psykiatrin har utvecklats bra. Nu blir man sedd som en person och inte som ett ting. Det kan ta tid att få vård, men när man väl får det, finns det både bra mediciner och terapier.

Hon efterlyser en utveckling där det såväl inom socialtjänsten som på varje rehabiliteringsteam och öppenvårdsmottagning inom psykiatrin borde finnas ett brukarråd.

För sådana behovs, även om situationen i Elisabets perspektiv förbättrats i psykiatrin. Hon ger ett råd till brukare: Visa lagom mycket hur du mår! ”Visar man för mycket, så kanske man hamnar i tvångsvård. Vill man ha frivillig medverkan måste man behålla den kontroll som man trots allt har.”

Elisabet Alphonce är författare till boken *”Ta tillbaka makten över ditt liv”*, som givits ut av RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa). Inom RSMH har hon också arbetat i ett projekt om återhämtning och mediaprojektet som handlar om medias syn på psykiskt störda.

”Det är jag som ska ha kontrollen, inte myndigheten”

Mats Eriksson har levt allra längst ner. Han föddes bokstavligen in i den positionen, med den alltför vanliga historien om barnhem, fosterföräldrar och en sumpad skolgång bakom sig.

Han sov i tunnlar eller garage, på parkbänkar eller toaletter. All tid gick åt att jaga pengar till amfetamin. Han orkade i 23 år av sitt liv. Ibland kunde han äta och vila upp sig på kåken. Det var de enda pauserna. Sedan var det åter dags att ta plats i någon tunnelbaneupp-gång med en skylt om uteliggare som behöver hjälp. ”Där satt man med ett uttryck om att 'tyck synd om mig' alla ni som passerar.”

Sin sista dos tog denne 43-åring för fem år sedan. Han var fast besluten om att kränga av sig sitt gamla liv och ta kontroll över ett nytt.

Problemet var bara att han inte blev betrodd av den socialtjänst han motvilligt vände sig till för att få hjälp att komma till ett behandlingshem. ”Du behöver hjälp med att bli motiverad”, fick han höra. Han gav själv svaret att han var färdigmotiverad. Han hade bestämt sig för att ta kontrollen själv, men ville få hjälp med två saker: Att få vistas på ett behandlingshem i Bodafors i Småland, som han hade förtroende för, och en tillfällig hjälp med pengar till cigaretter. Det blev avslag på båda. Behandlingshemmet



fanns det inget avtal med och han var inte aktualiserad på biståndsenheten, så det kunde inte heller bli några pengar. ”Som missbrukare har man en stämpel i pannan. De har svårt att lita på att man är seriös”, säger han.

Det blev första och sista gången Mats tog kontakt med socialtjänsten.

Sanningen är att Mats *var* färdigmotiverad. Han har nämligen varit drogfri sedan han lämnade socialtjänstens mottagning den gången för fem år sedan.

Via en kontaktperson sköttes den nödvändiga kommunikationen med socialtjänsten som till sist utverkade pengar för en vistelse på Frälsningsarméns behandlingshem på Kurön i Mälaren. Själv ville Mats inte ha egen kontakt med socialtjänsten. ”Jag pallade inte det”, berättar han i dag. Det är den kontaktperson, som han litade på, som varit hans stöd under hela resan bort från drogerna, understryker han. En av anledningarna till att han inte själv ville ha kontakt med socialtjänsten var att han inte ville riskera att träffa kompisar som var aktiva missbrukare i väntrummet.

Myndigheter är lika med konsekvenser

En annan anledning bakom oviljan till kontakt med socialtjänsten formulerar han själv så här: ”Myndigheter är lika med konsekvenser. De vill ta kontrollen över mig, men den vill jag själv ha. Jag hade hellre tagit fram kofoten igen, än att gå till soc för att tigga pengar. Jag tillhör väl den gamla stammen i det avseendet”. För Mats handlar det om kommunikationsproblem: ”De har ett annat språk än brukaren”.

” Jag hade hellre tagit fram kofoten igen, än att gå till soc för att tigga pengar. Jag tillhör väl den gamla stammen i det avseendet.

Mats tar emot på Frälsningsarméns sociala center på Söder i Stockholm, där han har en anställning (o.s.a. – offentligt skyddat arbete) som kamratstödjare, motivator och kontaktperson, sedan flera år tillbaka. Det är hans första ”riktiga” jobb på 25 år, undantaget små inhop i restaurangbranschen.

Efter en period med försökskontrakt i sin tvåa, får han snart ett förstahandskontrakt. ”Den häftigaste kicken i mitt liv var när jag fick ut min första lön och kunde betala hyran”, berättar Mats.

Nu arbetar han med att hjälpa dem som är i samma situation som han själv har varit.

Brukarinflytande för Mats är att bli betraktad som en människa, inte enbart som en missbrukare och därmed bli bemött med tillit. ”Möt brukarna på deras egen nivå, helst ute på fältet. På socialkontoret är man en gäst i en annan verklighet”, menar han.

Dialog mellan stat och organisationer leder vidare

Göran Larsson är en person med vida perspektiv. Han far runt som en skottspole i Europa för att besöka sin egen organisation – Frälsningsarmén – eller för att sammanträda i Bryssel, i Strasbourg eller i alla de länder där EAPN (European Antipowerty Network) träffas.

Inte minst är han engagerad i FEANTSA (European Federation of National Organisations working with the Homeless) med närmare 100 medlemsorganisationer i hela Europa.

”Vi i Frälsningsarmén har 150 års erfarenhet av att jobba med de allra mest utsatta, hemlösa, prostituerade, alkoholister, gatans gäng”, säger Göran Larsson.

”Brukare” måste klargöras

Göran efterlyser en klarare bild av vilken typ av brukar-medverkan som politiker önskar sig. ”De här är utsatta människor som inte alltid kan tala för sig. En del behöver ett slags företrädare och det är vi i frivilligrörelsen som

” Det finns ingen regering som klarar sig politiskt utan frivilligrörelser. Vi utför ju ett arbete som staten skulle göra.

kan ha den rollen”. Ändå finns det unga paraplyorganisationer som enligt Göran Larsson behöver tid på sig för att få en egen klar bild av vad brukaren är.

”Dialogen mellan myndigheter och frivilligrörelsen är relativt ny, så det finns oklarheter”. Göran är dock övertygad om att detta kommer att redas ut med tiden. Som exempel på oklarheter ger Göran de utsatta som saknar ID-handlingar, de papperslösa. Finns de i myndigheternas ögon, frågar han sig. Frälsningsarmén som han själv tillhör

HEMLÖSHET ETT VÄXANDE PROBLEM

Minst 17 500 personer i Sverige är hemlösa. Det visar en undersökning som Socialstyrelsen utfört under 2005. Hemlöshet definieras på ett brett sätt i undersökningen. Ungefär 3 600 av alla dessa sover ute eller bor tillfälligt på härbärgen, kvinnojourer eller campingplatser. Cirka 4 700 personer bor ofrivilligt hos vänner eller familj eller har mycket korta andrahandskontrakt. 8 400 bor på

institutioner och i stödboenden. När de skrivs ut saknar de bostad. För resterande 1 100 är situationen oklar. Tre fjärdedelar är män. Merparten är födda i Sverige, men invandrare är överrepresenterade, 26 procent är födda utomlands. Motsvarande siffra för hela befolkningen är 12 procent.

frågar aldrig efter identitetshandlingar. Det gör däremot sociala myndigheter. När man räknar antalet hemlösa, görs det utifrån personnummer. Därför kan man enligt Göran lätt hamna fel.

”Så frågan om hur man definierar hemlösa måste alltid hållas levande, så att man inte låser in sig”, hävdar Göran Larsson. Hemlöshet är den kanske värsta formen av ut-satthet. Nätverken saknas, systemen är ofta låsta: försäkringskassa, socialbidrag, A-kassa. ”Det är först när de hamnar på våra institutioner som de får bidrag”, säger Göran Larsson.

Samspelet mellan frivilligrörelsen och staten diskuteras intensivt. ”Det finns ingen regering som klarar sig politiskt utan frivilligrörelser. Vi utför ju ett arbete som staten skulle göra”. Så markerar Göran Larsson sin position i dialogen mellan stat och frivilligrörelser.

För Göran Larsson är det viktigt att slå vakt om den nordiska välfärdsmodellen. I köp-sälj modellen har det visat sig att det är det billigaste alternativet som kommer att gälla. Myndigheter köper platser för stöd och hjälp från olika organisationer. ”På det sättet konkurrerar vi på lokal nivå”, menar Göran Larsson. Enligt många är det bra med konkurrens, för den ökar kvaliteten, men detta sätter Göran ett frågetecken för. ”Vi måste göra klart för oss vad kvalitet står för. Samverkan mellan alla berörda aktörer är mycket viktigt.”

Frivilligrörelsens syn på brukaren är av avgörande vikt, för ”den är inte ekonomiskt formulerad, utan ideologiskt formulerad. Den kan inte myndigheter klara sig utan. Därför måste vi hitta ett bättre samarbetsätt”.



Allt fler Fattiga Riddare

Från 65 medlemmar till 1 500 på två år. Det är facit för Fattiga Riddare, en förening för människor som är skuldsatta eller har ekonomiska problem. Man vill hjälpa överskuldsatta och stimulera finansmarknadens parter till ett större samhällsansvar. Ett annat viktigt arbetsområde är bemötande och attityder.

”För oss handlar det om inflytande och bemötande”, säger Dan Jering, projektanställd på Fattiga Riddare i Göteborg. ”Vanmakten bryter ner självförtroendet. Att inte bli trodd väcker ilska.” Att ständigt vara ifrågasatt av myndigheter är det som ledde Kerstin Gemborg i Göteborg att ta initiativ till föreningen sommaren 2003.

Kerstin Gemborgs man hade dragit på sig skulder som företagare. Han blev så småningom psykiskt sjuk och tog livet av sig. Den tragiska händelsen lämnade Kerstin ensam med två barn.

Dan Jering berättar om en av medlemmarna, en före detta företagare. Hans firma gick i konkurs. Lågkonjunkturens vindar blåste för snålt. Han fick egna skulder och efter en utmätning av kronofogden, var han tvungen att vända sig till socialtjänsten för försörjningsstöd. Han blev bemött på ett sätt som gjorde att han kände sig kränkt. Att vända ut och in på sig var inget som han var van vid, men så upplevde han situationen. Denne företagare sedan 20 år tillbaka fick höra att ”man måste göra rätt för sig och det är viktigt att göra en budget”. För honom blev bemötandet en ren kränkning.

” Vanmakten bryter ner självförtroendet. Att inte bli trodd väcker ilska.

Enligt Fattiga Riddare har uppemot 500 000 svenskar skulder som de inte klarar av. ”De vill göra rätt för sig”, säger Dan Jering. ”De vill, men kan inte. Det bryter ned”.

Föreningens vision: Ett samhälle där den som vill göra rätt för sig inte skall behöva stängas ute på grund av regelverk och byråkrati. Den som vill skall kunna delta och medverka på ett produktivt sätt i samhället.

Så är det inte i dag menar Fattiga Riddare.

”Man har inget inflytande i mötet med makten. Det lönar sig inte att arbeta, man tjänar mer på att inte göra det. Då slutar man lätt att tro på inflytande. Man tappar tilltron till samhället. ’Skiter ni i mig så skiter jag i er’ – så blir resonemanget. Till sist får det ingen betydelse hur stora skulder man får, P-böter och annat. Situationen driver fram svartarbete för det är den enda möjligheten att tjäna extra pengar”, menar Dan Jering.

Förlegade strukturer och attityder dröjer sig kvar på sina håll. Det lyfta pekfingeret kanske försvinner i blänket från de fattiga riddarnas svärd?

Falska och äkta hjälpbehov

"Jag vill inte synas och kategoriseras som en trasig person.", skriver Peter Brusén i sin bok "Livet en gång till". Han vill gärna förmedla till andra hur det är att ha ett funktionshinder. "Men tänk om det bara var det", fortsätter han, "att jag aldrig bemöttes som en person med andra kvalifikationer än den brutna ryggen. Men det är just det som ibland händer".

Han vill bli betraktad som något annat, förutom en person med ett funktionshinder, Peter Brusén.

Denne trebarnspappas liv förändrades drastiskt för fem år sedan. Vågorna i oceanen förde honom i land på ett så omilt sätt att han bröt ryggen och är rullstolsburen sedan dess. Peter Brusén vet vad han talar om i flera olika bemärkelser. Som ryggmärgsskadad blev han föremål för lagar och reformer som han själv, i egenskap av enhetschef på Socialstyrelsen, varit med om att föreslå och utveckla. En lång erfarenhet som "utanförstående expert" blev plötsligt förvandlad till en livssituation med ett svårt funktionshinder.

Vem är jag i den andres ögon? En vanlig fråga bland brukare av sociala och medicinska tjänster. "Det är för-

” Jag blir vad andra tror att jag är – svag och passiv eller stark och välanpassad.

väntningarna som styr våra handlingar och tvärt om", säger Brusén och tillägger att det även gäller för professionella, dvs. människor som jobbar i välfärdssystemen.

Han ger ett exempel: Hans treåriga dotter vill baka pannkakor och Peter rusar fram för att hjälpa till, tar ägget, funderar en sekund och ger det sedan tillbaka till dottern. "Jag var rädd för att hon skulle misslyckas, men vad jag egentligen gjorde, var att jag försökte hindra henne från att lyckas", berättar Brusén. Det gäller med andra ord att inte ta över. Man kan tillhandahålla smet och utrustning, men pannkakan måste brukaren själva göra.

På samma sätt som flera andra på dessa sidor berättat, blev Peter hjälpt av en närstående. I detta sammanhang kallar han sin hustru Lotta, för "min maktförstärkare".

Inte tycka synd om

I ett av flera stadier i rehabiliteringsprocessen vistades Peter Brusén på Spinalis, som är en del av Rehabstation Stockholm, för att rehabiliteras. Där arbetar flera rehab-assistenters som själva är ryggmärgsskadade. "Det var när *dom* sade något, som jag verkligen trodde på det", berättar Peter. "Risken med en svår skada är att den skapar en inre hjälplöshet för att *andra* tror att jag inte kan." Det kan leda till passivitet. Så Peter gjorde dessa rehab-assistenters tro på honom, till sin egen. Detta påminner om självhjälpsgrupper, där brukare hjälper brukare, även om Peter naturligtvis också behövde hjälp av flera olika professioner.

"Jag blir vad andra tror att jag är – svag och passiv eller stark och välanpassad", säger Peter.

På Spinalis förde aldrig någon på tal att Peter skulle sluta jobba, eller inte kunna flytta hem.

”Jag vill ha en omgivning där andra förstår vad jag behöver”, skriver Peter i sin bok och fortsätter: ”men utan att tycka synd om mig. En förståelse byggd på empati kräver handling. /.../ Men en förståelse som utgår från medlidande eller enbart sympati, blir en inaktiv handling”. Återigen ett exempel på brukarens behov av att inte bli sedd som ett offer som ska omhändertas. Om Peter själv kan ta upp en handduk från golvet, vill han göra det. Han vill bara ha hjälp med det han absolut inte kan. När omvärldens krav och den egna förmåga möts, ”då har man flow (flyt)”, säger Peter. Det finns alltså ett falskt och ett äkta hjälpbehov. Det gäller såväl människor i Peters situation som i andra sammanhang där hjälpare möter brukare.

Vägen från skada till en situation som välanpassad funktionshindrad innehåller många olika stadier. Försäkringskassans kontakt med Brusén inskränkte sig till de tillfällen då han fyllt i en blankett felaktigt. ”Det kändes förödmjukande med en kontroll och ett språkbruk som enbart verkade utgå från att jag försökte luras”, skriver han i sin bok.

Det är varje myndighets roll att både kontrollera och att hjälpa, ”att göra rätt och att göra bra”, som Peter uttrycker det.

Även om Peter Brusén har en allvarlig fysisk skada, kan hans erfarenheter och sätt att resonera tillämpas även på människor i socialt utsatta situationer, med missbruksproblem eller med psykiska funktionshinder.

”När offentliga aktörer utvecklar en arbetsmodell som bygger på kontroll och detaljstyrning i stället för nära kontakt, stöd och helhetstänkande uppstår ett stort problem”, menar Brusén. Då börjar oveckligen brukaren att leta efter sin rättigheter i stället för efter sina behov. Ett alltför stort kontrollbehov leder rehabiliteringen eller hjälpen bort från det som är problemet, både för brukaren och för stödjaren.

*För att kunna hjälpa
en annan måste jag förstå
mer än han
– Men först och främst
förstå det han förstår
Så länge jag inte gör det –
hjälper det honom inte alls
att jag förstår mer*

Søren Kirkegaard, citerad ur ”Livet en gång till”
av Peter Brusén

Steg mot ökad demokrati

I allt flera kommuner och landsting växer det fram brukarråd i olika former. Samtidigt förs en dialog mellan frivilligorganisationerna och staten om spelregler dem emellan. Kanske är tiden inne för att välfärdens nyttjare ska få ett verkligt inflytande, bli tagna på allvar och därmed kunna få makt över situationen? Allt fler arenor av olika utseende skapas runt om i landet. Just arenor för möten mellan brukare och mellan brukare och myndigheter är en vanlig efterlysning.

På de här sidorna har vi mött stora delar av det spektra som brukarinflytande utgör. Från den enklaste formen, där brukaren anpassar sig till omständigheterna för att få ut så mycket som möjligt, över olika grader av medverkan i informations- och kunskapsutbyte till representativt inflytande över strukturer. De högsta nivåerna, ett gemensamt beslutsfattande och en rent brukarstyrd verksamhet, är sådana som drivs av brukarna själva.

”Visa lagom mycket hur du mår”, sa Elisabet Alphonce och pekade därmed på det spel som lätt uppstår mellan brukaren och den som förväntas hjälpa. Brukaren anpassar sig efter spelets regler för att få ut så mycket som möjligt och för att riskera så lite som möjligt. En högst rimlig strategi, som i grunden handlar om manipulation i egenintressets tjänst.

Hinder och möjligheter

Här är inte platsen att diskutera alla de hinder och frågetecken som kan finnas. Är det möjligt att luckra upp rollen som myndighetsutövare och brukare? Vad innebär det ur demokratisynpunkt? Kan man vara både anställd och brukarrepresentant? Konflikten mellan kontroll och att ge stöd, är en annan fråga som måste diskuteras.

” Respekten för människans värdighet, kan låta som någonting självklart, men förtjänar att upprepas. Utan en sådan grundläggande respekt är det inte möjligt att genomföra brukarmedverkan.

Klart är att brukarinflytande är ett sätt att fördjupa demokratin, att det ger ökad makt och delaktighet över situationen och att det också leder till en anpassning av samhällets service. Frågan om vems behov som egentligen tillfredsställs i socialtjänst och sjukvård öppnar för en färdväg mot service i brukarens/medborgarens tjänst, snarare än att tillfredsställa myndighetens behov av att agera.

Det lilla utrymmet

Det är riskfyllt att tappa egenkontrollen inför socialtjänsten eller sjukvården. Det gav både Namu Nambiar och Elisabet Alphonce exempel på. Man måste ta vara på den lilla kontroll som finns, hur dåligt man än mår. Det finns alltid ett litet utrymme där brukaren själv kan ta makt över situationen eller åtminstone en del av den. Denna egenmakt stärker självkänslan och leder så småningom till större möjligheter att fatta egna beslut om sin situation.

Mats Eriksson beskrev också sin motvilja mot socialtjänsten i termer av att själv förlora kontrollen.

Respekten för människans värdighet, kan låta som någonting självklart, men förtjänar att upprepas. Utan en sådan grundläggande respekt är det, enligt många inter-

vjuade, inte möjligt att genomföra brukarmedverkan. En ideologi i det sociala arbetet, grundad i en demokratisk människosyn är en förutsättning för att uppnå den respekten. Här finns brister både hos myndigheter och hos frivilligrörelser, hävdar flera intervjuade. Myndigheter utför sitt ansvar på ett bra sätt i många fall. Det ska inte glömmas. Men det är i jämförelsen mellan en fastställd politik och det utförda arbetet som en dialog måste föras. En dialog med de berörda som en jämbördig röst. Den färdvägen är ganska ny och den fortgår, bland annat genom brukardelegationens arbete.

”Jag skulle kunna vara du”

Centralt i bemötande är vikten av att möta brukaren på hans eller hennes egen nivå och lita på vad de säger. De kan vara drogberoende, funktionshindrade, ha psykiska problem, vara fattiga. Men de är någonting annat samtidigt. Att sätta likhetstecken mellan brukaren och de problem han eller hon bär på, leder till ett ofruktbart bemötande.

Det goda mötets utgångspunkt är följande tanke: ”Jag skulle kunna vara du och du skulle kunna vara jag”, som Namu Nambiar uttryckte saken.

Att bli tagen på allvar och inte betraktad med en ”tycka synd om”-attityd är andra centrala önskemål ur ett brukarperspektiv. Därmed lämnas ett utrymme för att påverka situationen för brukaren.

Flera av de intervjuade har upplevt ett slags kvävande välvilja i bemötandet. Hjälparen tar ofta över och ”vet bäst”. Brukaren blir en passiv mottagare och förlorar därmed i egenmakt. Den brasilianske pedagogen Paolo Freire kallar denna inställning för *hjälpism*:

”Hjälpismen berövar människor en fundamental mänsklig nödvändighet – ansvar /.../ Hjälpsismen erbjuder inget ansvar, inga tillfällen att fatta beslut, den erbjuder bara gester och attityder som uppmuntrar passivitet.” Paolo Freire *”Pedagogik för förtryckta”*, Gummesson, 1972, citerad ur Carlberg, Alec: *”Ett bättre liv är möjligt”*.

Den välvillighet som blir kvävande, leder tankarna till välgörenhet som ofta har till uppgift att tillfredsställa hjälparens behov, snarare än brukarens. Hjälparen och offret kan lätt förstärka varandras roller. Det leder till beroende som snarare håller kvar brukaren i sin roll som just offer. Om ett sådant bemötande skriver Peter Brusén:

”Välgörenhetssyndromet slår till när jag skall vara tacksam för all hjälp. Till skillnad från ett medborgarperspektiv kommer jag i tacksamhetsskuld till omvärlden /.../ När jag oavbrutet möts av sympati som grundas på en misstro om min förmåga, kommer jag själv snart att tvivla på min egen duglighet och efter en tid kommer jag att bekräfta den föreställning som jag möts av”.

Opinionsbildning – politik – och brukarinflytande

Lagar och finansiering styr hjälpinstitutionerna vars personals värderingar ger återklang i mötet med brukaren. Självklart står brukaren inte utan ansvar i den situationen. Brukarens förväntningar, negativa eller positiva, styr hans eller hennes uppfattning av situationen och inställning till personalen. En relation som bygger på respekt och förtroende minskar riskerna för ett dåligt bemötande. Delaktighet och makt över situationen är något som varje människa själv måste erövra. Men diskussionen om brukarinflytande är en förutsättning för att missförstånd ska undvikas och ett bra möte mellan behövande och myndighet ska kunna upprättas. I bästa fall uppstår en positiv spiral av respekt från myndigheten och rättmätiga men inte orealistiska krav från brukaren. Lagar och politiska beslut kommer inte från ”ingenstans”. De är ofta resultatet av en opinionsbildning som startar underifrån. Utan en opinion i ryggen kan varken ministrar eller andra politiker göra något.

Diskussionen om brukarmedverkan är ett sätt att förnya välfärden.

Den måste fortsätta.

Litteratur

Alphonse, Elisabet "Ta tillbaka makten över ditt liv", RSMH (Riksförbundet för Social och Mental Hälsa), 2004, rsmh@rsmh.se

Brusén, Peter: Livet en gång till. Égalité, 2005, info@egalite.se

Carlberg, Alec: Ett bättre liv är möjligt. Equal, svenska ESF-rådet, 2005, equal@esf.se

Ershammar, David, Wiksten, Anna: Makt över sin vardag. RSMH, 2002, rsmh@rsmh.se

Skrifter och publikationer

Brukarmedverkan i socialtjänstens kunskapsutveckling, Socialstyrelsen, 2003.110-10

Ekonomiskt utsatta barn och deras möjligheter till fritidssysselsättning, Eskilstuna, 2005

En fungerande missbruksvård i Eskilstuna, 2005-12-07

Sveriges handlingsplan mot fattigdom och social utestängning, 2003 – 2005, Regeringskansliet, juli 2003

Sveriges rapport om insatser för att förebygga fattigdom och social utestängning, Regeringskansliet, juni 2005

"Vardagsmakt", gratis informationstidning om inflytande, RSMH, 2005. rsmh@rsmh.se



REGERINGSKANSLIET

Socialdepartementet

103 33 Stockholm

Artikelnummer S 2006:028