

Lunds Universitet  
Socialhögskolan  
Komparativ socialpolitik  
Vårterminen 2005

# HÖR DU DÅLIGT?

En litteraturstudie om hörselskadade, stigma och socialpolitik

**Författare: Matilda Arvidsson**

Handledare: Lars Harrysson

**Abstract**

The purpose of this paper was to discuss stigma and stigmatisation in relation to social policy and social work. By discussing welfare systems in social policy I wanted to see if there could be any connection between social policy and stigma. I used case studies of hearing impaired adults to give examples of how the stigma processes work. By connecting the stigma and the social policy theories with the case studies I wanted to see how the social policy could affect the stigma processes or vice versa.

In the paper the concept of stigma has been described and discussed, foremost using the theories of Erving Goffman. I have also discussed the welfare system and the connection between residual systems and stigma. In a residual system there is an obvious risk that stigmatisation of the people who are using it will occur. Hearing impaired people are disabled in a social context where they have to communicate with other people, which cause stigmatisation. By using a theory about how social problems are reproduced in the society, I have looked at a political decision to see how the social policy process and the stigma process interact when political decisions are made.

|   |           |
|---|-----------|
| <b>FÖRORD.....</b>  | <b>3</b>  |
| <b>1 INLEDNING.....</b>   | <b>4</b>  |
| 1:1 PROBLEMFÖRMULERING .....                                      | 4         |
| 1:2 SYFTE.....  | 5         |
| 1:3 FRÅGESTÄLLNINGAR.....   | 5         |
| 1:4 METOD OCH URVAL.....  | 6         |
| 1:5 KÄLLKRITIK.....   | 7         |
| <b>2 STIGMA OCH NÄRALIGGANDE BEGREPP .....</b>                    | <b>9</b>  |
| 2:1 STIGMA .....  | 9         |
| 2:1:1 ERVING GOFFMAN .....  | 9         |
| 2:1:2 ANTHONY GIDDENS OCH GERHARD FALK .....                      | 13        |
| 2:2 AVVIKELSE .....   | 15        |
| 2:3 STÄMPLING .....   | 15        |
| 2:4 NORMALISERING .....   | 17        |
| 2:5 DISKRIMINERING.....   | 17        |
| <b>3 STIGMA, SOCIALPOLITIK OCH SOCIALT ARBETE.....</b>            | <b>19</b> |
| 3:1 VÄLFÄRD .....   | 19        |
| 3:2 VÄLFÄRDSYSTEM OCH STIGMA .....                                | 19        |
| 3:3 VÄLFÄRDSSYSTEM, STIGMA OCH SOCIALT ARBETE .....               | 21        |
| <b>4 HANDIKAPP, FUNKTIONSHINDER OCH FUNKTIONSNEDSÄTTNING.....</b> | <b>23</b> |
| <b>5 STIGMA OCH HÖRSELSKADA.....</b>                              | <b>26</b> |
| <b>6 SAMMANFATTNING .....</b>                                     | <b>31</b> |
| <b>7 DISKUSSION: STIGMA I EN SOCIALPOLITISK PROCESS .....</b>     | <b>32</b> |
| <b>KÄLLFÖRTECKNING .....</b>                                      | <b>36</b> |

## **Förord**

Jag skrev denna uppsats under vårterminen 2005 parallellt med att jag läste min sista termin på socionomutbildningen. Arbetet har varit något tidspressat men mycket intressant, roligt och givande. Det har varit mycket lärorikt att tillämpa teorier så att de blir begripliga och det har gett mig en djupare förståelse för stigmatproblematiken och delar inom socialpolitiken

Jag vill tacka min handledare Lars Harrysson som gett mig många intressanta infallsvinklar på problemet stigma och socialpolitik och för ett bra stöd under hela processen med uppsatsen. Jag vill också rikta ett tack till Ann-Christine Gullacksen vid Campus Helsingborg och Malmö Högskola som i uppsatsarbetets inledningsskede hjälpte mig sortera bland idéer och material och som under arbetets gång svarat på frågor och tipsat om litteratur inom hörselområdet.

Ett stort tack vill jag säga till min familj och mina vänner som suttit i andra änden av luren i många timmar sammanlagt och varit diskussionspartners, stöttat och pushat mig i arbetet!

Lund maj 2005

## 1 Inledning

### 1:1 Problemformulering

Stigma och stigmatisering är kända begrepp inom social forskning och särskilt inom socialpsykologi. Begreppet tas även upp inom ekonomi, socialpolitik och socialt arbete. Inom socialt arbete tror jag att det är många som vet vad stigmatisering betyder men jag tror inte att det är så många som är insatta i vad begreppet egentligen innebär och hur det skapas. Jag tycker mig ha fått dessa tankar bekräftade under tiden jag arbetat med uppsatsen. Personer inom socionomutbildningen, och även inom andra samhällsvetenskapliga utbildningar, har bett mig förklara vad stigmatisering är då de endast har en diffus tanke om vad det innebär. De kurser jag har läst inom socionomutbildningen vid socialhögskolan i Lund har inte tagit upp någon diskussion kring begreppet stigma och dess betydelse, utan enbart nämnt det. Jag upplever inte heller att funktionshinder och handikapp har diskuterats i någon vidare bemärkelse. I den här uppsatsen vill jag därför, utifrån socialpolitikens sätt att se på välfärd och alla människors rättighet att vara socialt inkluderade, se på hur människor med stigma påverkas socialt och på dessa personers roll i samhället. För att begränsa mig har jag valt att se på gruppen vuxna hörselskadade i arbetsför ålder. Att vara hörselskadad är en fysisk funktionsnedsättning som ofta innebär ett socialt handikapp, vilket kan leda till känslor av att vara stigmatiserad. Hörselskadade är en stor grupp människor i samhället som sällan uppmärksammas för sitt funktionshinder på grund av att det är ”osynligt”. Hörselskadade personer är att betrakta som handikappade då deras funktionshinder blir handikappande i många olika situationer. Med osynligt menas att andra människor inte kan se det vid första anblicken. Det man kan se är hörapparaten, men idag är den så liten och diskret att man kanske inte upptäcker den. Dessutom finns det personer med nedsatt hörsel som inte använder hörapparat. Många har fått sin hörselnedsättning eller hörselskada i vuxen ålder vilket kan ge upphov till problem i arbetslivet och i det sociala livet.

Efter att ha läst flera artiklar och böcker av och om hörselskadade och deras situation har jag märkt att just det stigma som skapas genom försämrad hörsel är ett stort bekymmer för många<sup>1</sup>. Det som är genomgående i de flesta berättelser är den oförståelse från den hörande omgivningen som de hörselskadade möts av. Ofta betraktas de som dumma eller nonchalanta

---

<sup>1</sup> Exempel på litteratur är *Att inte höra (till)*, (2003) utgiven av Nätverket för hörselskadade, Josberg, Daniella (1993) *Döv – javisst: leva i två världar*, Knutsson, Rolf (1993) *Ung och hörselskadad*.

då de svarar fel på frågor eller inte svarar alls. Hörselnedsättningen blir ett stort socialt handikapp som medverkar till ett ofrivilligt utanförskap i det sociala livet.

De forskningsstudier jag har funnit inom området för min exempelgrupp hörselskadade vuxna handlar främst om arbetssituationen och om den livsomställning som det kan innebära att få en funktionsnedsättning i form av en hörselskada i vuxen ålder. Fyra av studierna utgår från svenska förhållanden medan den femte utgår från det finländska samhället. Jag har även tagit del av en sammanställning av berättelser och livserfarenheter hämtade från Nätverket för hörselskadade i boken *Att inte höra (till)* (2003). Berättelserna är direkt citerade från det diskussionsforum som Nätverket för hörselskadade har på Internet.<sup>2</sup> Även om jag inte har använt mig av så många av berättelserna direkt i uppsatsen så har de bidragit till att ge mig en ökad förståelse för hörselskadades situation och den stigmatisering de kan känna i olika situationer i vardagslivet.

### **1:2 Syfte**

Syftet med uppsatsen är att genom litteraturstudier diskutera begreppet stigma och stigmatisering i förhållande till socialpolitik, och i förlängningen av socialpolitiken, det sociala arbetet. Genom socialpolitikens diskussioner kring välfärdssystem vill jag se hur en eventuell koppling mellan socialpolitik och stigma ser ut. För att tillämpa teorierna använder jag gruppen hörselskadade vuxna i arbetsför ålder som exempel på en grupp där stigmatisering förekommer. Genom att sammankoppla teorierna och fallstudierna vill jag se hur socialpolitiken påverkar stigmaprocessen och vice versa.

### **1:3 Frågeställningar**

Vad innebär begreppet stigma och hur har begreppet diskuterats i samhällsvetenskaplig och speciellt socialpolitisk litteratur?

På vilka sätt förekommer stigma i socialt arbete?

Hur påverkar socialpolitikens utformning stigmatisering av människor och vad får stigmatiseringsproblematiken för inverkan på socialpolitiken?

---

<sup>2</sup> Nätverket för hörselskadades hemsida: [www.nfh.info](http://www.nfh.info)

### 1:4 Metod och urval

För att kunna svara på min första frågeställning har jag gjort en litteraturstudie för att se hur diskursen kring begreppet stigma ser ut inom det samhällsvetenskapliga och socialpolitiska området. Det finns många samhällsvetenskapliga forskare som behandlar begreppet stigma och stigmatisering. Jag har valt ut ett fåtal av dessa för att kunna avgränsa studien och inriktat mig på dem som tydligt uttalar sig om stigma och som jag på något sätt kan koppla till mina exempel. Jag har främst utgått från Erving Goffmans teorier om stigma men tar även upp Gerhard Falk, Anthony Giddens, Mats Hilde, Richard Titmuss och Paul Spicker. Något som är gemensamt för dessa forskare är att de alla grundar sina diskussioner på Goffmans teorier. Då jag inte har gjort någon egen empirisk fallstudie i form av intervjuer eller enkätundersökningar så har jag använt mig av tidigare studier kring gruppen hörselskadade vuxna och väljer därför att kalla det för en exempelgrupp.

Stigmatisering är ett fenomen som man kan studera hos grupper, enskilda individer samt andra mer strukturella sammanhang. Det har därför krävts att jag inriktat mig på en grupp för att avgränsa studien. Att jag valde gruppen hörselskadade vuxna i arbetsför ålder grundar sig i ett intresse för teckenspråk, döva och hörselskadade. När jag läste om hörselskadade upptäckte jag att just den här gruppen stöter på mycket problem i arbetslivet. Frågan kring stigma och socialt utanförskap inom gruppen väcktes då jag tog del av hörselskadades berättelser genom boken *Att inte höra (till)* (2003) av Nätverket för hörselskadade. Jag fick uppfattningen att stigmatisering är vanligt och att många av de vuxna som både levt hela livet med en hörselskada och de som fått den senare i livet ofta känner sig utanför i sociala sammanhang. Jag fick också uppfattningen att de är en bortglömd grupp i diskussionerna kring funktionshindrade och handikappade i och med sitt osynliga funktionshinder. Jag utgår från hur det är i dag och gör inte några historiska tillbakablickar, vilket skulle kunna vara en studie i sig.

Mycket av mitt insamlade material har att göra med antingen stigmatisering generellt eller så är det exemplifierat genom olika sjukdomar eller funktionshinder. Specifik litteratur om just min exempelgrupp och stigma är svår att hitta, ofta finns det insprängt i annan litteratur om funktionshinder och handikapp. Jag kan se många liknande grunder för hur stigma uppkommer oavsett vilken egenskap det är hos individen som ger upphov till stigmat. Därför har jag valt att använda den litteratur jag funnit kring stigmabegreppet och teorier kring

stigma och funktionshinder och applicerat det på min exempelgrupp. När det gäller funktionshinder är det ofta samma typ av problem som individen stöter på även om funktionshindren inte är desamma. Jag syftar på känslan av utanförskap och tillgängligheten i samhället.

### **1:5 Källkritik**

En del av den litteratur jag har använt mig är av äldre modell. Jag tänker främst på Erving Goffmans bok som skrevs 1963 med ny upplaga 1972. Richard Titmuss bok är från 1987 men båda böckerna är trots sin ålder högst aktuella. Det resonemang som förs av både Goffman och Titmuss är sådant som diskuteras inom socialpolitiken än idag. Och framförallt har de båda författarna fortfarande stort inflytande på forskningen, vilket jag har sett genom källhänvisningar till de båda författarna i böcker och artiklar. Det finns dock vissa nackdelar med äldre litteratur. När det gäller Goffman så utgår han från den människosyn som gällde under mitten av 1900-talet i Västeuropa. Synsätt och värderingar när det gäller invandrare, särskilt mörkhyade personer, arbetslösa och homosexuella kan i dag tyckas vara något föråldrade, även om det än idag förekommer diskriminering och stigmatisering av dessa grupper. Jag utgår från, och hoppas inte, att det i dag finns människor i Sverige som hävdar att homosexualitet är en sjukdom. I Sverige finns det till och med inskrivet i lagen att homosexuella har samma rättigheter gällande till exempel arvsrätt och äktenskap (registrerat partnerskap) och att adoptera barn som heterosexuella, vilket det inte fanns på 1960-talet. Goffman skriver också att många stigmatiserade personer vill göra sig av med sitt stigma genom att göra ”normala saker”. Jag får intrycket att Goffman anser att personen gör detta för att han eller hon skäms för den egenskap som är orsaken till stigmat och på något sätt vill rättfärdiga sig själv. Jag anser att viljan att göra ”normala saker” även kan ha andra motiv än vad Goffman menar. Det kan vara ett sätt att visa vad man kan, något som alla människor oavsett funktionshinder eller inte vill visa i olika sammanhang. Det kan handla om idrott eller att göra karriär i arbetet. Att få göra det man tycker är det allra roligaste man vet. Det kan också vara ett sätt att ta vara på den rätt som alla människor har att få tillgodose sina intressen. Men visst kan det också vara ett sätt att besegra sitt funktionshinder och visa att man duger precis lika bra som alla andra. Något som jag också ser kritiskt på i Goffmans teorier är att han verkar anse att stigmatiserade personer ska acceptera sitt stigma och leva med det och förbli utanför fast kunna må bra av det. Han vill inte gärna släppa in dem i det övriga samhället. Till slut blir det som om han skapar stigma genom sina teorier. Något jag också funderade över när jag läste Goffmans bok var hans sätt att använda ordet ”normal”. Han tar



det som en självklarhet att de som inte är stigmatiserade är ”normala”. Jag tycker det är svårt att definiera ordet ”normal”, för vem är egentligen normal? Har vi inte alla någon gång befunnit oss i ett sammanhang där vi har betraktats som ”onormala”, avvikit från mängden? Jag anser inte att man kan säga att vissa människor alltid är ”onormala” och alla andra alltid fullt ”normala”. Då Goffman inte alls diskuterar detta så tolkar jag det som om han menar att den som en gång fått ett stigma också är att betrakta som ”onormal”, alltid, oavsett vilken situation eller vilket sammanhang hon eller han befinner sig i. Sedan är det inte säkert att det onormala syns eller uppmärksammas i alla sammanhang, men det finns ändå där, det försvinner inte bara för att det inte syns. Jag skriver mer om normalitet under kapitel 2:4. Jag har dock valt att i redogörelsen av Goffmans teori använda ordet ”normal” på samma sätt som han gör för att inte komplicera det hela.

De fallstudier jag har använt mig av (Hallberg 1992, Gullacksen 1993, 2002, Takala 1995 och Danermark & Coniavitis Gellerstedt 2003) sträcker sig tidsmässigt över elva år, vilket kan göra att de kan vara svåra att jämföra då det hinner hända mycket inom politik och teknik på elva år som påverkar hörselskadade. Jag har dock inte märkt av några större skillnader mellan studiernas sätt att diskutera stigmatisering och hörselskada vilket kan tyckas anmärkningsvärt med tanke på tidsskillnaderna. Diskussionerna kring kommunikation och utanförskap är lika tydliga idag som för tio år sedan. Det kan tyckas märkligt att så lite har hänt i samhället, som exempelvis någon typ av attitydförändring vilket skulle kunna leda till en minskning av stigmatisering av hörselskadade. Det kan dock vara så att de olika författarna väljer att presentera problemet på ett sådant sätt att man inte kan se om det förekommit några förändringar. Danermark och Coniavitis Gellerstedt visar dock på studier som visar på andra resultat (se sidan 26), men de inriktar sig på de negativa studierna. Objektiviteten kan lätt komma i skymundan vid en fallstudie. Jag kan se en tendens till att författarna blir ”partiska” i förhållande till sin undersökningsgrupp – hörselskadade vuxna.

## 2 Stigma och näralliggande begrepp

### 2:1 Stigma

#### 2:1:1 Erving Goffman

Erving Goffman var sociolog och antropolog som i sin bok *Stigma, den avvikandes roll och identitet* (1972) utvecklade stigmabegreppet. De forskare som diskuterar stigma och stigmatisering hänvisar ofta till just Goffmans definitioner och sätt att se på stigma och stigmatisering. I denna uppsats kommer även jag att utgå från Goffmans teorier men även ta upp andra forskares sätt att diskutera begreppet.

Termen *stigma* kommer från grekiskan och var ett uttryck för ”kroppsliga tecken avsedda att påvisa någonting ovanligt eller nedsättande i en persons moraliska status” (Goffman, 1972, s 11). Personen brännmärktes för att övriga medborgare tydligt skulle se vem som var den avvikande och därmed kunna stöta ut honom eller henne. (Goffman, 1972)

I dag brännmärker vi inte människor bokstavligt, däremot görs det indirekt genom att människor på något sätt i de flesta samhällen kategoriseras eller placeras i fack. Goffman menar att när man stöter på en okänd person tillskriver man personen vissa egenskaper och fastställer redan vid första anblicken personens sociala identitet. Om personen anses ha någon egenskap som utskiljer dem från mängden, inte anses vara normal kan denne bli utstött och att stämplas som onormal i något hänseende innebär ett stigma. Goffman använder termen stigma ”som benämning på en egenskap som är djupt misskrediterande” (a.a s 12). Han påpekar dock att det egentligen inte rör sig om egenskaper utan om relationer. Stigmatisering är alltid något som sker inom någon typ av grupp. En person behöver inte alltid vara stigmatiserad i alla gruppkonstellationer. (a.a) Till exempel kan en hörselskadad vara stigmatiserad i en arbetsgrupp där hon eller han utesluts från gruppen på grund av kommunikationssvårigheter. Däremot känner personen i fråga sig inte alls stigmatiserad hemma i sin familj där alla accepterar funktionshindret och kan kommunicera på ett bra sätt. (*Att inte höra till*, 2003) Detta kan låta väldigt likt diskriminering och jag kommer att analysera skillnaderna mellan begreppen senare.

Goffman skiljer på *faktisk social identitet* och *virtuell social identitet*. Då en person blivit stämplad som en mindre värdig människa än andra, alltså blivit stigmatiserad, tillskrivs denna en virtuell (skenbar) social identitet. Personen ses som oduglig, handikappad, onormal, vilket

utgör en diskrepans mellan den faktiska och den virtuella identiteten. Diskrepansen gör också att personen kan ”omplaceras” om det skulle visa sig att hon eller han har andra egenskaper som gör att den virtuella identiteten inte längre stämmer. (Goffman, 1972)

Goffman skiljer på tre olika typer av stigma. Den första typen är kroppsliga missbildningar. Det kan till exempel röra sig om så kallade synliga funktionshinder som förlamade personer som sitter i rullstol eller någon med en missbildning i ansiktet. Den andra typen kallar Goffman för ”fläckar på den personliga karaktären” (a.a. s 14). Exempel här skulle kunna vara kriminella, arbetslösa, homosexuella eller förståndshandikappade. Jag skulle även kunna lägga till min exempelgrupp här, hörselskadade vuxna. De får ofta höra att de är dumma, nonchalanta eller tröga då de kan svara helt fel på frågor, inte svara alls eller be om att frågan upprepas flera gånger. I dagens Sverige är arbetslösa och homosexuella inte stigmatiserade på samma sätt som de var på 1960-talet då Goffman skrev sin bok. Dock förekommer det stigmatisering av dessa personer även i dag om än inte i lika stor omfattning. Den tredje typen av stigma benämner Goffman som tribala, det vill säga stigma som har med etnisk tillhörighet att göra. Ett sådant stigma kan föras vidare från generation till generation. Gemensamt för alla tre typerna är att det är personer som egentligen skulle ha accepterats i ett socialt sammanhang, men de har någonting som gör att de avviker. Andra personer ser då endast det avvikande och inte alla de andra egenskaper som personen har. Personen har ett stigma som gör att han eller hon inte kan leva upp till de förväntningar som finns på en normal person i ett visst socialt sammanhang. (a.a.)

Goffman menar att vi som kallar oss normala inte ser de personer som har ett stigma som riktigt mänskliga och därför använder oss av diskriminering för att skapa egna ideologier för att rättfärdiga vårt stigmatiserande beteende. Goffman kallar detta för att vi skapar egna stigmat teorier. Vi skapar dessa omedvetet genom olika ord som ger en negativ klang utan att tänka på ordets ursprungliga mening. Genom att lägga märke till personens beteende och särskilt till sådant som verkar lite annorlunda så kopplas detta samman med det stigma vi tilldelat personen och gör vår egen teori starkare. För att det skall föreligga ett stigmatproblem måste en norm inte bara hållas på utan också tillämpas. Det vill säga om man anser att en person tillhör en viss kategori så behandlar man och betar man sig också på ett sätt gentemot denna person såsom normen kräver att man betar sig mot den kategorin av människor. (a.a.)

Hur upplever då den stigmatiserade personen sitt stigma? Upplever han eller hon det som något självklart att andra lägger märke till stigmat eller är det tvärtom? Tar hon eller han det för givet att andra *inte* lägger märke till det? Goffman kallar detta för att vara *misskrediterad* i det första fallet och i det senare att vara *misskreditabel*. Goffman tror att den som har ett stigma innerst inne känner sig precis som alla andra. Men han eller hon blir inte fullt accepterad och andra människor umgås inte med honom eller henne på jämlika villkor. På något sätt märker ändå den stigmatiserade av samhällets normer, människors beteende, bemötande och förhållningssätt. Det finns alltid en känsla av skam och skuld känslor hos den stigmatiserade, en skuld över att inte kunna leva upp till de krav som samhället kräver. Då den stigmatiserade befinner sig i situationer då han omger sig av normala personer så uppstår det en klyfta mellan hans verkliga jag, hans själv, och de krav han ställer på sig själv. Detta blir särskilt tydligt då han påminns om sitt stigma. Den stigmatiserade går inte ständigt runt och tänker på att han har ett stigma utan blir påmind om det i olika situationer där han inte behandlas jämlikt med omgivningen. Goffman menar också att den stigmatiserade personen försöker ”rätta till” det som för honom eller henne utgör stigmat för att bli normal. Som exempel kan nämnas hörselskadade som genomgår operationer för Cochlea implantat eller som vill skaffa sig den minsta och mest diskreta hörapparaten. Allt för att dölja det som visuellt kan utgöra ett stigma.

Goffman menar att då normala och stigmatiserade umgås uppstår det vad man inom sociologin kallar för en primär situation vilket innebär att båda två måste ta hänsyn till stigmas orsaker och verkningar. Detta är tydligt i hörselskadades fall. För att på bästa sätt kommunicera med en hörselskadad bör man ha ögonkontakt och tala tydligt. Detta gör att kommunikation inte kan ske på långa avstånd eller då man inte kan se varandra. Goffman menar att det i den här situationen hos den stigmatiserade finns en känsla av osäkerhet och att andra i hans omgivning inte tycker om honom och han vet inte heller hur han skall förhålla sig till andra människor. (Goffman, 1972)

Vad händer med den stigmatiserade personen då han eller hon befinner sig i en miljö bland både normala och andra stigmatiserade? Goffman menar att den stigmatiserade i dessa situationer känner sig ifrågasatt och hela tiden i förväg måste försöka bedöma intryck och inta en försvarsställning och även tolka de andras beteenden. (a.a.)

Hur upplevs stigmat när den stigmatiserade befinner sig i en miljö med andra personer med samma stigma som han eller hon själv har? Här tar Goffman åter upp begreppen virtuell och faktisk identitet och den diskrepans som finns mellan dem. Diskrepansen gör att personens sociala identitet undermineras och han eller hon riskerar att avskärmars från samhället och från sig själv. Han eller hon blir en ensam misskrediterad person i en värld där han eller hon inte blir accepterad. Men då den stigmatiserade hamnar i en miljö där det finns andra personer som har samma stigma finns det också en acceptans och en förståelse som den stigmatiserade inte finner i övriga samhället. Goffman tar upp ett exempel från en hörselskadad person som började på en skola för enbart hörselskadade. Personen beskriver den lättnadskänsla som infann sig då människor runt omkring tog för givet att hörapparaten fanns där och att högt kunna säga att batteriet tagit slut. Goffman menar att den stigmatiserade kan använda sitt funktionshinder då han bygger upp sitt liv, sin identitet. Baksidan blir att han eller hon bara får ta del av en ”halv värld” (a.a. s 29) under tiden. En annan risk som finns då den stigmatiserade umgås med likasinnade är, enligt Goffman, att problemet blir uttjatat och att man inom gruppen lätt tröttnar på varandra och varandras olyckshistorier. Fördelen är förstås att man har något gemensamt och tillsammans kan jobba för att till exempel öka förståelsen och få acceptans av övriga samhället. Goffman tar även upp meningen med alla de organisationer och föreningar som skapas av, med och för olika stigmatiserade grupper. För att utgå från de hörselskadade kan jag nämna Hörselskadades riksförbund, HRF. Goffman menar att individen inom dessa olika föreningar och organisationer kan få just den känsla av gemenskap och förståelse som jag skrivit om ovan. Organisationen kan också påverka sina medlemmar att bilda grupper och vänskapsrelationer inom organisationen och på det sättet blir de också bra företrädare utåt för organisationen. (a.a.) Det kan till exempel handla om grupper som agerar politiskt och rättsligt å sina medlemmars vägnar.

Den stigmatiserade lär sig att finna sig i sin situation genom att göra vad Goffman kallar för moralisk karriär. Det är en socialisationsprocess där personen tar intryck av de normalas värderingar och de normer som råder i samhället och också lär sig vad det innebär att ha ett visst stigma och vilka konsekvenser det får. Denna insikt blir ofta tydlig för barnet då det börjar skolan och föräldrarna och familjen inte längre kan skydda sitt barn mot övriga samhället. Den moraliska karriären blir en stor del av personens identitet som ligger till grund för personens vidare utveckling. Stigmat kan ju också uppkomma efter skolåldern när personen är vuxen och han eller hon omformar då sin identitet till viss del när de upptäcker sitt stigma och dess följder till exempel i arbetslivet eller vid sökandet efter en partner. (a.a.)

Stigma uppstår som tidigare nämnts i relationer mellan människor. Goffman menar att då det är tydligt att det finns en skillnad mellan en persons faktiska sociala identitet och hans virtuella identitet så märker de normala av detta kanske redan innan de får kontakt med honom eller henne. Ofta vill den normala inte låtsas om att den har märkt av det som utgör stigmat vilket gör att det uppstår en spänning i situationen och alla inblandade blir osäkra på hur de skall bemöta varandra. (a.a.)

De speciella egenskaper som en person har och som utgör stigmat kallar Goffman för social information. Den sociala informationen förmedlas av stigmasymboler. Hos hörselskadade är till exempel hörapparaten stigmasymbolen för hörselskadan. Hur tydlig denna stigmasymbol är och hur pass den fungerar som en upplysning om personens stigma kallar Goffman för stigmas visibilitet. Visibiliteten är en avgörande faktor för hur personen blir bemött och behandlad i olika situationer. Till exempel kan stigmas visibiliteten för en hörselskadad person bli särskilt tydlig på arbetet där hon eller han kanske inte kan vara delaktig i möten eller använda telefonen. Visibiliteten har också att göra med vad de personer som den stigmatiserade omges av har för vetskap om honom eller henne och stigmat. Ju mer vetskap man har desto mer visibelt blir stigmat. Visibiliteten har också att göra med i vilken omfattning stigmat visar sig. (a.a.) Ett exempel: Om en hörselskadad person befinner sig i en grupp med människor där alla är okända för varandra och situationen inte kräver kommunikation så blir ju inte heller hörselskadan tydlig och därmed inte heller stigmat. Men så snart situationen kräver kommunikation och förutsättningarna för en bra hörselmiljö finns så blir stigmat mer visibelt.

Hur skall då stigma bekämpas enligt Goffman? I och med att stigmat uppkommer genom relationer mellan människor i samhället så är det också här det kan göras något åt problemet. Goffman menar att det är tydligt att de normala som ofta ser eller umgås med stigmatiserade personer dagligen till slut inte längre ser den egenskap som framkallar stigmat och att det därför handlar om att människor skall lära känna varandra. Så länge vi är främlingar för varandra så kommer stigmat att bestå. (a.a.)

## 2:1:2 Anthony Giddens och Gerhard Falk

Anthony Giddens förklarar begreppet stigma på följande sätt: ”Varje form av fysisk eller social egenskap som förmodas vara negativ eller förnedrande.” (Giddens 1998, s 650)

Stämplingsteori beskriver han på följande sätt: ”Ett synsätt på studiet av avvikelser som innebär att människor blir avvikare genom att vissa etiketter tillämpas på dem av myndigheter och människor; de blir därigenom ’stämplade’ eller stigmatiserade.” (Giddens 1998, s 650)

Giddens skriver om stigmatisering i förhållande till sjukdomen aids. Motiven till stigmatisering är dock ofta desamma oavsett om stigmat är något funktionshinder, en sjukdom eller på grund av etnisk tillhörighet. Stigmatiseringen uppkommer då en person eller en grupp skiljer sig från majoriteten av befolkningen. Övriga befolkningen kan reagera genom att bli misstänksamma eller fientligt inställda till personen eller gruppen. Den ”brännmärkning” som sker av personen eller gruppen är stigmatisering. (Giddens 1998)

Amerikanen Gerhard Falk gör i *Stigma* (2001) skillnad mellan ”societal” (beständig) och ”situational”(situationsbunden) avvikelser. Beständig avvikelse är en egenskap som gör att personen är uppenbart olik majoriteten, till exempel att vara homosexuell, och som kan innebära ett stigma. Situationsbunden avvikelse utgår från en handling som sedan kan ge ett stigma, som till exempel en rånare. Situationsbunden avvikelse innebär alltså inte ett omedelbart stigma. Så länge handlingen inte upptäcks kan personen inte heller stigmatiseras på grund av den. Ett beständigt stigma och stigmatisering däremot, innebär en identifiering med stigmat, antingen av personen själv eller av omgivningen. Falk diskuterar dock vidare om förekomsten att en hel grupp kan bli stigmatiserad. Som exempel nämner han judarna i Europa på 1930-talet och att det är en grupp som än i dag får leva med samma stigma även om gruppen i sig inte ser likadan ut längre. (Falk, 2001)

Falk tar upp en viktig fråga huruvida stigma och stigmatisering är en social konstruktion eller om det är ett fenomen som finns i världen att kategorisera människor. Det finns två huvudfåror i denna diskussion. Essentialisterna tror på det senare, att alla fenomen i världen har en grundläggande orsak som gör att de automatiskt placeras i ett fack. De som tror på att det är en social konstruktion kallas för konstruktivister. De menar att inga biologiska egenskaper kategoriserar eller klassificerar människor utan det är människor som kategoriserar och klassificerar varandra och att detta går att göra på flera olika sätt. De menar också att världen är i en ständig förändring och att perspektiv på saker och ting också förändras med tiden. Stigma och stigmatisering är därmed något som utgår från betraktarens öga. Det är de aktuella ”åskådarna” som avgör vad som anses vara ett stigma. Falk menar att stigma och stigmatisering finns överallt eftersom ett visst beteende eller karaktäristik kan ses på olika sätt av olika åskådare. Av den anledningen så kan stigma också vara något temporärt.

Det vill säga i vissa sammanhang förses personen med ett stigma men inte i ett annat. (Falk, 2001) Här kan jag se en skillnad mellan Falks och Goffmans teori om stigma. Goffman talar för båda lägren. Han menar att vi indirekt brännmärker människor och nästan per automatik placerar människor i fack redan vid första anblicken, egentligen innan en relation har hunnit uppstå. Samtidigt säger han att stigma är något som skapas genom relationer mellan människor i samhället, vilket jag tolkar som en social konstruktion. Falk menar att en person kan förses med ett stigma endast i vissa sammanhang. Skillnaden mot Goffman, som jag ser den, är att han menar att stigmatisering är något som är temporärt i och med att det sker inom någon typ av grupp. Däremot har jag fått uppfattningen att personen alltid bär med sig sitt stigma, men att det kanske inte alltid uppmärksammas, vilket jag diskuterat i källkritiken av Goffman.

## **2:2 Avvikelse**

En individ som betraktas som en avvikare är någon som vägrar leva efter de samhällsnormer som majoriteten av befolkningen gör. Detta är alltså mer eller mindre en självvald situation. När man talar om avvikelse handlar det ofta om kriminella personer och drogmissbrukare. På sätt och vis skulle man kunna säga att alla någon gång varit avvikare om man skall definiera det utifrån att man inte följer givna regler och normer. Att i en viss situation vägra göra som majoriteten skulle då vara ett avvikande beteende. Jag är av uppfattningen att det nog inte finns någon människa som plikttröget alltid följer alla regler. Vems regler och normer det är man skall följa är inte alltid självklart. Kriminella grupper har ofta sina egna regler som alla inom gruppen skall följa. En person som bryter mot dessa, till exempel någon som vill bryta sin kriminella bana, kan då ses som en avvikare inom gruppen medan han åter kan ses som normal av samhället i övrigt. Makt och klasskillnader är viktiga faktorer när det gäller hur man ser på avvikelse. Inom olika grupper finns olika normer och regler. Alla människor kan sägas tillhöra någon slags grupp som de har socialiserats in i. Genom socialiseringen har individerna lärt sig vilka normer och regler som gäller i just den gruppen. En individ som avviker från dessa normer och regler kan bli föremål för sanktioner från gruppen i negativ form som straff för avvikelsen. (Giddens, 1998)

## **2:3 Stämpling**

Stämplingsteorin går mer in på hur det kommer sig att en människa ses som avvikare. Giddens menar att de personer som representerar lag och ordning också är de som ofta är källorna till stämpling. De sätter genom lagar och regler ”etiketter på olika kategorier av



avvikelser” och ”är således ett uttryck för samhällets maktstruktur” (Giddens, 1998, s 217). Ofta är det motsättningarna som sätter stämpelein, till exempel rika på fattiga, män på kvinnor äldre på yngre och majoriteten på minoriteten. Om en individ väl blivit sedd som avvikare är det också lätt att sätta en stämpel på denne som till exempel kriminell. Primär avvikelse kallas det när den första lagöverträdelsen görs, när sedan personen accepterar stämplingen och också ser sig själv som kriminell har det skett en sekundär avvikelse. (Giddens, 1998) Mats Hilde utvecklar detta i boken *Avvikande beteende* (1996) utifrån Edwin Lemerts teorier om avvikelse. Bakom den primära avvikelsen kan det ligga såväl sociala och kulturella som psykologiska och fysiologiska faktorer. Den primära avvikelsen blir ett normalt beteende i personens vardagliga liv. Den avvikande handlingen normaliseras. Det finns dock en gräns för den primära avvikelsen när den inte längre kan normaliseras utan blir en självstämpling och identifiering som kallas för sekundär avvikelse. Den sekundära avvikelsen innebär att personen använder sig av vissa socialt bestämda responser för att kunna bemöta de problem som det avvikande beteendet orsakar. Det sekundärt avvikande beteendet används som ett försvar mot eller anpassning till de problem som stigmatiseringen skapar. Hilde refererar även till Howard Becker som menar att det avvikande beteendet inte kan existera utanför den sociala kontexten. Avvikandet är enligt Becker ”en ’produkt av en transaktion som äger rum mellan någon social grupp och en individ som gruppen uppfattar som regelbrytare” (Hilde, 1996, s 117). Enligt Giddens stämplingsteori är det just de uppsatta regler och normer i en viss situation som är orsaken till stämplingen, inte själva handlingen i sig. Som exempel kan nämnas handlingen att döda en annan människa. I en situation av krig ses inte detta som någon kriminell handling. Om en människa däremot skulle skjuta ihjäl någon på öppen gata i fredstid betraktas det som mord och den som avlossat skottet blir avvikande och får en stämpel på sig som mördare. Giddens poängterar att stämpling inte är något som sker slumpartat. ”...skillnader i uppfostran, attityder och möjligheter påverkar i vilken utsträckning människor engagerar sig i ett beteende som riskerar att väcka reaktioner från omgivningens sida som klassificerar det som avvikande” (Giddens, 1998, s 219). Förhållandet mellan de två begreppen avvikelse och stämpling är alltså att en person först måste ses som avvikare innan den kan bli stämplad. (Giddens, 1998)

Mats Hilde (1996) skriver om stämplingsteorier utifrån Frank Tannenbaum. Tannenbaum menar, liksom Giddens, att det är samhället som gör definitionen, stämplar brottslingen som ond, och att personen därför till slut ser sig själv så som samhället definierat honom eller henne. Han menar att det är samhället som dramatiserar ondskan och att det gör att den

stämplade hamnar bland avvikarna i samhället. Förhållandet mellan begreppen är här det motsatta jämfört med Giddens teori. Här stämplas personen först och blir sedan en avvikare. Tannenbaum menar att lösningen på problemet ligger i att myndigheterna måste se det goda och positiva hos personen istället för det onda. Hilde sätter likhetstecken mellan stämpling och stigmatisering. Han menar att stämplingen innebär en förflyttning från en högre statusposition till en lägre vilket får konsekvenser för hur personen sedan värderar sig själv.

## 2:4 Normalisering

När man diskuterar stigma går det inte att undvika begreppet *normal*. Erving Goffman använder sig av ordet normal för att kunna skilja på stigmatiserade och icke-stigmatiserade. Men vad innefattar egentligen ord som normal och normalitet? Magnus Tideman presenterar i sin avhandling *Normalisering och kategorisering* (2000) tre olika sätt att se på normalitet. Det första är att det är det normala tillståndet, det vanliga eller genomsnittliga, så kallad statisk normalitet. Det andra sättet är normativ normalitet vilket innebär att man utgår från det som anses normalt i ett samhälle vid en viss tidpunkt. Det tredje synsättet är individuell eller medicinsk normalitet, vilket innebär att någon inte är avvikande eller sjuk. Båda dessa tillstånd kräver behandling för att uppnå normalitet. Beroende på vilket synsätt man har på normalitet så arbetar man olika med normalisering i praktiken. Har man det första synsättet utgår man från att det är levnadsvillkoren, den omgivande miljön och omständigheterna kring den enskilde som skall ändras och inte individen själv. Har man det andra synsättet strävar man efter det som anses vara normalt och det samhälle man lever i för tillfället. Och har man det tredje synsättet utgår man från att individen genom någon form av behandling, medicinsk eller i form av till exempel bestraffning åter skulle kunna bli normal, det vill säga icke avvikande. Ett exempel på normaliseringsarbete utifrån det tredje synsättet är Cochlea Implantat på personer med grava hörselskador och döva. Ett tekniskt och medicinskt hjälpmedel som gör att man kan höra på elektronisk väg.<sup>3</sup>

## 2:5 Diskriminering

Anthony Giddens (1998) definierar diskriminering på följande sätt: "Diskriminering gäller konkreta handlingar som är riktade mot en viss grupp och som syftar till att medlemmar av den gruppen inte ska få tillgång till de möjligheter som är öppna för andra" (s. 251).

---

<sup>3</sup> För mer information om Cochlea Implantat besök till exempel Hörselskadades Riksförbunds hemsida <http://www.hrf.se> eller CI- föreningens hemsida <http://www.hrf-sthlm-distrikt.org/ci/index.htm>

Diskriminering grundar sig ofta i fördomar och diskriminering är det faktiska beteendet man använder sig av gentemot den grupp man har fördomar om. Stigmatisering skiljer sig därför från diskriminering i just handlingen. Låt säga att en hörselskadad person känner sig stigmatiserad på grund av sitt funktionshinder då denne söker hjälp på en social myndighet. Han eller hon blir inte nekad hjälp på grund av sin hörselskada och därmed föreligger heller inte diskriminering. Hade denna person varit diskriminerad på grund av sin hörselskada hade denne inte fått den hjälp han behövde just på grund av funktionshindret.

### 3 Stigma, socialpolitik och socialt arbete

#### 3:1 Välfärd

Välfärd är ett inom socialpolitiken ofta diskuterat ämne. När vi hör talas om välfärd i medierna i vardagen så är det ofta pengar det handlar om. Skattehöjningar som skall säkra välfärden eller neddragningar som försämrar den. Men vad innebär välfärd? Paul Spicker (2000) menar att det kan vara svårt att ge någon precis förklaring då välfärd syftar både till människors välmående och till de system som är konstruerade för människors sociala säkerhet. Spicker menar också att för att människor ska kunna känna ett välbefinnande så finns det vissa grundläggande behov som måste vara tillfredsställda, så som vatten, skydd, säkerhet och att vara en del av det sociala systemet. Är inte dessa behov tillfredsställda kan en människa inte känna välbefinnande och kan då inte heller säga sig leva i välfärd. Som exempel kan jag nämna en hörselskadad person som är beroende av en fungerande hörapparat för att kunna få sina sociala behov tillfredsställda, det vill säga kunna kommunicera med andra människor. Kanske behövs det ibland ytterligare tekniska hjälpmedel som teleslinga eller mikrofoner. Då detta inte fungerar som det ska kan personer i fråga inte få sina behov tillfredsställda och känner troligen inte heller välbefinnande i tillvaron. Magnus Tideman (2000) beskriver välfärd på ett mer konkret sätt där han ser välfärd som ett samlingsnamn för människors levnadsförhållanden med både ideologiska och politiska dimensioner. De ideologiska dimensionerna ser till vad det finns för förutsättningar för att människan ska kunna leva ett rikt liv och ställa rättfärdiga krav på välfärden. De politiska dimensionerna ser till det gemensamma ansvaret för välfärden i form av handlingsprogram och beslut. Ett välfärdssamhälle fördelar resurserna jämnt över alla och alla tillförsäkras ett minimum av levnadsnivå.

#### 3:2 Välfärdsystem och stigma

Richard Titmuss är en framstående socialpolitisk forskare och då särskilt när det gäller välfärd och välfärdsstaten. Han skriver i kapitlet "Welfare State and Welfare Society" i boken *The Philosophy of Welfare* (1987) om välfärdsbegreppets mening och vilken skillnad universella och selektiva välfärdssystem<sup>4</sup> kan ha för betydelse för att stigma uppkommer. Titmuss är skeptisk till hur vi använder begreppet välfärd och vad det har för betydelse i olika länder.

---

<sup>4</sup> Ett universellt system innebär att alla medborgare kan ta del av servicen som till exempel det svenska socialförsäkringsystemet, det finns ingen behovsprövning. Ett selektivt system innebär däremot att det finns vissa kriterier som personen måste uppfylla för att ha rätt till servicen, behovsprövning, som till exempel det svenska socialbidragssystemet.

Han menar att hans egna landsmän, briterna, och då särskilt ekonomer, glömmer att inkludera de fattigas situation då de talar om välfärd och att ett sätt att se på det är en modell där välfärd ses som en allmän börda. Välfärdsutvecklingen ses som ett hinder för ekonomisk utveckling. Vi lägger alldeles för mycket pengar på välfärden helt enkelt. I länder som Tyskland, Frankrike och USA likställs välfärdsstaten med nationellt oansvar och fall, ett enkelt sätt att leva på lån från andra länder. Titmuss menar att om välfärdsstaten införde ett universellt socialt servicesystem så skulle systemet göras tillgängligt för alla och därmed skulle risken för stigmatisering och nedvärdering av den enskilda individen minska. Vid ett selektivt system kan den hjälpsökande känna sig separerad från övriga samhället och annorlunda behandlad i och med behovsprövningen och därmed bli stigmatiserad. Titmuss menar att den stora utmaningen för välfärdsstaten egentligen inte är huruvida det ska vara ett universellt eller ett selektivt system utan hur vi ska kunna ha ett system där det finns en så liten risk som möjligt för stigma och där systemet verkligen är till fördel för dem som verkligen behöver det.

Paul Spicker skriver i sin avhandling *Stigma and Social Welfare* (1984) om stigma och välfärdssystem. Han menar att de sociala serviceinrättningarna till viss del bidrar till att skapa stigma, men också att människor ofta bär på ett stigma redan innan de kommer till de sociala inrättningarna. Serviceinrättningarna är inte enbart stigmatiserande i sig utan påverkas av de människor de servar. Det gäller att hitta ett sätt att handskas med de problem som uppstår kring stigma och inte bara koncentrera sig på själva stigmat i sig. Spicker menar, liksom Titmuss, att en stor del av problemet ligger i vilken välfärdsmodell som förekommer. Han menar att man måste välja mellan normalisering och acceptering av olikheter, beroende och självbestämmande, social kontroll och maktfördelning. Dessa val ligger i linje med valet mellan selektiva och universella välfärdssystem. Ett selektivt system skapar en underklass. Människor som inte kan konkurrera på arbetsmarknaden slås ut och den sociala servicen genom det selektiva systemet blir därför stigmatiserande eftersom det endast är de "odugliga" som får hjälp. Ett selektivt system är också stämplande. Det visar att en människa är i behov av hjälp och inte klarar sig på egen hand, som till exempel fattiga, funktionshindrade och sjuka. Spicker talar, liksom Goffman, om stigmas visibilitet. Det är först när stigmat drar till sig andra människors uppmärksamhet som det blir ett problem för individen. När individen känner sig ha ett stigma genom att använda sig av social service så leder det till en motvillighet att söka hjälp och en skamsenhet över att behöva göra det. Spicker menar också att man inom socialpolitiken stigmatiserar hela grupper av människor som har liknande visibelt stigma, som fysiskt funktionshindrade eller fattiga. De blir inte identifierade som

individer utan som grupp. När en inrättning serverar en viss grupp med ett visst stigma så påverkar detta bilden av inrättningen som helhet och stigmat ”smittar av sig” på andra klienter. Spickers uppfattning om stigma och selektiva system skiljer sig en aning från Titmuss sätt att se på det. Spicker menar att det huvudsakliga problemet med ett selektivt system är att det identifierar en beroende grupp, det skiljer ut de fattiga från de rika, de behövande från dem som klarar sig själv. Det är systemet i sig genom utskiljandet av grupp och inte själva behovsprövningen som är stigmatiserande. I och med att personerna redan är stigmatiserade innan de söker hjälpen så spelar det ingen roll hurvida det är en social rättighet eller inte i och med att stigmat blir tydligt för andra människor. Titmuss inriktar sig mer på individens behov av hjälp och att det blir behovsprövningen som stigmatiserar. Spicker menar att det finns två sätt att komma ifrån stigma inom socialpolitiken. Det ena är att tillåta individen att ha en oberoende roll i samhället, har självbestämmande och få göra egna val. Den andra är att det krävs en förändring i samhällsstrukturen. Problemet är att den ena är individorienterad och den andra kollektivorienterad. Det blir svårt att använda sig av båda sätten samtidigt, även om det förekommer. (Spicker, 1984) Att få ett helt samhälle att ändra inställning till något så stort som socialpolitiska frågor tror jag är något som kräver lång tid och hårt arbete, men inte behöver vara en omöjlighet. Frågan är bara hur politiker och beslutsfattare och andra människor med stort inflytande i samhället ska kunna enas om en gemensam policy och föra ut denna till allmänheten.

### **3:3 Välfärdssystem, stigma och socialt arbete**

Payne (1997) kopplar samman rollteori med stämplingsteori när det gäller socialt arbete. Han menar att rollteori, idéer om stämpling och hela det socialpsykologiska perspektivet om hur människor interagerar med varandra har blivit viktigt i socialt arbete. Han refererar till Breakwell och Rowett som anser att man inom socialt arbete bör närma sig det socialpsykologiska synsättet när det gäller att se på hur relationer uppstår i sociala situationer, identitetsfrågor som inkluderar begrepp som stigma och grupp beteenden. Payne hänvisar även till Goffmans teorier om roller. Goffman menar att människor i social interaktion med varandra ger ”föreställningar” för att göra intryck på varandra och genom att ta fasta på vissa beteenden hos människor tar vi reda på vilka de är, något som är nödvändigt för människans sociala samspel. Goffman funderar över hur en del stigmatiserade passerar som normala och lyckas styra undan de negativa intryck som andra annars får av dem. Spicker (1984) skriver att sociala serviceinrättningar stigmatiserar då de degraderar eller nedvärderar en klient. När de får personen att känna skuld för sin situation eller egenskaper och därmed gör honom

tveksam till att söka hjälp. Staffan Blomberg och Jan Petersson refererar i kapitel 8 "Stigma and Non-take up in Social Policy" i boken *Social Exclusion in Europe* (1999) till Spickers sätt att se på stigma. Han menar att det inte bara är en persons vissa egenskaper som ger upphov till stigma utan också andras attityder och den stigmatiserades egna känslor som gör att han eller hon blir betraktad som avvikande. Spicker (1984) menar att samtidigt är själva den sociala inrättningen stigmatiserad, det blir "en stigmatiserad andra klassens service för stigmatiserade andra klassens medborgare" (s 37, förf. övers.).

De sociala serviceinrättningarna i välfärdsstaten som tillämpar de universella och selektiva systemen representeras för det mesta av socialarbetare. Goffmans (1972) tanke om att stigma skapas i relationer mellan människor betyder att det inte bara är systemet i sig som skapar stigma utan också personerna som representerar systemet – socialarbetarna. De val som Spicker (1984) talar om, att se individen som beroende eller självständig, att ha kontroll eller fördela makten, tror jag att de enskilda tjänstemännen kan göra och på så sätt "lokalt" arbeta för att minska risken för stigmatisering. Berth Danermark och Lotta Coniavitis Gellerstedt (2003) skriver att de som stigmatiserar kan välja sitt beteende. Antingen kan man följa normen och stigmatisera och diskriminera en viss person eller grupp eller bryta mot den och helt enkelt acceptera personen som den är. De menar också att de stigmatiserade genom den sociala kontrollen och maktutövningen hamnar längst ner i den sociala hierarkin. Genom att en egenskap hos en individ eller en hel grupp, blir stämplad som negativt avvikande stärks de som inte har denna avvikelse i sin sociala ställning. Detta kan vara svårt i dagens svenska socialpolitiska system där de selektiva systemen grovt talat ska verka så eländiga som möjligt för att man inte ska vilja gå dit. Det skall vara den sista utvägen och inte kännas alltför lustigt att gå dit, vilket kan ha en poäng i sig. Men risken är att det blir ett non-take up problem. Blomberg och Petersson (1999) menar att en orsak till non-take up problemet är de neddragningar som gjorts i välfärden gjort att fler behöver hjälp, men att många inte går dit på grund av risken för stigmatisering. Intresseorganisationer och föreningar jobbar för att undanröja stigma. Problemet ligger på en strukturell nivå och inte på individnivå. Ett exempel på en organisation som arbetar för att undanröja stigma för sina medlemmar bland allmänheten är HRF, Hörselskadades Riksförbund<sup>5</sup>.

---

<sup>5</sup> HRF arbetar bland annat med intressepolitiska frågor som rör skola och utbildning, hörselvård, tillgänglighet och arbetsliv. De medverkar också i forskning och presenterar nya forskningsrön. De är en viktig remissinstans inför politiska beslut och är en riksomfattande organisation. (<http://www.hrf.se>, 2005-05-10)

## 4 Handikapp, funktionshinder och funktionsnedsättning

I uppsatsen använder jag mig av begreppen handikapp, funktionshinder och funktionsnedsättningar. De olika begreppen har olika innebörd och jag kommer här att redogöra för dessa.

Ordet handikapp kommer från början från idrottens värld men under andra världskriget kom det också att innebära en funktionsnedsättning hos en person. Handikapp var en egenskap hos den enskilda individen. Sedan 1970-talet har handikappbegreppet blivit mer miljörelaterat. Och även skillnaderna mellan handikapp, funktionshinder och funktionsnedsättning. Ett handikapp är idag något som uppstår i relationen mellan en individ och den omgivande miljön. En person kan alltså vara handikappad i en viss social situation eller miljö men inte i en annan. (Tideman, 2000) Till exempel är en hörselskadad person handikappad vid en föreläsning i en stor lokal utan tillgång till tekniska hjälpmedel som teleslinga och mikrofon.

Ett funktionshinder är orsakat av någon typ av skada eller sjukdom som uppstått redan från födseln eller senare i livet. Skadan eller sjukdomen kan vara antingen fysisk eller psykisk. Några exempel på funktionshinder är en person som fått ett ben amputerat och mist sin gångfunktion eller en hjärnskadad person där minnesfunktionen inte längre fungerar. Alla kan någon gång vara funktionshindrade, till exempel om man bryter ett ben eller skadar ryggen och därmed inte kan röra sig ordentligt. Man kan även ha ett så kallat osynligt eller dolt funktionshinder som en hörselskada eller dyslexi. Att det är osynligt innebär att man inte med blotta ögat kan se funktionshindret. Vetskapen om att hörselnedsättningen inte syns kan göra att man även vill dölja dess följder och därför komplicerar situationen (Gullacksen, 2002). I de situationer där funktionshindret utgör ett problem och begränsar individens möjligheter till att delta i en viss aktivitet blir denne handikappad i just den situationen. Att ha ett funktionshinder behöver alltså inte betyda att man är handikappad i alla situationer. En funktionsnedsättning är också medicinskt betingad och innebär att delar av funktionen inte fungerar som till exempel hörselnedsättning. Jag har inte kunnat finna någon klar definition där skillnaden mellan funktionshinder och funktionsnedsättning klargörs. Jag har sökt i facklitteratur och frågat forskare men det är begreppen handikapp och funktionshinder som definieras. Detta är således min uppfattning av begreppen utifrån mina erfarenheter.



Världshälsoorganisationen (WHO) har skapat en internationell definition av begreppen handikapp och funktionshinder som Socialstyrelsen i Sverige sedan har översatt till svenska. Definitionen kallas *International Classification of Functioning, Disability and Health, ICF*, på svenska; *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*. Klassifikationen är framarbetad för att kunna användas i alla länder. Meningen är att man ska kunna ha ett gemensamt språk och struktur för beskrivning av funktionsförmåga och funktionshinder i förhållande till hälsa. ICF skapades för att man tyckte att den tidigare klassifikationen *The International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, ICIDH*, hade en alltför negativ klang och att ordet ”handicap” var svårt att översätta då det hade olika innebörd i olika språk. ICF ska i stället präglas av en positiv och neutral hållning i sina begrepp. Det är inte längre bara den medicinska biten som är viktig, utan också den sociala vilket kallas för det biopsykosociala synsättet. ICF kan delas in i två nivåer: personnivå och social nivå. På personnivå talar man om aktivitet och aktivitetsbegränsning utifrån den enskilda individen. På social nivå talar man om delaktighet och begränsning av delaktighet. Här ligger tyngdpunkten inte bara på individen utan till stor del också på omgivningen. Ett exempel kan vara om det finns tillgång till teleslinga i en offentlig lokal. (Föreläsning: Ann-Christine Gullacksen, Malmö Högskola)

En forskare från Nya Zeeland, Martin Sullivan, skrev i en artikel i *New Zealand Journal of Disability Studies* (nr 8 2000, s 36-46) om hur vi talar om begreppet handikapp (på engelska disability). I artikeln diskuterar han hur begreppet handikapp används i den sociala modellen och dess användning i policydokument och i vardagligt tal. Sullivan utgår från det nya zeeländska sociala systemet men det är inte helt olikt det svenska och mycket av det Sullivan skriver är idag fenomen som man kan se i stora delar av västvärlden. I engelskan används orden disability och impairment som översatta till svenska motsvara begreppen handikapp och funktionshinder. Sullivan menar att när ordet funktionshinder kom in i de sociala strukturerna så fick de handikappade en förutsättning att minska handikappet. Han menar att den som har ett funktionshinder inte har så stora möjligheter att ändra på just funktionshindret i sig men kan jobba för att påverka samhället så att det blir mindre handikappande. Sullivan frågar sig varför det fokuseras så mycket kring olika sorters handikapp istället för ”institutionaliserad handikappning” det vill säga att det är genom sättet vi pratar om handikapp och vad vi lägger i ordet och samhällets utformning som skapar handikapp. Han tror också att svaret på frågan handlar om att skapa förståelse kring terminologin. Ett sätt att komma runt detta problem är att i början av ett dokument tydligt redogöra för skillnaderna mellan handikapp och

funktionshinder och sedan rätta sig efter det genom hela dokumentet. En viktig aspekt är också vad de funktionshindrade kallar sig själva vilket speglar hur de ser på sig själva. Han menar att i och med att handikapp är något som skapas i samhället så är det inget att skämmas för att tillhöra den grupp som i många situationer blir handikappade utan att det är en källa till styrka och kraft. Han tar som exempel upp en slogan som finns inom handikapprörelsen : ”WHO we are is OK, what happens to us is NOT” (Sullivan, 2000 s 39). Han menar att om de handikappade verkligen vill bli sedda som människor i första hand varför överhuvudtaget nämna ordet ”handikapp” eller tala om ”mitt handikapp”?

Falk (2001) skriver också om kopplingen mellan stigma och språket. Han refererar till Edward Sapir, professor i lingvistik som tillsammans med sin kollega Benjamin Whorf menade att språket har stor betydelse för att stigma och stigmatisering finns. De skapade Sapir-Whorfhypotesen som handlar om att vi endast känner till världen utifrån vårt språk. Det betyder att de som talar olika språk lever i olika världar. Stigma och Stigmatisering blir till genom språket då människor uttrycker åsikter i ämnen som de egentligen inte vet något om men som sedan blir verkligheten. En intressant jämförelse kan göras med vad Malcolm Payne skriver i *Modern Social Work Theory* (1997). Han menar att det inom socialt arbete är vanligt att man använder språket för att påverka klienterna och genom denna process också får makt över dem.

## 5 Stigma och hörselskada

Ann-Christine Gullacksen gjorde 1993 en intervjuundersökning med 33 hörselskadade yrkesverksamma personer mellan 20 och 60 år. Alla använder hörapparat. Undersökningen syftade till att klargöra hur hörselskadades arbetslivssituation ser ut och se hur problemen uppstår. Gullacksen använder sig av ett synsätt där arbetslivets villkor och förutsättningar står i centrum och hörselnedsättningen är en del av hela situationen. Genom detta synsätt vill hon både få ett långsiktigt perspektiv, vad arbetet har för betydelse i en människas liv, och ett närperspektiv, där hörselnedsättningen är en viktig del i sammanhanget. Gullacksen betonar de psykosociala konsekvenser som en hörselnedsättning kan leda till. Kommunikation med andra är den största konsekvensen. Gullacksen skriver att många hörselskadade tycker det är mycket obehagligt när de svarar fel på tilltal eller inte svarar alls. Genom att läsa av andras reaktioner förstår de att de svarat ”goddag yxskaft”. Ofta känner de sig dumma då de kanske kommer med ett inlägg som andra redan gjort eller pratar om någon som inte längre är aktuellt i diskussionen. De blir övertygade om att andra också tycker de är dumma. Många hörselskadade väljer själva att inte befinna sig i kommunikativa situationer med andra människor för ofta för att slippa känna sig bortgjorda vilket leder till socialt utanförskap (Gullacksen, 1993).

Berth Danermark och Lotta Coniavitis Gellerstedt gjorde 2003 en studie kring hörselskadades psykosociala arbetsmiljö. Studiens syfte var att undersöka hur den psykosociala miljön och vardagen på arbetet påverkar hörselskadades hälsa och välbefinnande. Trots tio års mellanrum mellan studierna (Gullacksens och Danermark/Coniavitis Gellerstedt) så är de överens om att det är kommunikationsförmågan, den sociala interaktionen som utgör en stor del av stigmatiseringsprocessen. Danermark och Coniavitis Gellerstedt talar även om andra viktiga delar i stigmatiseringsprocessen, så som osynligheten av funktionshindret och åldrande. De talar om stereotypiseringen av hörselskadade, vilket jag skrivit om ovan utifrån Gullacksens studie. De diskuterar också huruvida stigma ”nedsatt hörsel” finns i vårt samhälle eller om solidariteten i vårt samhälle även inkluderar människor med nedsatt hörsel. Det är trots allt en stor del av befolkningen som har denna funktionsnedsättning<sup>6</sup>. De hänvisar också till den tekniska utvecklingen och diskussionerna om jämlikhet och delaktighet som pågår. Detta blir intressant med tanke på de båda studierna, att trots teknikens förbättring mellan åren 1993 och

---

<sup>6</sup> Enligt HRF:s årsrapport 2005 har 955 290 personer i Sverige i åldrarna 0-110 år en hörselnedsättning. 60 % av dem är i yrkesverksam ålder (16-64 år). (<http://www.hrf.se>)

2003 så finns fortfarande samma risk för stigmatisering på grund av kommunikationssvårigheter. Jag kan här dra paralleller till Goffman teori om att stigma endast kan uppstå i relationen mellan människor. (Goffman, 1972). Teknikens förbättringar verkar ju inte spela någon större roll så länge vi medmänniskor inte kan ha solidaritet med varandra.

Kommunikationsproblemen ligger på en individuell nivå. Den som inte kan kommunicera på ett av den normalhörande omgivningen förväntat sätt blir ofta utesluten och isolerad i det sociala sammanhanget. Genom dessa erfarenheter kan den hörselskadade få en känsla av mindervärde och att inte kunna klara av samma saker som andra, det blir en självstigmatisering. Detta leder ofta till skamkänslor och rädsla för att göra bort sig. Och personen isolerar sig då hellre från omgivningen. (Danermark & Coniavitis Gellerstedt 2003). Gullacksen skriver i *När hörseln sviktat* (2002): ”Kopplingen mellan hörselnedsättningen och följderna kan således vara *dolda* för andra och de iakttagna beteendena förklaras då inte som hörselproblem utan ges annan orsak (t. ex. ensamheten ses som en personlig egenhet, missuppfattning som bristande begåvning).” (Gullacksen, 2002 s 29) Detta tolkar jag som att det är i den kopplingen som stigma uppstår. Den hörselskadade själv ser stigma som en följd av hörselskadan medan omgivningen stigmatiserar utifrån beteendet. Det är därför viktigt att den hörselskadade själv talar om för de hörande i sin omgivning hur de på bästa sätt kommunicerar med henne eller honom för att kunna komma ifrån stigmatiseringen (Gullacksen, 1993). Om personen då utsätter sig för självstigmatisering och drar sig undan blir ju detta extra svårt.

Men trots att personen i fråga har berättat om sin hörselskada så kan ju kommunikationen fortfarande vara ett problem. Hörselnedsättningen kan leda till störningar i samspelet mellan människor vilket kan leda till en stigmatiseringsprocess. Personen blir då stigmatiserad utifrån sitt funktionshinder, hörselskadan, och inte från beteendet. Att hamna utanför gemenskapen och informationsflödet är mycket stigmatiserande för hörselskadade. Men att ta steget och berätta om sin hörselskada är en stor risk att ta för många. Man avslöjar sig själv och risken finns att ett stigma skapas. Det krävs också kunskap om den egna hörselskadan och hörapparaten för att kunna förklara problemen och även kunna svara på frågor som omgivningen ställer. I Gullacksens undersökning sade flera av de intervjuade att kunskap gjorde det lättare att avslöja sitt funktionshinder och att man blev lite av en expert på området. (Gullacksen, 1993).

Men har alla normalhörande en sådan negativ inställning till hörselskadade? Danermark och Coniavitis Gellerstedt (2003) refererar till studier som visar på en mer positiv inställning från normalhörande gentemot personer med nedsatt hörsel. Bland annat en studie bland högskolestuderande som visade en mer positiv och förstående inställning till funktionshindret både gällande studierna och det sociala utanförskapet. Danermark och Coniavitis Gellerstedt menar att det är hela sammanhanget som är avgörande för stigmatiseringsprocessen. I vissa sammanhang är stigmatiseringen mer påtaglig än i andra.

Visibiliteten i form av hörapparaten är också en viktig del i stigmatiseringsprocessen. De utvecklas till att bli så små och diskreta som möjligt, allt för att de inte ska synas. Detta indikerar ju att det är något fult med hörapparat och något man bör dölja. (Danermark & Coniavitis Gellerstedt 2003)

Lillemor Hallberg, psykologiforskare vid Göteborgs Universitet skrev i sin avhandling *Hearing impairment, coping and perceived handicap* (1992) om hur medelålders personer med hörselnedsättning handskas med krävande ljudsituationer och hur individens egna hörselproblem upplevs som handikappande. Stigma blir ett viktigt inslag och Hallberg utgår från Goffmans teori om de olika strategier som stigmatiserade tar till för att passera som normala. Hörselskadade använder sig av en kombination av två strategier när de är bland normalhörande: De försöker passera som normala genom att försöka dölja funktionshindret. Hallberg refererar till W G Noble som menar att i de hörselskadades värld händer saker ofta plötsligt och oförutsägbart. En hörselskadad person har svårt att snabbt anpassa sig till svängningarna i ett socialt sammanhang och följa andras initiativ vilket leder till stigmatisering. Genom att den hörselskadade förlorar status så ses denne inte heller som en fullvärdig medlem av den sociala världen vilket kan leda till känslor av utanförskap och värdelöshet, en så kallad förstörd identitet<sup>7</sup>. Självaktingen är det som kan hotas av en funktionsnedsättning hos en individ. Att inte känna sig värdefull och kompetent på samma sätt som man kanske gjort tidigare eller i jämförelse med andra. Noble menade att själva förmågan att höra handlar om att lyssna, avlyssna och kommunicera och att individen formar sitt själv utifrån detta. Noble menar därför att en hörselskadad inte kan bli stigmatiserad inom sin egen grupp då kommunikationen sker på lika villkor. En person som fått en

---

<sup>7</sup> Uttrycket kommer från Goffman (1972) som kallar det spoiled identity. Genom stigmatiseringen får personen sin identitet förstörd.

hörselnedsättning i vuxen ålder och redan har ett utvecklat språk kan ha svårt att omforma sin identitet så att hörselnedsättningen blir en del av en själv. Stigmatiseringens inverkan på personens självbild kan göra att han eller hon väljer att isolera sig för att undvika att visa sin nya identitet. Detta kan jämföras med vad Goffman kallar för faktisk och virtuell identitet (se sidan 6). Hallberg (1992) skriver i sin diskussion att människor generellt vill skydda sin självbild och visa sig själva på ett socialt accepterat sätt.

En finsk forskare, Marjatta Takala, skriver i sin avhandling *"They say I'm stupid, but I just don't HEAR"* (1995) om diskussionen kring identitet och stigma. Hon menar att det viktiga är vilket grupp personen anser sig tillhöra och skapar sig därmed en viss identitet utifrån denna grupp. Vissa sociala identiteter är mindre accepterade än andra och en stigmatiserad identitet är en sådan.

Takala (1995) skriver om hur hörselskadade vuxna ser på det finska samhället utifrån delaktighet i det sociala livet, arbetslivet och social service. Hon refererar till undersökningar som inte bara handlar om Finland vilket gör att jag kan tillämpa dem även på min studie. Hon hänvisar bland annat till en undersökning som gjordes i Pittsburg bland 378 hörselskadade om vilka problem som deras funktionshinder medförde. 43 % svarade att de flesta problemen fanns i sociala situationer bland hörande. Detta visar på att hörselskadades problem till stor del är desamma oavsett vilket land man lever i, särskilt inom västvärlden. Takala gör också en intressant koppling till samhällsutvecklingens betydelse för hörselskadade. Det europeiska samhället har genomgått tre stadier i utvecklingen; jordbrukssamhället, industrisamhället och det informations-teknologiska-, eller service-, samhället. Hörselskadade fick genom den industriella utvecklingen bättre tekniska hjälpmedel men i servicesamhället krävs det bra kommunikationsförmåga, bra språk och bra läs- och skrivkunskaper. Detta är något som ofta blir handikappande för hörselskadade då en stor konsekvens av hörselskadan blir kommunikationssvårigheter.

Takala (1995) jämför grupperna döva och hörselskadade och menar att döva ingår i en egen social grupp där alla kan kommunicera med varandra på sitt språk medan hörselskadade inte ingår i någon sådan homogen grupp vilket ger dem ett stigma som möjliggör att hörande nedvärderar dem. Takala menar att människor vill tillhöra en grupp som ger tillfredsställelse snarare än skam och menar att döva får denna tillfredsställelse i sin egen grupp medan hörselskadade i större utsträckning tillhör en grupp där de känner skam och att de då istället

söker sig till ensamheten och isolerar sig för att undvika det stigmatiserande kommunikationsproblemet.

Utifrån Hallberg, Gullacksen och Goffman tolkar jag det som att stigmatiseringen av hörselskadade uppstår då den funktionsnedsättning skadan innebär blir ett handikapp. Det är sedan själva handikappet som blir grunden till stigmat och i de hörselskadades fall ligger handikappet i kommunikationen med andra människor.

I socialt arbete är det just kommunikationen som gör att hörselskadade stigmatiseras då kommunikation utgör en viktig del av den sociala servicen. (Takala, 1995) I och med risken för att stigma ska uppkomma så kanske människor med kommunikationsproblem undviker att söka sig till social service vilket kan kopplas till vad jag skrivit ovan om non-take up problemet.

Språket ligger nära till hands när man diskuterar kommunikation. Som jag skrivit om i kapitel 4 så kan ju också språket ha en betydelse för hur stigma uppkommer. Sullivan (2000) menar att vi gör orden till en så viktig del att vi glömmer människan. Goffman talar också om ordens betydelse för stigmatisering. Han menar att de ord vi använder för att skapa stigma ges en negativ klang utan att ordet från början har en negativ betydelse. När vi så starkt har börjat förknippa ordet med stigma så glömmer vi dess ursprungliga mening. (Goffman, 1972). Kanske är det detta som händer då politikerna efter ett antal år vill byta ut vissa ord för att de mist sin betydelse och blivit allt för negativa? Idag skulle folk reagera om man sade invalid, vanför eller idiot till någon som är funktionshindrad. Idag skiljer vi på handikappad och funktionshindrad, eller i alla fall är det vad politiker och handikapporganisationer strävar efter. Ordet handikapp lever starkt i svenska språket idag, några exempel är handikappingång, handikapparkering och handikappanpassad bostad. Men skulle det ha någon betydelse om ordet handikapp byttes ut mot funktionshinder i ovanstående exempel? En hörselskadad person kan till exempel parkera var som helst, i just den bemärkelsen är han eller hon inte handikappad. Däremot behöver den hörselskadade vissa hjälpmedel i hemmet för att klara av vardagen, bostaden handikappanpassas med blinkande lampor vid dörren och särskild telefon och kanske en teleslinga. Men då bostaden är utrustad med den teknik som behövs är ju personen inte längre handikappad!

## **6 Sammanfattning**

Jag har redogjort för och diskuterat begreppet stigma och stigmatisering som fenomen, konstruktion och kategorisering. Jag har främst utgått från Erving Goffmans teorier, men även andra samhällsvetenskapliga och socialpolitiska forskare. Jag har även diskuterat och analyserat begrepp som avvikelse, stämpling, normalisering, diskriminering, handikapp och funktionshinder som alla hör samman med begreppet stigma. Jag har beskrivit innebörden av de olika begreppen och vad konsekvenserna blir av dem sett ur olika perspektiv, allt från individ-, grupp-, till en strukturell nivå.

Jag har diskuterat hur de socialpolitiska välfärdssystemen hänger samman med att vissa grupper i samhället blir stigmatiserade. Här har jag främst utgått från Richard Titmuss och Paul Spickers teorier kring välfärdsstaten.

Fokus har varit på gruppen hörselskadade vuxna i arbetsför ålder, som jag har använt för att åskådliggöra på vilket sätt stigmatisering kan uppkomma. Hörselskadan är en funktionsnedsättning som vid kommunikation med andra människor blir till ett handikapp. Handikappet leder till att stigma uppkommer.



## 7 Diskussion: Stigma i en socialpolitisk process

Hur stigma kan skapas genom socialpolitiken kan säkert ses på olika sätt ur olika synvinklar. Jag väljer här att se på de australiensiska socialpolitiska forskarna Adam Jamroziks och Luisa Nocellas (1998) teori om hur ett socialt problem skapas i samhället. Jag ska försöka koppla ihop deras teori med de förarbeten som ledde fram till *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*, LSS, för att se hur stigma kan skapas genom socialpolitiken. LSS är ett selektivt system i det svenska välfärdssystemet vilket innebär att det är behovsprövat. Själva titeln på lagen talar också tydligt om att det är en selektiv service.

Jamrozik och Nocella (1998) menar att sociala problem uppstår i samhället till följd av de normer, värderingar och intressen som råder. Då någon uttrycker oro över vissa tillstånd i samhället så ses det som ett hot mot dessa normer, värderingar och intressen, det vill säga ett hot mot maktstrukturen i samhället. För att bibehålla legitimiteten så försöker makthavarna flytta på de sociala problemen från den sociala sfären, eller den politiska/sociala arenan, till platser och makter utanför statens kontroll. De kan då avsäga sig ansvaret för de sociala problemen. De kan också skapa selektiva system för att på så sätt kunna relatera problemen till en viss grupp av befolkningen. Så snart ett socialt problem är lokaliserat till en viss grupp av befolkningen så upprätthålls legitimiteten för de dominerande normer och värderingar som råder i samhället. De används istället för att visa på den grupp som misslyckats med att hålla sig till dessa. Ett samhälle reproducerar inte bara sig själv biologiskt, socialt, politiskt, ekonomiskt och kulturellt utan reproducerar också sina sociala problem. Ett socialt problem är enligt Jamrozik och Nocella från början alltid politiskt och inte privat.

Ett sätt för politikerna att omvandla sociala problem och lägga dem utanför sitt ansvarsområde är att tillsätta utredningar och starta forskning kring området. Social forskning omvandlar en politisk fråga till ett tekniskt problem. De sociala problemen hamnar på en administrativ arena, till exempel utredningsinstitutioner som socialförvaltningar och försäkringskassa. Socialarbetare, med uppgift att hjälpa den grupp som identifierats med problemen, fastställer sedan genom sitt arbete med att tillämpa reglerna, de dominerande normerna, värderingarna och intressena. Personliga relationer uppstår mellan utredare/handläggare och den hjälpsökande. På det sättet omvandlas problemen och flyttas från en administrativ arena till en operativ arena. Där blir problemen personliga för de som berörs av dem. Från att ha varit ett

politiskt, kollektivt problem blir det på tillämpningsnivå ett privat personligt problem. (Jamrozik & Nocella 1998)

Enligt Goffman (1972) skapas stigmat på den operativa arena, i relationen. En hörselskadad person kan bli tvungen att vara på flera olika operativa arenor för att kunna få den hjälp han eller hon behöver. Ett exempel kan vara hörcentralen där den hörselskadade har kontakt med en läkare. Läkaren anser att personen behöver hörapparat och andra tekniska hjälpmedel för att kunna leva ett bra liv. Den hörselskadade ansöker om vårdbidrag enligt LSS och får då kontakt med en handläggare. Vårdbidrag beviljas och den hörselskadade får nu en kontakt med försäkringskassan som betalar ut det. För att sedan få de tekniska hjälpmedlen måste personen kanske besöka ytterligare ett par arenor inom kommun och landsting.

Jamrozik och Nocella (1998) menar att politikerna vid beslutsfattandet inte kan veta vad konsekvenserna blir av besluten eftersom de inte kan befinna sig på flera arenor samtidigt. De kanske tror att de kan göra det när de kommer med sina idéer, men har man inte möjlighet att vara på den administrativa arenan så kan man heller inte se konsekvenserna för individen på den operativa arenan.

Jag ska nu med hjälp av förarbetena till LSS se om denna teori kan stämma överens med vad som kan hända i verkligheten. Dåvarande statsrådet Bengt Westerberg framhåller i propositionen (1992/93:159) till LSS att den miljörelaterade synen på handikapp är den som ska gälla, det vill säga att handikapp inte är någon egenskap hos individen utan något som uppstår i förhållande till omgivningen och att denna syn sällan omsätts i praktisk handling. I propositionen talar han också om de strukturella förutsättningar som finns för att funktionshindrade ska känna sig delaktiga i samhället. Möjligen är det samma strukturer som bidrar till stigma. I samhällsstrukturen finns problem för de funktionshindrade. Bland annat saknar de ofta tillträde till arbetsmarknaden och de får inte bestämma över sin egen livssituation. Bengt Westerberg menar i propositionen att dålig ekonomi bidrar till mindre solidaritet och inlevelse – från politikernas sida, tolkar jag det som. Det viktigaste för politikerna, som framgår av propositionen, är att i mesta möjliga mån normalisera de funktionshindrades liv. Livsvillkoren måste höjas och de ska jämföras med icke-handikappade. Ingen människa ska ses som mindre värd än någon annan. Målet med handikappolitiken skall vara att uppnå full delaktighet och jämlikhet i samhället. Om nu det är möjligt. Detta är målet för politikerna, men vad händer om folket inte tycker detsamma? Om

vi inte vill ha full jämlikhet? Är positiv diskriminering lösningen? I propositionen framhålls att funktionsnedsättningen ska ses som en av flera naturliga variationer hos en befolkning. Mångfalden skall alltid finnas med i beräkningen. Detta skall vara en utgångspunkt för välfärdspolitiken.

Goda intentioner om jämlikhet och lika värde kan ju vara ett sätt för politikerna att få god respons på ett lagförslag och ett sätt att visa sin goda vilja. Men trots detta sker åtskillnader och gruppindelningar på ett strukturellt plan, på den politiska/sociala arenan. LSS är ett tydligt exempel på ett selektivt välfärdssystem. Med andra ord är det en lag som tillämpar positiv diskriminering. I lagen görs en indelning i tre personkretsar för att tydliggöra vilka som har rätt till insatser enligt lagen. Dessa personer blir hänvisade till samhällets välvilja och åtgärder. Samtidigt som lagstiftaren vill att funktionshindrade ska ses som "normala" människor och vara jämlika i samhället så pekar han också tydligt ut en grupp som avvikande. För om de inte hade setts som avvikande skulle de inte heller behöva normaliseras. Enligt Goffman (1972) är den som stämplat som onormal och avvikande också stigmatiserad.

Lagförslaget skickades ut på remiss till olika myndigheter, kommuner, landsting och intresseorganisationer, däribland HRF. Majoriteten av remissinstanserna var positiva till en rättighetslag som var selektiv. Remissinstanserna ville se kommunen som den ansvariga instansen och ville ha tydliga regler för vem som bär ansvaret för att lagen efterlevs. Vad kan det bero på att remissinstanserna är så eniga? Om jag tittar på Jamroziks och Nocellas (1998) teori så är remissinstanserna administrativa arenor. Det är där de dominerande normerna och intressena legitimeras. Det visar på att de administrativa arenorna i Sverige har en mycket enhetlig syn på funktionshindrade i vårt samhälle och vad som anses vara bäst för dem. Även de som representerar gruppen tror på ett selektivt system och behovsprövade insatser. Kanske har Titmuss helt fel, kanske är ett selektivt system det bästa för individen? Det är tydligen inte bara viktigt att sträva efter att funktionshindrade ska få insatser och åtgärder som gör att de kan leva ett bra liv, det är också viktigt att de normaliseras och blir som "alla andra". Vem är det då som skall se till att problemen (hinder på arbetsmarknaden, inget självbestämmande, stigmatisering och avvikelser) åtgärdas? Jo, genom regler för prövning skall tjänstemännen, socialarbetarna på den administrativa arenan fatta beslut i rätt riktning. I och med att ansvaret läggs på kommunerna och blir statens förlängda arm så har beslutsfattarna av lagen inte längre tillgång till samma arena som åtgärderna och insatserna utfärdas på. Nu är det upp till

den administrativa personalen att se till att problemet löses, att de avvikande blir normala och att jämlikhet och välfärd för alla blir verklighet och att stigmatiseringen av gruppen minskar. De insatser som skall göras för att problemet skall lösa sig är inriktade på individen. Det handlar om rätten till olika stödinsatser, assistentservice, tekniska hjälpmedel och rena bidrag och ersättningar för rehabilitering och habilitering. En viktig del av lagen är att den enskilde skall ha eget inflytande och medbestämmanderätt för insatser som gäller den själv. Problemen flyttas här från den administrativa arenan till den operativa arenan. Det är individens eget ansvar att ansöka om hjälp och insatser för att kunna leva ett värdigt liv och få bli en del av välfärdssamhället. Problemen har alltså från att ha legat på ett strukturellt sett politiskt plan till att, när det verkligen gäller tillämpningen, hamnat på ett operativt plan.

Frågan är nu om vi i denna process också kan se en stigmatiseringsprocess. Jag tänker att det är tydligt att det från början förekommer stigma för gruppen funktionshindrade. De ses som avvikande från samhället och lagen syftar till att normalisera denna grupp. Titmuss (Spicker, 1984) menar att stigmatiseringen ligger i själva behovsprövningen. På det sättet löser inte LSS stigmatproblemet. Så länge det är ett behovsprövat, selektivt system så kommer stigmat att finnas där. Spicker (1984) däremot, menar ju att enda sättet att komma ifrån stigma är att ge individen självbestämmanderätt och inflytande. Detta är ju något som LSS bygger på och därmed kan jag se att lagen på så sätt hjälper till att minska stigma. Men det är trots allt ett tydligt utpekande av en viss befolkningsgrupp – funktionshindrade. Frågan är var stigmat måste minska först för att det inte längre skall förekomma i vårt samhälle, bland allmänheten eller bland tjänstemän och politiker? Alla grupperna påverkar ju varandra och då stigma uppstår i relationer så uppstår det inte bara privatpersoner emellan utan också mellan socialarbetare/tjänsteman och den enskilde som ansöker om insatser. På så sätt påverkar också stigmatprocessen socialpolitiken. Som jag skrivit i exemplet ovan om alla de olika operativa arenor som den hörselskadade hamnar på så finns det en risk för att den enskilda individen utsätts för stigma i flera relationer. Individen kan också känna sig stigmatiserad för att den tillhör en särskild grupp, hörselskadade eller funktionshindrade. Som jag nämnde ovan var remissinstanserna tämligen överens om lagförslaget, vilket jag tolkar som om de också är överens om de normer och värderingar som råder i samhället. Om den hjälpsökande känner sig stigmatiserad på en av de operativa arenor han eller hon befinner sig på så tror jag att det är lätt hänt att denna känsla även finns med på de andra operativa arenorna.

## Källförteckning

### Monografier

Abel-Smith, Brian & Titmuss, Kay (ed.) (1987) *The philosophy of Welfare, Selected Writings of Richard M Titmuss*, Allen & Unwin, London.

Danermark, Berth & Coniavitis Gellerstedt, Lotta (2003) *Att höra till – om hörselskadades psykosociala arbetsmiljö*, Skriftserie 73, Universitetsbiblioteket, Örebro.

Falk, Gerhard (2001) *Stigma: How We Treat Outsiders*, Prometheus Books, New York.

Gullacksen, Ann-Christine (1993) *Hörselskadade i arbetslivet - ett stress/kontroll perspektiv*, Meddelanden från Socialhögskolan, Lunds Universitet.

Gullacksen, Ann-Christine (2002), *När hörseln sviktar, om livsomställning och rehabilitering*, HAREC, Samhällsmedicinska institutionen, Universitetssjukhuset MAS, Malmö.

Giddens, Anthony (1998) *Sociology*, Studentlitteratur, Lund.

Goffman, Erving (1972) *Stigma – den avvikandes roll och identitet*, Prisma, 2:a upplagan.

Hallberg, Lillemor, R-M (1992) *Hearing impairment, coping and perceived handicap in middle-aged individuals with acquired hearing loss: an interactional perspective*, Göteborgs Universitet.

Hilte, Mats (1996) *Avvikande beteende – en sociologisk introduktion*, Studentlitteratur, Lund.

Jamrozik, Adam & Nocella, Luisa (1998) *The Sociology of Social Problems*, Cambridge University Press, Melbourne.

Payne, Malcolm (1997) *Modern social work theory*, Macmillan, London, 2:nd edition.

Spicker, Paul (1984) *Stigma and Social Welfare*, Croom Helm Ltd, Beckenham.

Spicker, Paul (2000) *The welfare state, a general theory*, SAGE Publications, London.

Takala, Marjatta (1995) *"They say I'm stupid, but I just don't HEAR" Hearing-impaired Adults' view of Finnish Society*, Department of Teacher Education University of Helsinki.

Tideman, Magnus (2000) *Normalisering och kategorisering*, Studentlitteratur, Lund

Tielman, Sanna (2003) *Handikappning och normalisering*, Centrum för handikappforskning vid Uppsala universitet 2003:2.

### Antologier/Artikelsamlingar

Blomberg, Staffan & Peterson, Jan (1999), "Stigma and Non-take up in Social Policy" i Littlewood, Paul, Glorieux, Ignace, Herkommer, Sebastian & Jönsson, Ingrid (ed), *Social Exclusion in Europe*, kap 8 sid 157-174, Ashgate, Aldershot

**Artiklar**

Sullivan, Martin (2000) "Does it say what we mean, do we mean what it says, do we know what we are saying? Problematising the way disability is conceptualised, written and spoken about." *New Zealand Journal of Disability Studies*, nr 8 sid 36-46.

**Övrigt**

*Att inte höra (till)*, (2003) Berättelser och livserfarenheter hämtade från Nätverket för hörselskadade (NFH) hösten 2002. Sammanställning av "NFH-bokgruppen"; Karolina Sjödin, Stefan Pettersson, Ulla Stålberg och Agneta Österman.

Föreläsning om WHO's klassifikation ICDH och ICF, Ann-Christine Gullacksen, Malmö Högskola.

Hemsidan för Hörselskadades Riksförbund: <http://www.hrf.se>, 2005-05-10.

Proposition (1992/93:159)