

Det komplexa medborgarskapet

Om myndighetsföreträdarens makt och individens frihet i
tillämpningen av LSS-lagen

Abstract

The principle aim of the Law on Support and Service for people with Certain Functional Impairments (LSS) is to guarantee full participation in society and freedom to choose one's own path in life. These are ambitious goals; however, they lack both precision and reference to daily care work. Through 17 qualitative interviews with caregivers working in group homes for disabled, this thesis examines the normative claims of LSS in the operative setting where they are expected to be fulfilled.

The theoretical framework is built around two distinct ideas concerning the concept of citizenship: firstly, the idea of the individualized citizenship, associated with freedom of choice and with strong restrictions in regards to government interventions; secondly, the idea of a collectivized citizenship, based on participation in social life and with more room for government actions to promote certain ways of living. My analysis shows that both of these concepts of citizenship are present in operative care work – giving rise to frequent tension, which the care officials have to deal with. It is also apparent that a personal and emotional relationship between the caregiver and the citizen often play a key part in dealing with these dilemmas.

Nyckelord: handikappolitik, medborgarskap, LSS-lagen, välfärdspolitik, förvaltning, politisk filosofi

Antal ord: 14 703

Innehållsförteckning

1	Att formulera problemet	1
1.1	Inledning.....	1
1.2	Det empiriska fallet LSS	1
1.3	Det teoretiska problemområdet	3
1.4	Syfte och frågeställningar.....	4
1.5	Precisering av fallet LSS	4
1.5.1	LSS-lagen och den svenska handikappolitikens principer.....	5
1.5.2	Tidigare forskning	6
2	Hur undersökningen genomförs	9
2.1	Empirisk idéanalys	9
2.2	Att samtala för att få kunskap	10
2.3	Urval av svarspersoner	11
3	Teoretiskt angreppssätt	13
3.1	Handikappolitik ur ett medborgarperspektiv.....	13
3.2	Analysinstrument	14
3.2.1	Ett individualistiskt medborgarskap.....	14
3.2.2	Ett kollektivistiskt medborgarskap.....	15
3.2.3	Hur analysinstrumentet används	16
4	LSS-lagen i praktiskt vård- och omsorgsarbete	18
4.1	Hur tolkar man lagen?	18
4.1.1	Individualistiska tolkningar av LSS	18
4.1.2	Kollektivistiska tolkningar av LSS	19
4.1.3	Betydelsen av den personliga relationen.....	20
4.1.4	Sammanfattning	22
4.2	Problem i det praktiska arbetet.....	23
4.2.1	Självbestämmande eller deltagande?	23
4.2.2	Individens frihet eller individens bästa?.....	24
4.2.3	Medborgarskap utan medborgare.....	26
4.2.4	Sammanfattning	27
4.3	Att förhålla sig till LSS-lagens motsättningar.....	28
4.3.1	Gräsrötternas makt och ansvar	29
4.3.2	Att agera för brukarens bästa	30
4.3.3	Problemlösningsstrategier	31
4.3.4	Sammanfattning	33

5	Slutsatser	34
5.1	Statens makt och individens frihet	34
5.2	Medborgarskapet och den personliga relationen.....	35
5.3	Det praktiska vård- och omsorgsarbetet som balansakt.....	36
5.4	Ett komplext medborgarskap	38
6	Executive summary	39
7	Referenser	42
8	Bilagor	45
8.1	Bilaga 1: Intervjuguide.....	45
8.2	Bilaga 2: Förteckning över svarspersoner.....	47

1 Att formulera problemet

1.1 Inledning

Den här uppsatsen är en undersökning av hur personal som arbetar i gruppboenden för människor med funktionshinder förhåller sig till Lagen om Stöd och Service för vissa funktionshindrade (LSS) i sitt arbete. Innan jag började studera statsvetenskap var den här yrkesgruppens olika berättelser min fikarummiljö. Som timvikarie på diverse LSS-boenden var jag ett tacksamt offer för skrönor från den gamla tiden; då handikappomsorgen bedrevs på institutionsboenden där funktionshindrade människor hölls avskilda från resten av samhället, där personalen detaljstyrde livet och ingen reagerade på ett nedlåtande tonfall mot människorna som man skulle hjälpa.

I fikarumsberättelserna såväl som inom handikappforskningen betraktas införandet av LSS 1994 som ett paradigmskifte: för första gången sattes funktionshindrade människors frihet att självständigt styra sina liv i centrum för de välfärdspolitiska åtgärder som riktades mot dem (Brusén & Hydén, 2000, s. 14-15). Genom respekt för självbestämmanderätten, full delaktighet i samhällslivet och värnande om integriteten, syftar LSS-lagen till att stärka funktionshindrade människors medborgarskap (Jönsson & Taghizadeh Larsson, 2007, s. 70). Samtidigt får dessa målsättningar betydelse för LSS-lagens personkrets först när de omsätts i konkret myndighetsutövning. Min undersökning handlar om vad de handikappolitiska värderingarna får för innebörd i praktiskt vård- och omsorgsarbete – hur lagen tillämpas och vilka problem som uppstår när målformuleringarna möter medborgaren.

Mitt empiriska material består av 17 samtalsintervjuer med människor som arbetar i funktionshindrade människors vardag. Deras berättelser är ett nyckelhål genom vilket LSS-lagens normer kan iaktas i de situationer där de förväntas utöva inflytande. Ett nyckelhål ger inte ett panorama – men förhoppningsvis en inblick i hur de stora orden i LSS-lagen omvandlas till praktiskt vårdarbete.

1.2 Det empiriska fallet LSS

Det finns idag en stor uppslutning kring utgångspunkterna för den svenska handikappolitiken. Istället för att diskutera vad LSS-lagens målformuleringar innebär och vad som kan vara problematiskt när de ska förverkligas, så handlar debatten huvudsakligen om vem som ska vara huvudman för LSS och hur finansieringen ska gå till (Zanderin & Wolmesjö, 2008, s. 11, SOU 2008:77, s.

24-26). De problem som uppmärksammas härleds sällan tillbaka till LSS-lagens värderingar, utan förklaras istället utifrån organisatoriska eller styrningsrelaterade förhållanden. LSS är emellertid inte bara en fråga om organisation och styrning, utan också en fråga om de värderingar som dagligen kanaliseras i mötet mellan individ och myndighetsföreträdare. Det är dessa värderingar som kommer att vara mitt fokus. Problembeskrivningen för min uppsats tar sin utgångspunkt i två karaktärsdrag som är centrala för LSS. Dessa formulerar jag:

(1) LSS-lagen förverkligas i stor utsträckning i funktionshindrade människors vardagsliv. För personer som är beroende av personlig assistans, boendestöd eller daglig verksamhet utgör relationen till myndighetsföreträdare ett viktigt inslag i den dagliga livsföringen. För vissa gravt funktionshindrade människor utspelar sig en väsentlig del av livet inom ramarna för offentlig verksamhet. Hur LSS-lagen tillämpas har därför en stor betydelse för delar av lagens personkrets. Emellertid saknas det i dagsläget forskning om hur LSS-lagen tillämpas i praktiskt vårdarbete (Grassman et al, 2009, s. 45).

(2) LSS-lagen är formulerad utifrån ett antal omstridda och svårdefinierade begrepp. Som övergripande normsystem är de flesta överens om att lagen syftar till att stärka det individuella medborgarskapet, men det är samtidigt svårt att utifrån lagtexten se vilken innebörd värderingarna kommer att få i praktiskt arbete. Varken i LSS-lagen eller i dess förarbeten definieras de bärande begreppen på ett tydligt sätt. Dessutom är det få forskare som på allvar gått i närkamp med LSS-lagen normativa fundament.

Så länge LSS formuleras som en uppsättning abstrakta moraliska riktmärken så är de flesta överens om vad de innebär och varför de bör eftersträvas. Min studie av LSS utgår istället från innebörden av lagen i det praktiska vård- och omsorgsarbetet. Steget från politiska målsättningar till praktisk verksamhet är sällan linjärt, okomplicerat och logiskt. Att förstå LSS är därför inte bara en fråga om att förstå lagtexten, utan också en fråga om att förstå hur vård- och omsorgspersonalen tillämpar den och hur man förhåller sig till de problem som uppkommer på vägen (jfr: Lipsky, 1980, s. 24).

Min undersökning fokuserar på arbetet i grupp- och servicebostäder, som faller under stödinsatsen § 9 bostad med särskild service för vuxna eller annan särskilt anpassad bostad för vuxna, i LSS-lagen. Detta är den näst största av lagens stödinsatser och antagligen en av de som har mest genomgripande påverkan på funktionshindrade människors vardagsliv (Socialstyrelsen, 2009, s. 16). I min uppsats fungerar boendestödet som ett exempel på hur LSS tillämpas, med den självklara reservationen att det sannolikt kan se annorlunda ut inom andra LSS-verksamheter. Jag har också begränsat mig till att prata med folk som är anställda av Malmö stad. Dessa avgränsningar gör att min undersökning kan karaktäriseras som en kvalitativ fallstudie där det empiriska problemet blir att formulera en förståelse för de värderingar som kanaliseras i mötet mellan vård- och omsorgspersonal och människor med funktionshinder.

1.3 Det teoretiska problemområdet

I min uppsats betraktas LSS ur ett medborgarskapsperspektiv – det vill säga som en fråga om hur relationen mellan individen och samhällsgemenskapen ska ordnas (McKinnon & Hampsher-Monk, 2000, s. 1, van Steenberg, 1994, s. 2). LSS-lagen kan ses som en reglering av funktionshindrade människors medborgarskap; lagen specificerar vad individen har rätt att kräva av samhället, vilka målsättningar som statens åtgärder syftar till och vilka värden som ska genomsyra relationen mellan myndighetsföreträdare och individ.

I den medborgarteoretiska debatten har en återkommande konfliktlinje handlat om spänningen mellan statens makt och individens frihet (se t ex: van Steenberg, 1994, Hvinden & Johansson, 2007, s. 5-7). Denna konfliktlinje är återkommande i beskrivningarna av mitt empiriska ämnesområde: den handikappolitiska historien betraktas ofta som en rörelse från statlig paternalism mot ett gradvis ökat självbestämmande för individen (jfr: Nirje, 2003). LSS-lagens övergripande ambition är att stärka medborgaren gentemot myndighetsföreträdarna (jfr: Grassman, 2009, s. 45). Denna målsättning anknyter till centrala medborgarteoretiska frågeställningar om i vilken utsträckning individens bestämmanderätt över sitt eget liv kan begränsas och var gränserna för legitim statlig maktutövning mot den enskilde går.

På ett filosofiskt plan är de medborgarteoretiska paradigmen lätta att särskilja från varandra. Det finns emellertid gott om beskrivningar av hur bilden blir betydligt mer komplicerad när det handlar om praktisk politik. I mötet mellan myndighetsföreträdare och medborgare så tenderar de filosofiska konstruktionerna att beblanda sig, krocka med varandra och emellanåt vara väldigt svåra att genomföra (Hvinden & Johansson, 2007, s. 3-5, Lundquist, 1994, s. 19-20). Även om LSS-lagen ofta beskrivs utifrån ambitionen att stärka individens makt på myndighetsföreträdarnas bekostnad (Grassman, 2009, s. 45), så finns det anledning att tro att denna ambition inte är fullt lika enkel att förverkliga som att formulera.

Det finns två sätt att förhålla sig till politikens komplexa natur: antingen försöker man förenkla bilden för att identifiera en generell tendens, eller försöker man ringa in hur dessa konflikter kan förstås och i vilka situationer de uppkommer. Eftersom det i stor utsträckning saknas forskning som problematiserar LSS-lagens normativa utgångspunkter och som söker belysa vilka svårigheter lagen innebär i operativt vårdarbete, så kommer jag att välja det senare av dessa båda alternativ. Medborgarperspektivet blir ett verktyg för att beskriva hur olika normer om relationen mellan staten och individen genomsyrar det praktiska arbetet samt försöka ge en teoretisk förankring till de eventuella problem som det präglas av.

1.4 Syfte och frågeställningar

Syftet med undersökningen är först och främst att belysa det empiriska fallet LSS. Mot bakgrund av handikappolitikens stora betydelse för människor med funktionshinder samt kunskapsbristen om hur den fungerar som normativt riktmärke i praktiskt vård- och omsorgsarbete, är detta ett viktigt forskningsproblem. Samtidigt relaterar det till en mer generell problematik som handlar om medborgarideal i offentlig sektor och spänningen mellan statens makt och individens frihet.

Min övergripande frågeställning är:

Hur kan man förstå vård- och omsorgspersonalens förhållningssätt till LSS-lagen i det operativa vårdarbetet utifrån olika medborgarideal?

Jag kommer att besvara denna fråga i tre olika delmoment. Det första är att ge en generell bild av hur personal som arbetar inom boendestödet ser på LSS, vilket innehåll lagens bärande begrepp får i praktiskt arbete och hur de tolkningar och arbetssätt man tillämpar kan beskrivas i termer av medborgarskapsnormer. För det andra kommer jag att identifiera vilka eventuella problem som svarspersonerna upplever, i vilka situationer de uppstår och hur de kan relateras till medborgarteorin. Det tredje och slutgiltiga momentet är att beskriva hur man agerar i dessa situationer. Dessa moment kan formuleras som tre operativa frågeställningar:

- (1) Utifrån vilka medborgarnormer tolkar vård- och omsorgspersonalen LSS-lagen?
- (2) Vad upplevs som problematiskt med att förverkliga dem?
- (3) Hur agerar man när konflikter eller problem uppstår?

Det bör påpekas att det förhållandevis smala urvalet, som är en begränsat till en stödinsats i en svensk kommun, inte ger möjlighet att teckna en allmängiltig eller fullständig bild. Däremot tror jag att den problematik som jag undersöker kan vara belysande även för andra stödinsatser och möjligtvis även för annan offentlig verksamhet.

När man har läst min uppsats kommer man förhoppningsvis att ha förvärvat en ökad förståelse för vilka spänningsfält som karaktäriserar tillämpningen av LSS och hur dessa kan förstås utifrån ett medborgarperspektiv.

1.5 Precisering av fallet LSS

Innan jag presenterar mitt metodologiska ramverk och hur mitt analysinstrument är konstruerat ska jag ge en mer utförlig bild av LSS och den svenska

handikappolitiken. Jag kommer först att visa vilka formuleringar i LSS-lagen och dess förarbeten som utgör grunden för mina frågeställningar för att därefter teckna en bild av LSS som empiriskt forskningsområde.

1.5.1 LSS-lagen och den svenska handikappolitikens principer

LSS-lagen är en rättighetslag som specificerar tio olika typer av stöd som individen har rätt att utkräva av staten (LSS § 9: 1-10). För att ha rätt till insatserna ska man tillhöra någon av lagens tre personkretsar: (1) personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd, (2) personer med betydande och bestående begåvningsmässigt funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom eller (3) personer med andra varaktiga fysiska eller psykiska funktionshinder som uppenbart inte beror på normalt åldrande (LSS § 1). I praktiken rymmer LSS-lagens personkrets en bred variation både gällande typ av funktionsnedsättning och hur stort stödbehov man har. Medan vissa personer nästan klarar sig helt själva finns det också personer som behöver en omfattande hjälp i vardagen.

De bärande principerna för lagstiftningen hittar vi i LSS § 5-7. I § 5 formuleras det övergripande målet:

Verksamhet skall enligt denna lag främja jämlikhet i levnadsvillkor och full delaktighet i samhället för de personer som anges i 1 §. Målet skall vara att den enskilde får möjlighet att leva som andra. (LSS § 5)

I förarbeten och specialmotivering framgår att dessa målsättningar följer ur en övergripande princip om alla människors lika värde. I LSS § 6 slår man fast att verksamheten ska vara grundad på respekt för den enskildes självbestämmanderätt och integritet samt att den enskilde ska ges inflytande och medbestämmande över de insatser som ges. Det är i regel utifrån dessa paragrafer som beskrivningarna av LSS-lagen som ett bemyndigande av den enskilde görs. I nästföljande paragraf kommer tillägget att insatserna ska tillförsäkra individen goda levnadsvillkor, att de ska anpassas efter de individuella behoven och att de ska stärka den enskildes möjlighet att leva ett självständigt liv (LSS § 7).

Även om LSS innehåller de flesta av orden som handikappolitiken brukar karaktäriseras utifrån – framförallt ”självbestämmande”, ”delaktighet” och ”inflytande” – så säger den inte speciellt mycket om vad de har för innebörd. För att hitta mer utförliga beskrivningar av målsättningarna med lagstiftningen så får man vända sig till förarbetena.

Den handikappolitiska reformen 1994 föregicks av ett omfattande utredningsarbete. I tre olika betänkanden presenterade Handikapputredningen den inriktning som senare skulle mynna ut i LSS-lagen (SOU 1990:19, SOU 1991:46, SOU 1992:52). I beskrivningarna av LSS-lagen så refereras dessa betänkanden ofta minst lika flitigt som själva lagtexten (se t ex, Lewin, 1998, Zanderin, 2008, Larsson, 2008).

I handikapputredningens huvudbetänkande slår man fast att självbestämmande innebär att kunna försvara sin integritet i olika situationer och att ha integritet innebär att få sitt människovärde respekterat (SOU 1991:46, s.124-125). I förarbetena till lagen finns en påtaglig oro för att funktionshindrade människors liv ska komma att styras av vård- och omsorgspersonalens värderingar. Resonemang om att vissa människor ibland ”inte vet sitt eget bästa” innebär en form av omyndigförklarande av den enskilde som kränker integriteten (SOU 1991: 46, s. 126). Ambitionen är att individen ska ges frihet att styra över sitt eget liv så långt som möjligt (Socialstyrelsen, 2006, s. 3). Varken i förarbeten eller i andra officiella framställningar går det att hitta förklaringar på *när* självbestämmandet och värnandet om integriteten blir omöjligt.

Handikapputredningen betonar också betydelsen av att brukaren ges inflytande över vårdinsatsernas utformning. I specialmotiveringen till lagen varnas det för att omsorgen ska innebära att människor med funktionshinder snarare blir föremål för åtgärder än aktiva deltagare i beslut om hur vården utformas (Grunewald, 2005, s. 40). Delaktighetsambitionen knyts dels till att medverka i beslut som berör ens eget liv och dels till ett mer brett definierat deltagande som riktas mot samhället i stort. I regeringspropositionen så lyfts en generell gemenskapstanke fram där delaktighetsbegreppet kopplas till betydelsen av social tillhörighet (Prop. 1992/92:159).

Ett genomgående drag är att de bärande begreppen i den svenska handikappolitiken inte definieras på ett entydigt sätt (jfr: Larsson, 2008, s. 203). Bristen på precision innebär att begreppen kan framstå som vaga och mångtydiga (Larsson, 2008, s. 203). Slutintrycket blir att LSS och övriga handikappolitiska normkällor framförallt pekar ut en riktning som innebär att funktionshindrade människor ska ha rätt att styra sina egna liv och vara en del av samhället. Samtidigt så formuleras målsättningarna som uttrycker denna ambition på en hög abstraktionsnivå, utan tydliga riktlinjer för det dagliga arbetet.

Trots att en rad utredningar, lagändringar och övergripande handikappolitiska beslut har passerat sedan LSS infördes är det väldigt svårt att finna några avsteg från det övergripande perspektiv som formulerades av handikapputredningen i början av 1990-talet: grundtanken är fortfarande att välfärden ska utformas som individuella rättigheter som syftar till att skydda individens frihet att självständigt forma sitt liv (se t ex Prop. 1999/2000:79, Prop. 2008/2009:28, Socialdepartementet, 2008, SOU 2008:77).

1.5.2 Tidigare forskning

LSS-lagens unika konstruktion och anspråksfulla ambitioner har gjort den till ett attraktivt forskningsområde inom en rad olika discipliner. Den generella bilden av lagen överensstämmer i stora drag med beskrivningarna i officiella sammanhang; LSS karaktäriseras framförallt utifrån ambitionen att garantera individens rätt att styra sitt eget liv och att delta i samhället.

Många av de vetenskapliga beskrivningarna av LSS utgår från ett klassiskt implementeringsperspektiv där undersökningsmomentet går ut på att väga

praktiken gentemot målformuleringarna. Till exempel har man undersökt LSS-handläggares tillämpning av lagen, förvaltningsdomstolarnas bedömningar och kommunala skillnader i hur man arbetar utifrån LSS (Bengtsson, 2007, Lewin et al, 2008). I den här forskningen finns det i regel ingen problematisering av hur lagens målformuleringar påverkar det operativa arbetet eller några ambitioner att beskriva LSS utifrån dess idéer. Istället blir implementeringskedjan en fråga om mer eller mindre lyckad organisering och styrning. Man har dessutom väldigt sällan riktat uppmärksamheten mot de myndighetsföreträdare som arbetar närmast medborgarna (Grassman et al, 2009, s. 44-45).

En andra inriktning inom den svenska handikappforskningen sysselsätter sig snarare med vad som skulle kunna karaktäriseras som handikappideologiska idéer. Genom ett utbyte med forskare från en rad olika länder har det vuxit fram ett internationellt forskningssamhälle som fokuserar på människor med funktionshinder och dessas ställning i samhället. Här finns en omfattande filosofiskt förankrad diskussion som ofta anknyter till det medborgarskapsperspektiv som jag utgår från (för en översikt se: Arneil, 2008). Frågeställningarna kan till exempel handla om vad det innebär att vara en fullvärdig medlem av en samhällsgemenskap och vilka mekanismer i samhället som diskriminerar personer med funktionsnedsättningar (se t ex: Jacobsson, 2000, Starrin, 2000). Ett utmärkande drag är att det finns en stark norm att göra människor med funktionshinder delaktiga i studiernas utformning, ofta utifrån en uttalad ambition att stärka dessa gruppers ställning i samhället (Söder, 2008). Fokus i den här forskningen är snarare att identifiera vad som hindrar funktionshindrade människor från att leva ett självbestämmande och deltagande liv, än att fråga sig vad dessa normer betyder och vilka problem som uppstår när ambitionerna ska förverkligas.

På senare år har enstaka undersökningar riktat uppmärksamheten mot, och i viss utsträckning även problematiserat, LSS-lagens utgångspunkter. I sin avhandling om personlig assistans hävdar Monica Larsson (2008, s. 145-146) att det kan vara svårt att definiera värdegrunden för den svenska handikappolitiken. Ännu längre går Lottie Giertz vars avhandling mynnar ut i slutsatsen att LSS riskerar att bli en paradox för personer med funktionshinder som inte klarar av att leva upp till lagens ambitiösa målsättningar om en ansvarstagande och aktiv brukare (Giertz, 2008, s.12). Giertz avhandling handlar om personlig assistans och ställer brukaren i centrum istället för myndighetsföreträdaren. Det finns emellertid vissa beröringspunkter mellan hennes och min undersökning – framförallt i ansatsen att knyta lagens målformuleringar till den kontext där den ska förverkligas.

För att hitta undersökningar som delar min ambition att beskriva etiken i praktiska vårdsituationer får man gå utanför det handikappolitiska fältet. I sin avhandling om professionsetik bland hemtjänstspersonal så beskriver Kerstin Gynnerstedt vilka värderingar som genomsyrar arbetet med samhällets äldsta. Syftet är – precis som för mig – att förstå etiska handlingslinjer utifrån de situationer där myndighetsföreträdare möter medborgare (Gynnerstedt, 1993, s. 30-31).

En summering av kunskapsläget om LSS mynnar ut i slutsatsen att de vetenskapliga problemformuleringarna ofta förbiser två av LSS mest distinkta drag; nämligen dess kraftigt normativa prägel och det faktum att dessa normer dagligen ska omsättas i praktiska åtgärder i funktionshindrade människors vardagsliv. Trots att vissa undersökningar pekar mot att de värderingar som ligger till grund för LSS kan vara nog så svåra att realisera, så är det ovanligt med forskning som belyser LSS-lagens normer utifrån hur de praktikseras.

2 Hur undersökningen genomförs

Varje undersökning av samhället kommer att konstrueras kring ett antal föreställningar om hur man ska gå tillväga för att besvara sin problemformulering. Slutsatserna om LSS-lagens tillämpning blir därför i något avseende en produkt av de metodologiska vägval som jag har gjort. I det här avsnittet kommer jag att redogöra för vilka metodval som min undersökning bygger på.

2.1 Empirisk idéanalys

Den här uppsatsen är ett försök att beskriva LSS-lagen utifrån teoretiska föreställningar om medborgarskapet. Den analytiska uppgiften kan därför liknas vid ett rekonstruktionsarbete som går ut på att beskriva arbetet inom LSS utifrån en uppsättning normativa idéer.

Detta innebär inte att de resultat som jag kommer fram till är oberoende av mig som forskare. Rekonstruktionsarbetet kommer att ske med teoretiska verktyg som jag har valt och bygga på mina bedömningar av hur innehållet ska analyseras. Undersökningens slutsatser kan därför betraktas som resultatet av en aktiv tolkning av materialet (jfr: Svedner, 1999, s. 205). Istället för allmängiltiga och generaliserbara sanningar är målsättningen att belysa aspekter av LSS som inte har uppmärksamats tidigare.

Min undersökning kan beskrivas som en *empirisk idéanalys*, där syftet är att presentera en bild av de normer och rättfärdiganden som präglar ett specifikt politiskt område (Lundquist, 1994, s. 114). Idéanalysen ses ofta som en distinkt textanalytisk metod där ett skriftligt material begripliggörs utifrån förutbestämda idealtyper eller analysdimensioner (Bergström & Boréus, 2005, s. 150). Jag ser ingen anledning till att en sådan metodologisk ambition ska behöva diskriminera vissa typer av källor – det väsentliga är att materialet innehåller idéer och att det finns ett analysinstrument som ger anvisningar om hur materialet ska tolkas. Om det sedan rör sig om texter, uttalanden eller observationer är av mindre betydelse. Jag betraktar därmed den empiriska idéanalysen som en metod för att studera politiska idéer på ett systematiskt sätt (jfr: Beckman 2007, s. 9).

Normer och värderingar om hur samhället bör organiseras relateras vanligtvis till dikotomier av typen ”ont – gott” eller ”önskvärt – icke önskvärt” (jfr: Badersten, 2006, s. 21). Kännetecknet är att de talar om för oss hur saker borde förhålla sig. Två olika bedömningar av ett och samma samhällsfenomen kan därför bero på att de görs utifrån olika normativa föreställningar, samtidigt som två snarlika samhällsfenomen kan bedömas olika beroende på att de skiljer sig i något moraliskt relevant avseende (Badersten, 2006, s. 22). På det här sättet

utmärker sig normer av att de bär på inbyggda handlingsrekommendationer. Detta behöver inte innebära att vi alltid själva är medvetna om de normer som vi agerar utifrån. Det finns idag en omfattande litteratur om hur kulturellt betingade värderingar påverkar hur människor agerar i olika organisatoriska sammanhang – ibland utan att aktörerna själva har en explicit ståndpunkt (Christensen et al, 2005, s. 52-54). Forskningsuppgiften blir i dessa fall att skapa en förståelse för vilka dessa värderingar är.

Sytematiken i undersökningen ligger i att materialet filtreras genom ett teoretiskt analysinstrument. Det är teorin som förklarar vad som är relevant och hur materialet ska förstås. Andra teoretiska utgångspunkter skulle därför sannolikt belysa andra aspekter av LSS-lagens tillämpning.

Jag har medvetet valt att arbeta med ett enkelt analysinstrument. Detta motiveras av syftet med min undersökning: jag tror helt enkelt inte att alla nyanser och dimensioner av medborgarskapsdebatten behövs för att besvara mina frågeställningar. En konsekvens av att betrakta sina slutsatser som ett resultat av de teoretiska verktygen, är att det inte tjänar någonting till att göra analysinstrumentet mer elaborerat om det inte motsvaras av bättre och mer intressanta resultat.

2.2 Att samtala för att få kunskap

Mitt empiriska material består av 17 samtalsintervjuer som kretsar kring LSS-lagen värderingar i praktiskt vård- och omsorgsarbete.

Samtalet har en unik potential som metod för att generera information. För det första ger det utrymme för intervjuare och svarsperson att formulera sig fritt, att följa upp intressanta samtalstrådar och att förtydliga sig inför varandra om oklarheter uppstår. Samtalsintervjuer ger en djup och detaljerad kännedom om det empiriska problem man avser undersöka, vilket tjänar mitt syfte att ta tillvara på vård- och omsorgspersonalens upplevelser och tolkningar (Davidsson, 2006, s. 117, Devine, 2002, s. 207). När syftet, som i min uppsats, är att ge kvalitativa insikter i ett politikområde är därför samtalsintervjun ett lämpligt tillvägagångssätt (Yanow, 2003, s. 231).

De mest givande samtalen går inte att detaljplanera i förhand utan kan liknas vid ett växelspel mellan två parter. Jag har därför inte velat låsa fast samtalen i ett alltför elaborerat frågeschema. Min tre operativa frågeställningar har fungerat som övergripande teman, med vissa tillhörande frågor som jag använt i samtliga intervjuer (se Bilaga 1). Jag har kontinuerligt ställt följdfrågor och gett svarspersonerna möjlighet att göra utvecklingar (jfr: Gynnerstedt, 1993, s. 40).

Intervjuer utförs sannolikt ofta med en förförståelse kring vilka frågor samtalet ska ge svar på. Samtidigt som denna förförståelse hjälper till att hålla en röd tråd i samtalet, så bör intervjuaren också vara öppen för att svaren inte blir de förväntade. Jag betraktar därför den goda samtalsintervjun som en balansgång mellan förförståelse och en öppenhet och nyfikenhet inför vad svarspersonen har att berätta.

Mina intervjuer har kretsats kring hur man ser på och arbetar utifrån LSS-lagen. Min egen erfarenhet av att arbeta inom LSS har här varit en tillgång: den har gett mig möjlighet att ställa initierade följdfrågor och att begripa språkbruket som präglar de operativa verksamheterna. Jag tillhör med andra ord inte dem som anser att praktiska erfarenheter är en börda för forskaren som riskerar att förvränga en föreställd objektivitet. Snarare tror jag att dessa erfarenheter har gett mig möjlighet att formulera relevanta frågor och att förstå de personer som jag har pratat med.

För att svarspersonerna ska kunna berätta fritt om potentiellt känsliga ämnen har jag garanterat anonymisering i uppsatsen. Detta har ofta varit ett önskemål från respondenterna. I flera av mina intervjuer så innehåller svaren ganska detaljerade exempel från det praktiska vårdarbetet, anonymiseringen fungerar här även som ett sätt att skydda de personer som mina informanter arbetar med.

Syftet med mina citat är att illustrera mina tolkningar av materialet. En självklar utgångspunkt för undersökningen har varit att välja citat som är representativa för intervjuerna som helhet och att inkludera sammanhanget i samtalet när det varit nödvändigt för att begripa citaten. I genomsnitt har de 17 intervjuerna tagit runt 45 minuter, vilket ger ett intervjumaterial kring mellan tretton och fjorton timmar. Samtalen har skett där svarspersonen har önskat och spelats in på band. Allt material har lyssnats igenom minst två gånger – en gång för att skapa ett övergripande intryck och en andra gång för att göra en mer elaborerad analys. Principiellt intressanta delar av intervjuerna har därefter transkriberats och kategoriserats utifrån mitt analysinstrument.

2.3 Urval av svarspersoner

Mina 17 svarspersoner är valda utifrån det grundläggande kriteriet i frågeställningen: de arbetar eller har tills helt nyligen arbetat med att förverkliga LSS-lagen inom ramarna för stödinsatsen bostad med särskild service för vuxna. De flesta av svarspersonerna är tillsvidareanställda och har arbetat inom LSS mellan fem och tio år. Det finns också några timvikarier och månadsanställda med i urvalet, såväl som personer som har arbetat inom LSS under längre såväl som kortare tid.

Målsättningen är inte att skapa ett representativt urval för populationen av vård- och omsorgspersonal inom LSS boendestöd, varken avseende kön, ålder, utbildning eller något annat som går att koppla till svarspersonernas egenskaper. Huruvida dessa faktorer påverkar hur man arbetar ligger helt enkelt utanför min frågeställning. Jag har däremot strävat efter att mitt intervjuurval ska spegla variationen som finns inom boendestödet som sådant. Detta innebär att jag har pratat med människor som arbetar med olika personkretsar, med lindrigt såväl som med gravt funktionsnedsatta personer och att jag har intervjuat människor som arbetar med ett varierat såväl som ett homogent klientel.

I praktiken är boendestödet oftast organiserat kring fasta personalgrupper som antingen arbetar på gruppboenden eller med en uppsättning servicelägenheter.

Antalet människor som man arbetar med varierar men är oftast mellan fem och tio stycken. Svarspersonerna i undersökningen arbetar i åtta olika gruppboendestäder, samtliga inom Malmö stad. En del arbetar dessutom parallellt på andra gruppboendestäder vilket gör att antalet arbetsplatser i urvalet ökar. På det boende där jag har gjort flest intervjuer arbetar sex svarspersoner: fyra ordinarie och två timvikarier som huvudsakligen är anställda på andra ställen. På övriga gruppboendestäder arbetar en eller två svarspersoner.

I intervjuaterialet ingår även två sektionschefer som har en arbetsledande funktion på fem respektive fyra boenden. Dessa svarspersoner har dagligen kontakt med enskilda brukare och fattar kontinuerligt beslut som påverkar dessas liv, men har också ett övergripande ansvar för gruppboendestädernas arbetssätt. Utifrån en position inom LSS-verksamheten som rimligtvis ger en god överblick över den problematik som präglar arbetet, kompletterar de mina övriga intervjuer. Jag hade gärna pratat med ytterligare någon sektionschef, men har blivit tvungen att konstatera att de som jag har fått tag på inte velat bli intervjuade.

Sammantaget bedömer jag att mitt urval erbjuder goda möjligheter till att få en kvalitativ insikt i hur LSS-lagen tillämpas inom boendestödet för vuxna i Malmö. Fler intervjuer hade gett mig ännu större möjligheter att underbygga mina slutsatser. Här har dock de praktiska ramarna för uppsatsen gjort saken enkel för mig: med tanke på den tid det tar att boka in, genomföra och analysera intervjuer har jag helt enkelt inte haft tid att göra fler.

I min analys kommer citaten att märkas med en bokstav som markerar vilken arbetsplats personen i fråga arbetar på, samt en siffra som visar vem i personalgruppen som det rör sig om (se Bilaga 2).

3 Teoretiskt angreppssätt

3.1 Handikappolitik ur ett medborgarperspektiv

I den samhällsfilosofiska debatten är medborgarskapet ett centralt begrepp. Vad det innebär och hur det ska tolkas är emellertid en hopplös fråga att besvara då det finns ett antal olika konkurrerande uppfattningar (Cram & Richardsson, 1992, s. 7). Detta beror på att föreställningar om medborgarskapet i grunden är laddade med värderingar och så länge folk inte kommer att vara överens kring dessa finns det heller inget hopp om konsensus kring hur medborgarskapet ska se ut. Olika perspektiv på medborgarskapet kommer att ge olika handlingsrekommendationer för hur relationen mellan staten och individen ska ordnas (Eriksen & Weigård, 2000, s. 13, Gynnerstedt, 2004, s. 20).

Stuart Cumella har kärnfullt beskrivit hur handikappolitiken är kopplad till frågan om medborgarskapet:

Public policy for people with an intellectual disability has always confronted the most fundamental of political questions: the qualifications for citizenship [...] and the extent to which even the most stigmatized groups in society can be considered worthy of determining their own way of life. (Cumella, 2008, s. 178)

Traditionellt har människor med funktionshinder i stor utsträckning berövats rättigheterna till ett fullvärdigt medlemskap i samhällsgemenskapen. Dels genom att de har hållits avskilda från resten av samhället och dels genom att de inte har bedömts som kompetenta att fatta beslut om sina egna liv (Brusén & Hydén, 2000, s. 12-15). I beskrivningarna av den svenska välfärdsstaten återkommer ofta bilden av en centraliserad maktutövning och en stor tilltro till statliga interventioner. Den kritik som föregick LSS-lagen riktade sig i stor utsträckning mot denna grundläggande välfärdspolitiska organisationsprincip. När kursen för den svenska handikappolitiken lades om i och med införandet av LSS-lagen, så inträdde en ny moral. Kvalifikationerna för vad som krävs för att få styra sitt eget liv, som Cumella beskriver det, förändrades.

Debatten om hur handikappolitiken bör utformas förs på det här sättet oftast i termer av vem som har makten att utforma individens liv. Hur myndighetsföreträdare arbetar gentemot personer med funktionshinder blir ur ett medborgarperspektiv centralt, eftersom själva situationen med detta synsätt är laddat med värderingar.

3.2 Analysinstrument

Mitt analysinstrument är konstruerat kring två olika synsätt på medborgarskapets innebörd, ett som jag kommer att kalla för *individualistiskt* och ett som jag kommer att kalla för *kollektivistiskt* (jfr: Karlsson, 2003, Lundquist, 1997). Dessa benämningar är ämnade att spegla en uppdelning mellan två olika tankelinjer som präglar den västerländska politiska historien och som återkommer under olika beteckningar i den medborgarteoretiska litteraturen (Karlsson, 2003, s. 60). Den rika floran av synonymer för, tolkningar av och beteckningar på individualismen (t ex *liberalism* och *libertarianism*) och kollektivismen (t ex *republikanism* och *kommunitarism*) bidrar inte till analysen, varför de mer övergripande termerna har valts.

3.2.1 Ett individualistiskt medborgarskap

Grunden för det individualistiska medborgarskapet är varje människas okränkbara rättighet att välja vad som är värt att eftertrakta i livet (Lundquist, 1997, s. 23). Detta synsätt bygger ytterst på en ontologisk föreställning om individen som kapabel att fatta självständiga och överlagda beslut – alltså en autonom individ (Kymlicka, 1999, s. 205-206). Den omsorg som vi lägger ner på våra val i livet, kan bara förstås mot bakgrund av att människor vill leva ett så bra liv som möjligt (Kymlicka, 1999, s. 204-205). Det blir därför naturligt att göra individens frihet att styra sitt liv till det moraliska fundamentet i relationen mellan staten och medborgaren (Karlsson, 2003, s. 61). Ur ett individualistiskt perspektiv är individen den slutgiltiga auktoriteten på vad som är värt att eftertrakta i livet.

En central tankefigur i individualismen är synen på den *negativa* frihet som medborgarskapet är till för att skydda (Berlin, 2003, s. 393). Att vara fri förstås som att vara oförhindrad och medborgarskapet kan ses som nödvärn mot en klåfingrig statsapparat som inskränker individens valmöjligheter (van Steenberg, 1994, s. 3). Inom individualismen så uppfattas staten på det här sättet ofta som ett potentiellt hot (Karlsson, 2003, s. 61). Det finns en latent risk för att myndighetsföreträdare ska göra intrång i den enskildes beslutssfär och lägga sig i hur hon ska leva. Ur den negativa synen på frihet följer en norm om att staten bör förhålla sig neutral till individens val av livsprojekt. Eftersom det inte finns några generella vägar till det goda livet, så blir statens roll framförallt att skydda förutsättningarna för individens självbestämmande (Rothstein, 2006, s. 40). I den neutrala staten utformas samhällsinstitutionerna så att de kan accepteras av människor som har olika målsättningar med sina liv och olika föreställningar om hur de ska nå dit. Neutraliteten innebär att staten inte får ta ställning till vissa sätt att leva framföra andra (Rothstein, 2006, s. 42).

Inom individualismen formuleras därför medborgarskapet som en uppsättning okränkbara rättigheter, som syftar till att garantera individens makt att forma sitt eget liv (Karlsson, 2003, s. 61). På det här sättet kan staten ”styra utan att styra” – det är medborgarna som självständigt formar sina liv och myndighetsföreträdarna

som ska upprätthålla möjligheterna för dessa val (Dahlstedt, 2009, s. 29, Heater, 1999, s. 4).

Inom individualismen så betraktas alltså individens frihet utifrån ett negativt perspektiv. Detta leder till en norm om att staten bör förhålla sig neutral till individens val av livsprojekt och i stället ägna sig åt att upprätthålla de rättigheter som krävs för att skydda individens beslutssfär.

3.2.2 Ett kollektivistiskt medborgarskap

Det här sättet att formulera medborgarskapet har kontinuerligt utmanats av mer kollektivistiska synsätt. Framförallt har man kritiserat liberalismen för att reducera betydelsen av de sociala sammanhang som samhällsmedlemmarna är en del av (se t ex: Sandel, 1993, Taylor, 1985). Där liberalt medborgarskap handlar om att skydda individens privata sfär, så handlar det kollektivistiska medborgarskapet om individens sociala relationer till andra människor. Vi kan bara komma till insikt om hur vi vill leva våra liv genom att delta i sociala sammanhang och förstå vilka sociala roller vi är bärare av. Att utforma sitt liv handlar mer om att upptäcka vilka dessa roller är än att skala av dem och därefter välja hur vi vill leva (Kymlicka, 1999, s. 210-211).

Man gör därmed en positiv förståelse av frihet, alltså frihet *till* de sociala sammanhang som är nödvändiga för att vi ska kunna förverkliga oss själva (Berlin, 2003, s. 397). För anhängarna av en kollektivistisk samhällssyn handlar medborgarskapet inte om ett passivt rättighetsinnehav, utan blir något som man aktivt utövar i relationer till andra människor. Eftersom gemenskapen är det forum genom vilket man förverkligar sig själv, så har individerna en skyldighet att upprätthålla förutsättningarna för gemenskapen och att sträva mot samhällets gemensamma målsättningar (Karlsson, 2003, s. 62, Lundquist, 1997, s.22). Det normativa fundamentet blir därmed snarare kollektivet än individen.

Då individen inte nödvändigtvis är den slutgiltiga auktoriteten på innebörden av det goda livet finns det ingen definitiv gräns mot att staten aktivt tar ställning för vissa sätt att leva framför andra. Ofta tillskrivs staten en fostrande funktion inom kollektivismen, där uppgiften blir att skydda det överordnade idealet om en aktiv och deltagande medborgarroll (Heater, 1999, s. 66). Istället för att betona individens ansvar för sina egna beslut, så betonar kollektivismen det gemensamma ansvar som alla människor har mot varandra (Karlsson, 2003, s. 62). Detta kan ibland innebära att staten intar en skyddande hållning gentemot medborgarna, antingen genom att vissa sätt att leva uppmuntras framför andra eller att staten ibland tillåts att inskränka friheten att välja hur man ska leva.

Den här synen på staten kan kallas för *perfektionistisk* och den grundläggande idén är att myndighetsföreträdare ibland har rätt att uppmuntra vissa sätt att leva, när det skyddar samhällets överordnade mål om deltagande eller när man måste ta ansvar för enskilda medborgares dumdriftiga beslut (Kymlicka, 1999, s. 205).

3.2.3 Hur analysinstrumentet används

Mitt analysinstrument innehåller alltså dels idéer om individens frihet (*negativ – positiv*) och dels idéer om hur staten bör förhålla sig till denna (*neutralitet – perfektionism*). Analysinstrumentet kan därför illustreras:

	Individualism	Kollektivism
Medborgaren	Negativ frihet	Positiv frihet
Staten	Neutralitet	Perfektionistisk

Figur 3.1 Individualistiskt och kollektivistiskt medborgarskap

De medborgarperspektiv som jag har skisserat är idealtyper. I realiteten är såväl individualismen som kollektivismen betydligt mer nyanserade idétraditioner. Det är därför knappast sannolikt att jag kommer att finna tolkningar av LSS-lagen som entydigt kan placeras i någon av dessa kategorier (Lundquist, 1994, s. 19). Det är också noterbart att de begrepp som oftast används för att beskriva LSS-lagen intuitivt verkar höra hemma inom båda dessa medborgarteoretiska skolor: självbestämmande och integritet kopplas vanligtvis samman med en negativ syn på frihet, medan delaktighet och aktivering tycks höra hemma på den kollektivistiska halvan.

Analysinstrumentet kommer att användas för att belysa vilka olika ideal som förekommer i arbetet utifrån LSS, vilka innebörder som lagens bärande begrepp får och när konflikter kommer att uppstå. Medborgarperspektivet blir alltså ett verktyg för att diskutera LSS som en normativ fråga om hur relationen mellan staten och individen bör ordnas. Detta innebär att jag i min analys kommer att leta efter synsätt kring tillämpningen av LSS som går att härleda till kategorierna i mitt analysinstrument. Dessa kategorier kan sammanfattas:

Individualism

Negativ frihet

Föreställningar om att arbetet utifrån lagen går ut på att skydda den enskildes rätt att fatta självständiga beslut.

Neutralitet

Föreställningar om att man i sitt arbete som myndighetsföreträdare inte har rätt att ta ställning för vissa sätt att leva framför andra eller att inskränka individens beslutssfär.

Kollektivism

Positiv frihet

Föreställningar om att lagen och arbetet går ut på att ge individen tillgång till de sammanhang som är nödvändiga för att förverkliga sig själv.

Perfektionism

Föreställningar om att man som myndighetsföreträdare ibland har rätt att ta ställning för vissa sätt att leva, antingen för att skydda individen eller för att uppmuntra ett aktivt deltagande i samhället.

Figur 3.2 Medborgarteoretiska föreställningar om individen och staten

4 LSS-lagen i praktiskt vård- och omsorgsarbete

4.1 Hur tolkar man lagen?

Den första operativa frågeställningen handlar om hur svarspersonerna tolkar lagen i sitt dagliga arbete – det vill säga vad målsättningarna om självbestämmande, deltagande och inflytande betyder i praktiken.

4.1.1 Individualistiska tolkningar av LSS

Utifrån mitt intervjumaterial förefaller det som att LSS-lagen i hög grad finns med svarspersonerna i deras yrkesroll. När de ska beskriva syftet med sitt arbete så är många av begreppen de använder bekanta ifrån lagtexter och andra formella beskrivningar av handikappolitiken.

I intervjuerna betraktas LSS i stor utsträckning utifrån en individualistisk medborgarnorm där individens rättighet att självständigt styra sitt liv intar en central position. Detta sätt att tänka kring lagen avtecknas tydligast när man pratar om lagens formuleringar om självbestämmandet. Svarspersonerna tycker genomgående att dessa värderingar är eftersträvansvärda. Ofta tolkas självbestämmandet utifrån en övergripande ambition om att människor med funktionshinder ska ha samma rättigheter som andra medborgare. Följande två citat är illustrativa för resonemanget:

Ett visst mått av lördagsnöjen måste man ju få ha, alla andra får ju gå ut och supa på lördagarna, varför skulle vi kunna hindra dom från att göra det? (F1)

Jag tycker att om det är helg får man sova så länge man vill. Det tycker jag inte spelar någon roll, det ska de få bestämma själva. Hade någon kommit och väckt mig halvniö hade jag blivit förbannad. De som kan fixa det, dom ska fixa det själva. (B1)

Eftersom människor utan funktionshinder får supa till på lördagskvällen och sova hur länge de vill dagen efter, så ska även personer med funktionsnedsättningar ha samma rättighet. I intervjuerna ges en uppsjö liknande exempel på vad självbestämmandet kan innebära. Ofta är det vardagliga saker som man har rätt att

bestämna: vad man ska äta, vilka aktiviteter man ska ta sig för, hur länge man ska sova och hur man vill sköta sin hygien. Det spelar ingen roll att man som personal tycker att brukare som inte duschat på någon vecka luktar illa, det är deras uppfattning om hur ofta man vill tvätta sig som ska styra.

Ytterst så bygger det individualistiska medborgarskapet på en föreställning om individen som kapabel att fatta överlagda beslut och att ta ansvar för sitt agerande. Flera svarspersoner betonar att de aktivt arbetar med att utveckla dessa förmågor hos personerna som man arbetar med. En av respondenterna förklarar:

Bor man här så har man rätt mycket bestämmanderätt över sitt liv. Vi har jobbat jättemycket på att [de ska] lära sig ta ansvar för sina val, att om man sätter sin klocka själv och försover man sig så är det ens eget fel. Man får bolla tillbaka att de är deras ansvar, skiter man i att tvätta så har man inga rena kläder.[...] Vi vill lära ut att det får konsekvenser om man inte tar sitt ansvar. Går man och smäller alla sina pengar, så har man inte råd med cigaretter. (E1)

Vad självbestämmandet kan innebära rent konkret skiljer sig enligt svarspersonerna beroende på vem man arbetar med. Medan det för vissa kan handla om att välja vilka kläder man ska ha på sig kan det för andra handla om att bestämma vart man ska åka på semester eller om man ska renovera sin lägenhet. Det är dock genomgående så att självbestämmandet uttrycker en frihet för människor med funktionshinder, som innebär att man som personal inte har rätt att fatta beslut om hur de ska leva. På det här sättet framträder både den negativa friheten och normen om den neutrala staten i svarspersonernas övergripande sätt att se på lagen: LSS blir ett skydd för individens rättighet att formulera hur de vill leva sitt liv och därför ska man som myndighetsföreträdare inte lägga sig i de beslut som personerna man arbetar med fattar. Det här sättet att tolka självbestämmandet finns i samtliga intervjuer.

4.1.2 Kollektivistiska tolkningar av LSS

Svarspersonerna betraktar emellertid också LSS-lagen utifrån mer kollektivistiska normer om medborgarskapet. Här handlar det framförallt om formuleringarna om full delaktighet och att alla LSS-verksamheter ska ha en aktiverande verkan. Även om svarspersonerna har svårare att precisera innebörden av dessa begrepp, så är det genomgående synsättet att de handlar om att ge personerna som man arbetar med tillgång till meningsfulla relationer med andra människor.

En av sektionscheferna i mitt intervjuurval beskriver det övergripande syftet med lagen:

Syftet är att våra boende ska få den bästa möjliga vardagen, ett så normalt liv som möjligt och att vara så delaktiga som möjligt i sin vardag. De ska få en känsla av sammanhang. Det är målet med vår verksamhet. (I1)

Vilka konkreta saker detta handlar om skiljer sig precis som självbestämmandet åt beroende på vilken brukare som det handlar om. Att vara delaktig behöver inte betyda att man ger sig iväg på utflykter och aktiviteter utanför gruppboenden. För personer som på grund av sina funktionsnedsättningar har svårt att komma iväg kan det lika gärna handla om en samhörighet på gruppboenden. En svarsperson säger:

Att delta kan ju handla om att man känner att man kan bidra med något, att man betyder något. Det behöver inte vara man ska ut i samhället, utan det kan vara såna små saker som förhöjer självkänslan. (C1)

Just kopplingen mellan självkänsla och att göra saker med andra är genomgående när man talar om delaktighetsbegreppet.

De här beskrivningarna ligger nära det positiva frihetsidealet, där frihet förstås som en tillgång *till* de sammanhang som är nödvändiga för att individen ska kunna förverkliga sig själv. Det här sättet att resonera kring delaktighets- och aktiveringsambitionerna i LSS förekommer i en majoritet av intervjuerna. Däremot framträder inga tydliga perfektionistiska tolkningar av den egna myndighetsrollen; man ska vara ett stöd och en förlängd arm, men det är mer tveksamt huruvida man utifrån LSS-lagen har rätt att styra personerna som man arbetar med. Här skiljer sig svarspersonerna åt: medan vissa menar att man som personal kan inta en mer aktiv och påverkande hållning, så menar andra att brukarens vilja alltid ska respekteras.

I de synsätt på lagen som framkommer i intervjuerna finns alltså även en positiv frihet som innebär att lagen betraktas som ett sätt att ge individen frihet *till* sociala sammanhang.

4.1.3 Betydelsen av den personliga relationen

Samtidigt som svarspersonerna gör såväl individualistiska som kollektivistiska tolkningar av lagen, så framkommer en annan aspekt av hur man arbetar som inte passar in i denna kategorisering. Denna aspekt har att göra med vilken typ av relation man har till de människor som man arbetar med.

Vård- och omsorgspersonalen förefaller inte ha några problem att prata kring LSS-lagens innehåll i sitt yrkesutövande. När jag frågar om de olika begreppen i lagen så återkommer man emellertid ofta till att man lika mycket arbetar utifrån en personlig relation till sina brukare, som utifrån LSS. En av svarspersonerna säger:

Personal är personal för dom. Samtidigt som jag tror att dom tycker att man är väldigt mycket som en familj. Dom kan inte förstå att vi kan ha ledigt, de tycker att vi har ledigt när vi är med dom. Så man har en dubbel roll men vad man ska göra. (B1)

En annan svarsperson menar på ett liknande sätt:

Sen tror jag mycket att arbetet handlar om vett och etikett och sunt förnuft, man får gå lite på känn efter hur man känner personen, så får man arbeta utifrån det. Om man skulle arbeta hela tiden efter alla riktlinjer och lagar så hade man nog inte kommit någonstans. Man får ju ta egna vägar också. (D1)

Det är ett återkommande tema att man inte bara relaterar sitt arbete till lagen, utan också till den personliga relation som man har till brukarna. Denna dubbla rolluppsättning går att se i nästan samtliga intervjuer, även om den inte alltid görs så explicit som i citaten ovan. Samtidigt som man ser sig som en myndighetsföreträdare som har som uppgift att förverkliga LSS-lagens värderingar, så ser man sig också som en medmänniska som har som främsta uppgift att få personerna som man arbetar med att må bra. Hur man arbetar kommer alltså både att vara ett resultat av vad som står i lagen och av den personliga relation som man har till brukarna. Vissa av svarspersonerna menar att det därför blir svårt att prata om hur man arbetar i generella termer:

Jag arbetar olika från situation till situation, från vårdtagare till vårdtagare. Det går inte att säga att jag gör alltid såhär. Man förhåller sig olika utifrån den brukare som man arbetar med. [...] Det skiljer sig också mellan olika personal eftersom relationerna ser olika ut. (C3)

Att arbeta på gruppboende innebär en daglig och nära kontakt med medborgarna. Många av svarspersonerna har arbetat i många år med samma personer och utvecklat starka känslomässiga band. I samtliga intervjuer utom tre så används ”familjen” på ett eller annat sätt som en metafor för arbetsplatsen eller arbetet. Ibland saknar brukarna egna familjekontakter vilket leder till att banden blir ännu tätare:

Sen blir det ju såhär att vi blir lite av deras familj. De som bor här har ju inga vänner i den bemärkelsen för de klarar ju inte av att själv att ta kontakt och deras syskon kommer någon gång men inte så ofta. Så de träffar nog personalens barn oftare än sina egna släktingar. De kommer ju en väldigt nära. (H1)

Detta behöver inte bara handla om att man som personal har stor betydelse för brukarna. I flera av intervjuerna berörs också betydelsen som brukarna har för personalen:

Dom är en del av oss, så vad som händer hemma i mitt liv de har dom med sig här också. Till exempel så var min skilsmässa jättejobbig, men jag fick så mycket feedback av mina boende som jag inte ens fick av mina vänner. Så dom stöttade mig mer än vad mina vänner gjorde. (D1)

Det övergripande intrycket blir att det praktiska arbetet inte bara handlar om att tillämpa LSS i egenskap av att vara myndighetsföreträdare, utan också att arbeta utifrån en nära kännedom och en känslomässig relation till brukarna. Lika mycket som man vill följa lagen, så vill man att personerna som man arbetar med ska må

bra. Detta leder till att tillämpningen av lagen i stor utsträckning kommer att ske utifrån en personlig relation som ser olika ut beroende på vem man arbetar med.

4.1.4 Sammanfattning

I stor utsträckning verkar mina svarspersoners synsätt på lagen ligga i linje med de generella beskrivningarna av handikappolitiken som ett sätt att stärka medborgarens frihet att besluta hur man vill leva.

Svarspersonernas tolkningar och arbetssätt utifrån LSS-lagen bär spår av både individualistiska och kollektivistiska medborgarskapsideal. Detta handlar inte om att olika personer gör olika tolkningar av lagens innebörd, utan att samma personer tolkar olika målformuleringar och begrepp i lagen utifrån olika medborgarteoretiska traditioner. Samtliga respondenter ser i sitt arbete spår av såväl ett negativt och positivt frihetsideal. Den negativa friheten följs följdriktigt upp av att man uppfattar lagens idéer om självbestämmande och integritet som att man som personal ska förhålla sig neutral till brukarnas önskemål. Samma tydliga koppling saknas emellertid på den kollektivistiska halvan av matrisen. Även om LSS ska verka aktiverande och syfta till full delaktighet, så är det mer tveksamt om man som myndighetsföreträdare kan uppmuntra ett deltagande när initiativet inte kommer från personerna som man arbetar med.

Tolkningarna av lagen kan alltså beskrivas:

	Individualism	Kollektivism
Medborgaren	Negativ frihet → Självbestämmande	Positiv frihet → Delaktighet
Staten	Neutralitet → Brukaren bestämmer	(Perfektionism)

Figur 4.1 Medborgarteoretiska tolkningar av LSS-lagen

Ett annat framträdande drag i intervjuerna är betoningen av den personliga relationens betydelse för hur man arbetar. Arbetet går inte bara ut på att förverkliga lagen, utan också på att få brukarna att må så bra som möjligt. Det finns en tydlig tendens att göra en uppdelning mellan en formell myndighetsroll där syftet är att förverkliga lagen och en informell relation som handlar om de känslomässiga band som svarspersonerna har till brukarna. Den återkommande betoningen av den personliga relationens betydelse för tillämpningen av lagen, vikten av känna personerna man arbetar med och det känslomässiga engagemang man ger uttryck för, antyder att denna informella roll har stor betydelse i det dagliga arbetet.

4.2 Problem i det praktiska arbetet

Eftersom tillämpningen av LSS-lagen präglas av olika normer om hur relationen mellan staten och individen ska se ut så är det sannolikt att olika medborgarskapsideal ibland kommer att krocka med varandra. För att förstå LSS-lagens praktik så behövs en förståelse för *när* och *hur* motsättningar uppstår. Min andra operativa frågeställning handlar om vilka problem som i tillämpningen av LSS-lagen.

4.2.1 Självbestämmande eller deltagande?

Den första konflikten uppstår i de situationer där de negativa och positiva frihetsidealerna i lagen kolliderar med varandra. Så länge personerna som vård- och omsorgspersonalen arbetar med vill leva ett aktivt och deltagande liv så kommer dessa normer att överensstämma – individen blir en del av sociala sammanhang genom ett självständigt och oförhindrat val. Den harmoniska samvaron kommer emellertid att upphöra så fort man arbetar med personer som inte är intresserade av att bli aktiverade. En av mina svarspersoner illustrerar problematiken med ett exempel som är typiskt:

Vi har ju en som vi får arbeta lite mer för att kicka igång. Då kan det vara svårt med självbestämmandet. Men han ligger ju mest hela dagarna. Så har vi försökt få igång han att gå till jobb, för vi kan ju tycka att man ska ha någon sysselsättning för det mår man bra av. Sen å andra sidan kanske han mår skitbra som han har det. [...] Kanske är det han som har helt rätt inställning, kanske skulle man bara ligga hela dagarna utan att göra en massa saker. (G1)

I flera av intervjuerna berättas på ett liknande sätt att vissa brukare bara kan aktiveras genom att man inskränker deras möjligheter att låta bli. Samtidigt som man som personal i de här situationerna tycker att det är viktigt att brukarna är en del av sociala sammanhang – till exempel att gå till sitt arbete som i citatet ovan – så har de utifrån självbestämmandenormen rätt att låta bli.

Utifrån en negativ syn på friheten så ska självbestämmandet respekteras i de här situationerna. Utifrån en positiv syn är det istället deltagandet som ska ges företräde. De olika normerna som man tolkar in i LSS-lagen ger alltså olika handlingsrekommendationer och båda kan inte tillfredställas på samma gång.

I intervjuerna beskrivs vanligtvis problemet som att självbestämmandenormen kan innebära att aktiveringen får stå tillbaka. I vissa fall ges en spegelvänd problembeskrivning: om man i de här situationerna slentrianmässigt väljer en aktiverande hållning så går det ut över självbestämmandet:

Det är inte alla som har det intresset [av sociala relationer]. Det där med aktiviteter, det känner man ju ofta att det är mycket för att det ska vara så. Man ska gå på aktiviteter, man

ska ha något tidsfördriv, men det är ju inte alla som vill ha det så, men man bara gör det ändå utan att fråga. (C2)

I synnerhet finns det risk att man glömmer brukarens självbestämmande när man arbetar med människor som har svårt att på ett tydligt sätt göra klart när man inte vill hitta på saker och när man vill vara ifred.

I mitt empiriska material förefaller den här konflikten vara förhållandevis vanlig. Ofta beskrivs oviljan att delta och att hitta på saker som ett resultat av brukarens funktionsnedsättning. Svartpersonerna känner sig klämda i de här situationerna och menar att det är svårt att veta hur man ska agera. Medan vissa anser att lagen sanktionerar en viss styrning för att aktivera vissa brukare, menar andra att det är självbestämmanderätten som ska respekteras. På det här sättet så är svartpersonerna fångade mellan två olika medborgarskapsnormer. Denna problematik speglar en dubbelhet som kan anas redan i LSS-lagens förarbeten. Samtidigt som myndigheterna inte ska ta ställning till hur individen ska leva (SOU 1991:46, s. 125), så ska alla lagens insatser vara aktiverande och syfta till full delaktighet i samhällslivet (Grunewald, 2005:40, LSS § 5). Men om insatserna är aktiverande så är de inte neutrala – de tar ställning för ett *aktivt* sätt att leva.

På det här sättet kan man betrakta LSS-gruppboendena som ett slags politisk filosofiskt mikrokosmos där argumentutbytet mellan individualism och kollektivism kontinuerligt utspelar sig. I princip så är argumenten de samma; den klassiska kritiken mot den negativa friheten är att en person inte kan vara fri utanför sociala sammanhang. Den motsvarande invändningen mot den positiva friheten är att människor som inte självmant väljer att vara en del av sociala sammanhang redan har blivit fråntagna sin frihet.

4.2.2 Individens frihet eller individens bästa?

Min andra konflikt har att göra med en spänning mellan en neutral och en perfektionistisk myndighetsroll. I de här fallen handlar det inte om att svartpersonerna tolkar in två olika normer i lagen, utan om att lagens målsättningar hamnar i konflikt med vad de upplever som brukarens intresse.

I intervjumaterialet handlar en återkommande problematik om att man upplever att de individualistiska idealen om en självbestämmande individ riskerar att leda till negativa konsekvenser för vissa brukare. Det individualistiska sättet att betrakta medborgarskapet bygger ytterst på en föreställning om individen som autonom och kapabel att fatta överlagda beslut; individens frihet och individens intressen antas vara samma sak. I det praktiska vård- och omsorgsarbetet blir emellertid den här utgångspunkten problematisk. En av svartpersonerna formulerar det generella dilemmat:

Att se konsekvenserna? Det är ju det de inte gör, de ser ju inte sitt eget bästa. Så när det skiljer sig får man försöka övertala. Det är detta som är det svåraste i jobbet. Folk skadar sig, folk gör sig illa. (H2)

En annan av mina intervjupersoner resonerar på ett liknande sätt angående en brukare som vill äta sötsaker istället för mat:

Jag menar det kan man ju bara se på barnen man har hemma, de kan ju inte få godis från morgon till kväll. Själv så kan jag ju i och för sig hellre äta en påse chips än korv med mos, men där har jag ju en annan insikt i att det inte är bra för mig. (D1)

På det här sättet så ifrågasätter svarspersonerna huruvida den grundläggande individualistiska ontologin om individen som kapabel att fatta överlagda och självständiga beslut, gäller för personerna som man arbetar med. I nästan samtliga intervjuer framkommer att självbestämmande och att leva ett bra liv ibland uppfattas som olika saker.

Den här konflikten uppkommer i olika typer av situationer. Många gånger är det de mest vardagliga saker som det kan handla om; vad man ska äta, när man ska sova, vad man ska ha på sig eller om ska skaffa husdjur, för att nämna några exempel från intervjuerna. I samtalen med vissa av svarspersonerna så blir det emellertid uppenbart att LSS-lagen övergripande ambition om ”att leva som andra” befinner sig ganska långt från den operativa verkligheten. Speciellt påtagligt blir detta i intervjuerna med personer som arbetar med personkrets 3 – alltså personer med psykiska funktionsnedsättningar:

Jag som nattpersonal får ofta ta beslut om jag ska släppa in folk som jag vet kan vara knarklangare eller hallickar, för de ska ju egentligen få bestämma över sina egna liv och sådär. [...] Ibland kan den egna önskan vara att man vill ha knark liksom. (F1)

En annan intervjuperson som tidigare har arbetet inom personkrets 3 har liknande erfarenheter:

En verklig krock är ju på de boenden där det inte bara är personkrets 1, där de har psykisk sjukdom och aktiva missbruksproblem. Där krockar det ju kolossalt när de är missbrukare och man ska ge god omvårdnad samtidigt som man ska respektera självbestämmanderätten. Då trampar man ju vatten. Men om någon vill upprätthålla ett missbruk som är väldigt destruktivt så har dom den rätten att göra det. (C2)

Oavsett om det handlar om vad man ska äta eller om att bruka narkotika så ligger problemet i att man som personal i vissa situationer upplever att det finns en konflikt mellan individens självbestämmande och individens intressen. Många svarspersoner känner sig maktlösa i de här situationerna. De upplever det som att rättigheten till självbestämmande i praktiken blir en rättighet att göra sig själv illa. I de här situationerna så upplevs lagens formuleringar om självbestämmande som ett hinder för att hjälpa de människor som man arbetar med att inte fatta dumma beslut. En av svarspersonerna beskriver det:

Ibland blir självbestämmandet negativt för att man inte alltid har kapacitet att ta vissa beslut. Man hamnar i situationer som man inte riktigt kan hantera, och då står vi i

personalen och tänker ”ok, vad ska vi göra”, men i vissa situationer finns det inte så mycket som vi kan göra. Att vara en egen självbestämmande individ, det är fint i teorin, men man är inte riktigt kapabel till det alla gånger, det blir många gånger så inom LSS. Man står handfallen som personal, man kan inte hjälpa till och har inte rätt att ingripa. Självbestämmandet stjälpes en många gånger för att brukarna inte har insikten. (C1)

Samtidigt som svarspersonerna vill respektera individens rätt att självständigt utforma sitt liv, så menar de också att det finns en skyldighet att försöka få personerna som man arbetar med att må så bra som möjligt. En av de återkommande angreppspunkterna mot individualismen har varit att människor ibland inte vet sitt eget bästa. I kollektivismen finns det därför utrymme för ett myndighetsagerande som syftar till att skydda medborgaren. Samtidigt som svarspersonerna uttrycker behovet av en sådan perfektionistisk hållning, så betraktar man här framförallt lagtexten utifrån en individualistisk norm.

Den övergripande bilden blir att svarspersonerna menar att det utifrån lagen är högst osäkert hur man ska agera i de här situationerna. Vissa tolkar LSS-lagen på ett väldigt starkt sätt, där varje inskränkning av individens självbestämmande per definition bryter mot lagens intentioner oavsett vilka konsekvenserna blir. Andra menar snarare att det finns en stor gråzon där det inte är självklart om självbestämmandet kan inskränkas. Alla upplever emellertid att man har stött på den här typen av avvägningssituationer.

Bland svarspersonerna finns det en stor spännvidd i var man tycker att de här avvägningarna blir problematiska. En del av respondenterna tycker att det känns jobbigt när en brukare använder sitt självbestämmande till att sätta på sig en ful mössa, medan andra drar gränsen först när det handlar om direkt hälsofara. Den generella problematiken återkommer emellertid i nästan alla intervjuer: i vissa fall blir individualismen problematisk eftersom personerna som man arbetar med inte förstår sina egna intressen.

4.2.3 Medborgarskap utan medborgare

Ett tredje återkommande problem i mitt intervjumaterial handlar om hur man ska tillämpa LSS-lagens värderingar när man arbetar med människor som har grava funktionsnedsättningar. I mötet med dessa brukare blir det svårt att hitta ett sätt som lagtextens ambitiösa målsättningar om en självbestämmande och aktiv brukarroll kan tillämpas på. Problemet är att såväl individualismen, där en grundläggande förutsättning är att man kan fatta och kommunicera beslut, och kollektivismen, som bygger på att man kan vara en del av sociala sammanhang, inte går att tillämpa eftersom man upplever att personerna som man arbetar med saknar dessa grundförutsättningar.

De här brukarna kommunicerar på ett sätt som är svårt för personalen att tyda och flera av svarspersonerna uppfattar att de ibland saknar uppfattning om världen omkring dem. I dessa fall upplever man att idealen om självbestämmande och deltagande befinner sig på behörigt avstånd från den verklighet man arbetar i. En av respondent berättar:

Det blir ju svårt med de som inte är medvetna om sitt eget liv eller leverne. Där är ju tyvärr dom som har gravt handikapp, som är hjärnskadade, jag menar det blir ju lite ”hallå här lilla August, nu är du självbestämmande, nu får du laga dig din mat här”, fast de inte har en möjlighet. (D1)

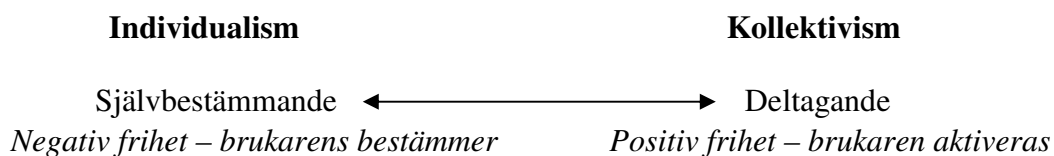
Här kommer arbetet istället att handla om allmän medmänsklighet och om de renodlade vårduppgifterna. En av mina svars personer besvarar en fråga om det går att tillämpa självbestämmande och delaktighet på gravt funktionshinderade personer:

Nej, det gör det ju inte. Om de bara ligger där så kan man ju inte veta vad de vill. Det är hemskare att jobba med såna. [...] Det känns som att de inte har så mycket liv. Man kan kittla dom lite på magen och så skrattar dom. Det kan dom tycka att det är jättekul. Man tvättar dom när dom har bajsat ner sig och så. Men egentligen så ligger dom bara där. (B1)

I intervjuerna understryks att man försöker göra det så bra som möjligt även för brukare med svåra funktionshinder – men detta har inte att göra med vad som står i lagen. Det är snarare ren medmänsklighet som får gripa in när formuleringarna i LSS inte räcker till.

4.2.4 Sammanfattning

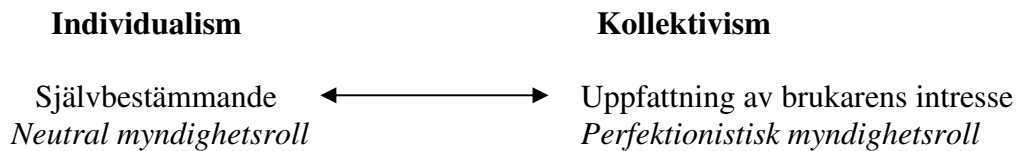
Utifrån mitt analysinstrument går det alltså att se tre typer av återkommande problem i det praktiska vård- och omsorgsarbetet. Det första handlar om att tolkningarna som svars personerna gör av självbestämmande- respektive delaktighetsmålet kolliderar med varandra. Det är inte uppenbart vilken av dessa normer som man ska agera utifrån och båda kan inte tillfredställas på samma gång. Den negativa och den positiva friheten ger olika handlingsrekommendationer. Denna motsättning kan illustreras:



Figur 4.2 Spänning mellan självbestämmande och deltagande

Den andra problematiken handlar om en individualistisk medborgarnorm som upplevs stå i konflikt med vad personerna som man arbetar med mår bäst av. Eftersom vissa personer ibland inte kan se och förstå konsekvenserna av sina egna val riskerar självbestämmandet att leda till att individen fattar beslut som får negativa konsekvenser. Även om det i vissa fall handlar om brukare som vill köpa narkotika medan det i andra fall handlar om brukare som vill äta glass till frukost, så är sättet som svars personerna resonerar kring problematiken i stora drag desamma. Alla svars personer beskriver på ett eller annat sätt det här dilemmat och

en majoritet anser att det är ett återkommande inslag i arbetet. I de här situationerna upplevs inte lagen ge någon vägledning till i vilken utsträckning och i vilka situationer man har rätt att agera utifrån en perfektionistisk myndighetsroll. Denna konflikt kan illustreras:



Figur 4.3 Spänning mellan självbestämmande och brukarens intresse

En tredje motsättning handlar om att vissa gravt funktionshindrade brukare saknar grundförutsättningarna för såväl ett aktivt deltagande som ett autonomt självbestämmande. Då de grundläggande antaganden som görs inom individualismen och kollektivismen inte är på plats så går de tolkningar som respondenterna gör av LSS-lagens bärande begrepp inte att tillämpa i praktiken. På det här sättet riskerar det att uppstå ett juridiskt vakuum för de personer som har svårast funktionshinder. Eftersom lagen inte anses tillämpbar så saknas det formella normer som myndighetsföreträdarna kan agera utifrån.

Individualism, kollektivism



Figur 4.4 LSS-lagens målsättningar i arbetet med gravt funktionshindrade

I sitt praktiska arbete upplever alltså svarspersonerna att LSS-lagens värderingar leder till flera svåra avvägningssituationer där det inte är självklart hur man ska agera. De två första konflikterna verkar dessutom förekomma förhållandevis frekvent, trots att personerna som jag har intervjuat arbetar inom olika personkretsar och med olika typer av funktionsnedsättningar.

4.3 Att förhålla sig till LSS-lagens motsättningar

Svarspersonerna i den här undersökningen representerar en yrkesgrupp som spelar en viktig roll för funktionshindrade människors vardagsliv. Hur de förhåller sig till de motsättningar som uppkommer när LSS-lagen tillämpas har därför stor betydelse. Min tredje frågeställning handlar om hur man gör för att lösa upp det komplexa medborgarskapets knutar.

Innan jag karaktäriserar vilka förhållningssätt man väljer så ska jag säga något om i vilken utsträckning riktlinjer finns för hur man ska agera i de här situationerna.

4.3.1 Gräsrötternas makt och ansvar

Trots att det praktiska arbetet utifrån LSS tycks präglat av återkommande motsättningar och problematik, så antyder mitt material att det saknas regleringar eller anvisningar som man kan luta sig mot i dessa situationer. En av mina svars personer berättar att hennes arbetsgrupp ibland har sökt vägledning högre upp i organisationen när man inte varit på det klara med hur LSS-lagen ska tolkas:

När vi har problem med LSS-lagen, för det har vi ibland, då brukar vi ringa till vår LSS-handläggare för att fråga om råd, nu senast om en kvinna som bor här får ha husdjur till exempel, eller om man får ha en pojkvän boende hos sig. Oftast får man väldigt luddiga svar tillbaka: ”det är en tolkningsfråga”, brukar de säga.[...] Det blir liksom ingen mening att fråga för de vet inte heller hur lagen ska tolkas. (E1)

Den här bilden gäller nästan samtliga intervjuer. Den enda svars personen som säger sig ha fått klara direktiv av sin chef är samma person som berättar att han i sin yrkesroll får ta ställning till om han ska släppa in hallickar och langare. Sektionschefens besked var att man som personal inte har rätt att hindra brukare från att ta emot besök, även om det är knark som ska levereras (F1).

Båda de sektionschefer som ingår i mitt intervjumaterial menar att deras roll inte är att detaljstyra hur man ska förhålla sig i snåriga situationer. Istället ser de osäkerheten om hur man ska agera som en del av arbetet:

Så fort man hamnar i en ny situation så ställer man frågan, ”hur gör vi nu?” Men det finns inget facit. Det finns ett ganska stort utrymme i LSS, där det är ganska luddigt. [...] Man kan se hur vissa personer jagar informationen exakt om hur man ska jobba, men då säger jag ”du kommer aldrig få den”, är det den man vill ha så ska man bli snickare istället. Där finns det ramar. (I2)

Överlag verkar sektionschefer och andra överordnade framförallt ha en konsulterande roll, medan det operativa arbetet i stor utsträckning styrs och utformas av den vanliga personalen. Svars personerna menar att sektionscheferna har en god inblick i det dagliga arbetet och därför kan fungera som bollplank. Men de är i övrigt skeptiska till att det längre upp i organisationen finns en förståelse för de konflikter som kan uppstå.

Stödet för hur man ska agera i de här situationerna får svars personerna framförallt av sina arbetskamrater. Nästan hälften av svars personerna berättar att de ofta diskuterar hur LSS-lagen ska tolkas och appliceras i det dagliga arbetet. Det finns dessutom en stor skepsis kring huruvida rutiner och detaljreglering verkligen skulle hjälpa. Eftersom kännedomen om personerna som man arbetar med spelar en central roll för hur man agerar, så riskerar generella arbetssätt att missa en individuell hänsyn som anses nödvändig. Inom Malmö Stad finns det möjlighet att få handledning kring problematik i arbetet, ingen av svars personerna tar emellertid upp detta som ett sätt att få stöd och vägledning.

4.3.2 Att agera för brukarens bästa

I min undersökning finns en rad olika sätt att förhålla sig till de problem som uppstår när LSS-lagen ska tillämpas i praktiskt arbete. Till och med i enskilda intervjuer är det svårt att se konsekventa handlingslinjer. För att kunna ringa in hur man resonerar måste vi börja med att ringa in hur problematiken ser ut.

Den tredje konflikten kan vi snabbt lägga till handlingarna. Eftersom svarspersonerna upplever att de gravt funktionshindrade personer som berörs av denna konflikt varken har möjlighet att utöva självbestämmande eller deltagande, så blir det ofrånkomligen så att personalens värderingar styr arbetet. I båda de två första konflikterna så hamnar emellertid vård- och omsorgspersonalen i situationer där det är oklart om man ska agera utifrån en neutral eller perfektionistisk myndighetsnorm. I den första konflikten så handlar det om att svarspersonerna antingen måste respektera brukarens vilja att inte delta eller att aktivt styra brukaren. I den andra konflikten uttrycks en osäkerhet kring i vilken utsträckning det går att agera perfektionistiskt för att skydda brukarna från negativa konsekvenser av självbestämmandet.

I den svåra balansgången mellan neutralitet och perfektionism så förefaller den personliga relationen spela en central roll. När det inte är självklart hur LSS-lagen ska tillämpas och det inte är möjligt att vända sig uppåt i organisationen för att få råd, så uttrycker de flesta av svarspersonerna att man istället vänder sig inåt, till den personliga och känslomässiga relation som man har till dem man arbetar med. En av svarspersonerna ger en bra sammanfattning av den generella bilden av kedjan från tolkning av lagen, till konflikt och slutligen agerande:

Enligt lagen ska dom ju få bestämma själva, allting. Man tänker mycket mer på lagen när man är i situationer som gör att man behöver. Ibland känns det som att brukarna inte vet sitt eget bästa. Så man får ingripa lite. Vi har ju en som helst vill ligga inne och aldrig gå ut, och får man väl ut henne så blir hon så lycklig. Men hon kan inte se det när hon är inne. Så ibland får man i stort sett säga till henne ” nu sätter du på dig skorna så går vi ut” och det får jag ju egentligen inte, jag måste ju fråga, men då säger hon ju nej. När hon väl kommer ut är hon som en solstråle, medan hon bankar och slår när hon är inne. Så där gör jag ju egentligen fel enligt lagen, men är det fel att göra henne lycklig? Det känns som att man måste utröna lagen utifrån individen. (B1)

Den perfektionistiska hållningen som syftar till att aktivera brukaren, motiveras alltså utifrån en föreställning om vad brukaren blir lycklig av. I en annan intervju resonerar en av svarspersonerna på ett liknande sätt angående en brukare som vill hitta på saker som riskerar att leda till stort obehag:

Man gör ju det man tycker känns rätt och som man tror är rätt för den boende, man utsätter dom inte för något om man vet att de kommer bli oerhört hispiga eller må fruktansvärt dåligt. Ibland så är inte personen i fråga medveten om att han kommer bli det och då är det klart man måste styra bort det, för att vi tror att det blir bäst. (G2)

När konfliktsituationer uppstår så är den typiska handlingslinjen på det här sättet inte baserat på hur man ser på lagen, utan på vad man tror att den enskilde brukaren har ett intresse av. När inte lagens formuleringar räcker till så får man luta sig mot den personliga relation som man har till människorna som man arbetar med. I de här situationerna återkommer familjemetaphorerna i några av intervjuerna:

Jag menar hur hanterar du situationen med dina egna barn? Vad dom ska äta och vad de får göra och vad de inte får göra? Jag släpper ju inte mina ungar iväg, bara för att de vill gå i shorts mitt i vintern så får de ju inte det. De kan jag ju inte heller göra med personerna som jag arbetar med för att det ska vara något som kallas självbestämmande. Där måste man ju tyvärr tackla och tänka. (D1)

På det här sättet så blir förhållningssätten som man väljer väldigt individualiserade; brukarna är ju olika liksom relationen som man har till dem. Avvägningssituationen handlar alltså inte bara om att man väger neutralitet mot perfektionism, utan också att man väger individens rättigheter mot sin uppfattning om individens intressen. På det här sättet så blir den kännedom och relation som man har till människorna man arbetar med hela tiden en faktor när besluten ska fattas, även om man i slutändan väljer att agera utifrån sin tolkning av lagen.

4.3.3 Problemlösningstrategier

Hur man gör i konfliktsituationerna beror alltså på hur man uppfattar individen som man arbetar med och dennes behov. Även om svarspersonerna drar gränserna på olika ställen, så medger nästan samtliga att man i vissa lägen känner sig tvingad att inskränka den enskildes självbestämmande. Perfektionistiskt agerande är ibland nödvändigt. Följande citat illustrerar den allmänna hållningen:

Det är svåra frågor med självbestämmande och att ta ansvar för sitt eget liv. Brukare som inte vill gå upp morgonen, då blir det att man pushar. Men det kanske man inte ska enligt lagen. Vem har ansvaret då när det går illa? Ska man låta någon ligga i sin egen urin och avföring? (C1)

För att balansera de olika normerna om hur man ska agera så har nästan samtliga svarspersoner utvecklat en uppsättning strategier som man använder sig av när LSS-lagen blir problematisk. En av sektionscheferna i mitt intervjumaterial ger som exempel att man sluter överenskommelser som man sedan hänvisar tillbaka till:

Om det blir till skada för dom själv, så man försöker sätta vissa gränser. Ibland kanske man får sluta en överenskommelse. Om till exempel en man har ett förhållande med en kvinna på ett annat LSS-boende och om de då ska få sova tillsammans, fast dom slår varandra och det är ett jäkla liv. Så får man försöka gå vidare genom att göra någon överenskommelse.

Så självbestämmande, ja, det är ett sätt att sätta gränser för självbestämmandet. [...] Så visst finns det situationer när man inte till fullo har det här självbestämmandet alltid. (I1)

De här strategierna blir ett sätt att undvika direkta tvångsmetoder, vilket samtliga svars personer tar avstånd från. En annan strategi är att locka brukarna med något:

Självbestämmande, ja, då kan vi ju ta det här med motionscykeln. För vi försöker få han att cykla så att han inte bara sitter i soffan. [...] Så det har ju blivit lite ”cyklar du så får du kaffe och macka sen, annars får du ett glas vatten och en skorpa”. Han får ju kaffe och macka ändå, men just för att locka fram det här, för annars vill han ju inte cykla. (H1)

Andra strategier kan vara att man ger en uppsättning förutbestämda alternativ – till exempel om man vill ta en promenad eller en cykeltur om man tycker att personen behöver komma ut – eller helt enkelt att försöka övertala. Vissa av svars personerna beskriver det här som ett oproblematiskt motivationsarbete, som i sig inte innebär att man inskränker den enskildes egenmakt. I många av intervjuerna finns dock en medvetenhet om att strategierna utövas från en maktposition och att de blir ett sätt att ta sig runt lagen. En av mina svars personer formulerar sig tämligen frankt kring dessa strategier:

Det där med att göra överenskommelser eller ge alternativ är ju bara ett legitimare sätt att köra över folk. Det förekommer ständigt [...] Även om jag oftast tycker att det funkar ganska bra så uppkommer ibland situationer som gör att man rycker till. (F1)

En annan intervju person säger på ett liknande sätt:

Man får inte lov att tvinga, men man uppmuntrar och informerar och då är det ju hårfint ibland, att man inte tvingar någon. Man kan ju tycka att två timmar övertalning kanske är ett sorts tvång det också. (C1)

Då avvägningarna mellan individualismens självbestämmandeideal och kollektivismens perfektionism, är ett ständigt återkommande inslag i arbetet så blir de här strategierna ett sätt att smörja friktionsytorna så att arbetet flyter på förhållandevis smidigt:

Man har ju ofta brukare som säger att de vill åka någonstans och man känner att det här kommer inte att funka, det kommer kanske innebära att man får ett aggressivt utbrott, det blir problem för brukaren, för mig som personal och för alla andra runtomkring. Då får man jobba med motivering. Man kanske kan hitta en annan aktivitet istället. Det brukar inte vara stora problem egentligen. (C3)

På det här sättet blir strategierna ett sätt att hitta en framkomlig väg mellan de olika normer man har att ta ställning utifrån. I mitt intervju material framstår det som att tillämpningen av LSS-lagen ligger långt ifrån en detaljreglering av funktionshindrade människors liv. Samtidigt framstår det som att svars personerna hela tiden måste göra avvägningar mellan brukarnas självbestämmande och brukarnas intressen. När man upplever att de negativa konsekvenserna av

självbestämmandet blir för stora, så vidtar man strategier för att arbetet ska fungera samtidigt som man slipper ta till direkta tvångsmetoder.

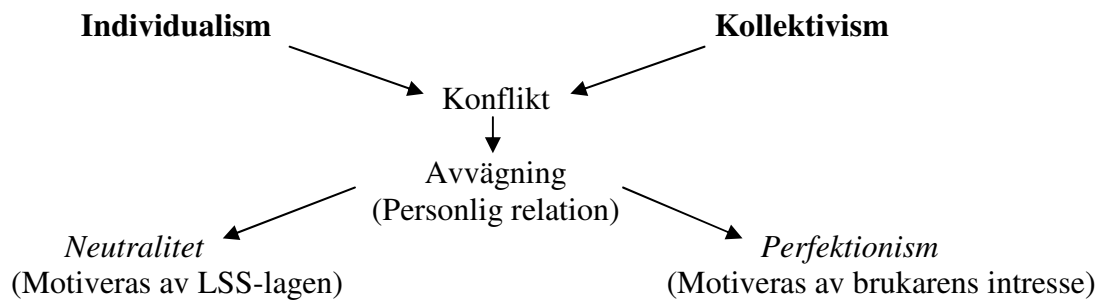
4.3.4 Sammanfattning

Ansvar att hantera de problematiska situationerna verkar i stor utsträckning falla på den yrkeskategori som svarspersonerna representerar. Detta upplevs som en svår balansgång, där det inte är självklart när och hur man ska ingripa i brukarnas beslutssfär. I de här situationerna blir den personliga relationen till personerna som man arbetar med navigationsinstrument.

Alla svarspersoner menar att man har varit i situationer där man måste inskränka brukarnas självbestämmande. I många av intervjuerna framstår det som att det bland vård- och omsorgspersonalen finns en ständig vaksamhet på när utövandet av självbestämmandet riskerar att leda till alltför negativa konsekvenser. På det här sättet balanseras hela tiden värdet av självbestämmande mot konsekvenserna av brukarnas agerande. Var denna gräns går skiljer sig emellertid markant mellan de olika intervjuerna.

Det är ett genomgående drag att mer styrande förhållningssätt motiveras av brukarens intresse och välbefinnande, medan ett neutralt förhållningssätt motiveras av vad som står i lagen. När man väljer att agera utifrån en kollektivistisk perfektionism, så blir metoden att tillgripa strategier som lämnar ett visst utrymme för att brukaren kan vara delaktig i beslutet.

Agerandet i konfliktsituationerna kan alltså beskrivas:



Figur 4.5 Vård- och omsorgspersonalens agerande i konfliktsituationer

5 Slutsatser

Genom att besvara de tre operativa frågeställningarna har jag presenterat en bild av vilka normer om medborgarskapet som genomsyrar det praktiska arbetet utifrån LSS och vilka problem som uppstår när dessa ska förverkligas. I det här stycket kommer jag att summera och reflektera kring tre bidrag som min undersökning tillför förståelsen av den svenska handikappolitiken. Avslutningsvis kommer jag att sammanfatta mina slutsatser genom att besvara undersökningens övergripande frågeställning: Hur kan man förstå vård- och omsorgspersonalens förhållningssätt till LSS-lagen i det operativa vårdarbetet utifrån olika medborgarideal?

5.1 Statens makt och individens frihet

Min undersökning tar sin utgångspunkt i de generella beskrivningarna av handikappolitiken som en spänning mellan statens makt och individens frihet. Det medborgarteoretiska analysinstrumentet representerar två olika sätt att förhålla sig till denna spänning: medan individualismen placerar makten att formulera hur man vill leva sitt liv hos individen, så öppnar kollektivismen upp för att staten ibland kan inskränka denna frihet.

Intervjumaterialet visar att tillämpningen av LSS ligger långt ifrån den typ av paternalistiskt förmynderi som historiskt har präglat handikappomsorgen. Samtidigt visar undersökningen att spänningen mellan statens makt och individens frihet i allra högsta grad verkar leva kvar. De konfliktsituationer som tas upp av svarspersonerna utsätter bemyndigandet av individen för svåra utmaningar. Framförallt framstår den starka betoningen av självbestämmandet som en källa till problem i det praktiska arbetet. Dels eftersom den kan tolkas som ett hinder för målsättningen om delaktighet i samhället och dels för att de personer man arbetar med ibland inte har en korrekt uppfattning om sina egna intressen. LSS-lagen betonar rätten att vara herre över sina egna val mer än någon annan välfärdspolitisk lagstiftning (Larsson, 2008, s. 24). Samtidigt får många personer stöd genom LSS just beroende på att man har utvecklingsstörningar som medför en nedsatt förmåga att fatta överlagda beslut. Detta synsätt avspeglar sig i de exempel som svarspersonerna ger på vad för konflikter som kan uppstå.

I de här situationerna blir svarspersonernas personliga uppfattning om brukarens intressen som får avgöra. Även om intervjumaterialet visar att tillämpningen av LSS ligger långt ifrån en detaljreglering av den enskildes liv, så har fortfarande vård- och omsorgspersonalen en tydlig maktposition. Genom att avgöra när de negativa konsekvenserna av självbestämmandet blir så stora att det

är nödvändigt att ingripa, så sätter svarspersonerna gränserna för hur stort handlingsutrymme brukarna ska ges.

Det finns stora skillnader gällande när de negativa konsekvenserna blir så stora att man känner sig tvingad att tillgripa en perfektionistisk myndighetsutövning. Alla svarspersoner har dock gemensamt att de har en roll som gränssättare för funktionshindrade människors självbestämmande. De strategier som man tillgriper beskrivs ofta som en förutsättning för att arbetet överhuvudtaget ska fungera – brukare som inte klarar av att fatta överlagda beslut skulle annars drabbas av allvarliga konsekvenser, enligt svarspersonerna.

Samtidigt innebär detta att LSS-lagens praktik befinner sig långt ifrån handikapputredningens ambitioner om att det inte ska vara personalens värderingar som styr omsorgens utformning (Lewin, 1998, s. 58, SOU 1991:46, s.126). De beslut som svarspersonerna fattar om när man ska ingripa och vilka konsekvenser för den enskilde det är man ska undvika, kommer att bygga på deras personliga uppfattningar eftersom varken lag eller arbetsledning ger några tydliga direktiv.

Även om de generella beskrivningarna av LSS karaktäriseras av en stark betoning på individualistiska ideal om att staten ska vara neutral och brukaren styra sitt eget liv, så präglas praktiken av såväl individualism som kollektivism. I vilken utsträckning individen ska få styra sitt eget liv och när staten kan ingripa, är frågor som förblivit olösta men omtvistade genom den politisk-filosofiska historien. För svarspersonerna i min undersökning utgör de här frågorna återkommande arbetsuppgifter.

5.2 Medborgarskapet och den personliga relationen

På det här sättet blir arbetet utifrån LSS en ständig balansgång mellan individualism och kollektivism. Min undersökning visar att avvägningen mellan dessa medborgarideal hela tiden är sammanvävd med frågan om vilken typ av relation som man har till människorna som man arbetar med. I de situationer där lagen blir svår att tillämpa, så utgår man från en personlig kännedom och medkänsla med brukarna.

Den personliga relationen mellan personal och brukare uttrycks på en rad olika sätt i materialet. Generellt så förefaller det som att personerna som man arbetar med inte bara betraktas som medborgare vilka man har en formell relation till. Man beskriver också att det finns känslomässiga band; att brukarnas välbefinnande spelar stor roll, att en ömsesidig tillit är viktig och att en nära kännedom är nödvändig för att man ska kunna göra ett bra jobb – man har alltså även en informell relation (jfr: Misztal, 2001).

Det går inte att utifrån intervjumaterialet dra några säkra slutsatser kring hur den personliga relationen påverkar hur man förhåller sig till LSS-lagen och spänningen mellan individualism och kollektivism. Ett genomgående tema är att man hänvisar till sin medkänsla med och nära relation till brukarna i konfliktsituationer. Speciellt påtagligt är detta när man uppfattar att man tänjer på

eller bryter mot lagen. Eftersom många svarspersoner tenderar att tolka LSS utifrån en strikt individualistisk medborgarnorm, så motiveras mer perfektionistiska förhållningssätt av den personliga kontakten. Precis som man inte låter sina barn springa i shorts i november gör man inte det med brukarna, som en av svarspersonerna citeras (B1). Intrycket blir att medborgarskapet inom handikappolitiken inte bara handlar om innebörden av det formella medborgarskapet, utan också om de täta relationerna mellan personal och brukare.

Den starka betoningen av informella relationer medför att mina svarspersoner resonerar om sitt arbete på ett sätt som ligger ganska långt ifrån hur vi är vana att se på relationen mellan myndighetsföreträdare och medborgare. Det är uppenbart att många av svarspersonerna tillämpar lagen utifrån vilken relation man har till brukarna, vilket ger möjlighet att vara flexibel och fatta välanpassade individuella beslut. Samtidigt framkommer det i flera intervjuer att svarspersoner försöker göra lite extra för de brukare till vilka de har en speciell relation. Den här typen av resonemang innebär att vi har rört oss ganska långt ifrån de normer om förutsägbarhet och likabehandling som vi annars tar för givet när vi bedömer myndighetsutövning (jfr: Lundquist, 1998). I några fall uttrycker svarspersoner till och med att man undviker att arbeta med vissa brukare som man har en dålig relation till. Även om detta är undantag i mitt material så illustrerar de risken med att den informella relation får för stor betydelse.

Samtidigt som den personliga relationen tycks vara en förutsättning för att göra ett bra jobb, så innebär den också en risk för att medborgarskapet eroderar och att personalen snarare betraktar brukarna som personer man ska ta hand om efter eget huvud, än som medborgare som man ska förverkliga politiska beslut gentemot.

5.3 Det praktiska vård- och omsorgsarbetet som balansakt

Med tanke på de abstrakta och vaga målformuleringarna i LSS-lagen är det lätt att tänka sig att den stora utmaningen för svarspersonerna blir att förstå vad de ska betyda i praktiken. Min undersökning visar att utmaningen snarare är hur olika medborgarideal ska vägas mot varandra. Det handlar både om en balans mellan när man ska förhålla sig neutral och när man ska agera perfektionistiskt och om hur man ska balansera den personliga och känslomässiga relationen till brukarna gentemot en professionell myndighetsroll. Båda dessa balansgångar innebär såväl möjligheter som risker i det dagliga arbetet.

I intervjuerna beskrivs självbestämmandet genomgående som en eftersträvarvärd målsättning. Konfliktsituationerna kan ses som den negativa sidan av det individualistiska myntet; vissa brukare kommer inte alltid klara av att fatta sunda beslut och därmed att drabbas. På motsvarande sätt har även kollektivismen för- och nackdelar. Fördelarna är dels det aktiva deltagande i samhället och dels att ett perfektionistiskt agerande kan skydda individen från

negativa konsekvenser. Samtidigt finns det hela tiden en risk att för att man blir så styrande att man omyndigförklarar individen.

För- och nackdelarna med de båda medborgarteoretiska synsätten kan sammanfattas:

	Individualism	Kollektivism
Fördelar	Integritet, frihet	Omsorg, solidaritet
Nackdelar	Den starke favoriseras	Paternalism, förmynderi

(Lundquist, 1997, s. 24)

Figur 5.1 Medborgarteoriernas för- och nackdelar

Ett kännetecknande drag i den politisk-filosofiska diskussionen är att jämförelserna mellan de båda tankeystemen löper diagonalt i figuren (Lundquist, 1997, s. 24). Individualismens integritet och frihet förespråkas alltså istället för statlig paternalism och gemenskapens solidaritet och omsorg istället för ett egoistiskt samhälle. Den här modellen kan ses som en normativ bakgrund till mina svarspersoners arbete där balansgången hela tiden går ut på att hålla sig på den övre halvan i matrisen. I många av intervjuerna blir de här resonemangen också tydliga: man måste styra men vill inte styra för mycket, man vill vara neutral men det får inte leda till att den enskilde drabbas.

På motsvarande sätt har även den formella och informella relationen såväl för- som nackdelar. Samtidigt som svarspersonerna menar att ett känslomässigt engagemang är en tillgång i arbetet, så får man inte engagera sig för mycket och glömma att personerna som man arbetar med är rättighetsinnehavare (jfr: Misztal, 2000). Den starka betoningen av den informella sidan av relationen i mina intervjuer beskrivs som ett sätt att lösa svåra konflikter, ett sätt att vara flexibel och ett sätt att vara medmänsklig. Samtidigt skymtar också potentiellt problematiska sidor fram: som att man har en bättre relation till vissa av personerna man arbetar med, som att arbetssätten snarare baseras på en personlig relation än politiskt fattade beslut och genom att man i vissa fall till och med undviker att arbeta med vissa personer. Dessa olika sätt att relatera till personerna som man arbetar med kan också beskrivas i en matris:

	Formell relation	Informell relation
Fördelar	Likabehandling, förutsägbarhet	Flexibilitet, empati
Nackdelar	Paragrafridande, likgiltighet	Särbehandling

Figur 5.2 Den formella och informella relationens för- och nackdelar

Mitt empiriska material ger mig inte möjlighet att bedöma hur svarspersonerna placerar sig i rutsystemet. Däremot illustrerar modellerna två dimensioner som svarspersonerna orienterar sig inom i sitt praktiska arbete.

5.4 Ett komplext medborgarskap

Min övergripande frågeställning handlar om hur man kan förstå medborgarskapet i praktiska LSS-verksamheter. De svar som jag har presenterat kan summeras i slutsatsen att tillämpningen av LSS präglas av olika medborgarideal som ger upphov till spänningar, avvägningar och motsättningar: det är ett komplext medborgarskap (jfr: Hvinden & Johansson, 2007). Detta kan så klart betraktas som en allvarlig kritik mot fundamenten i den svenska handikappolitiken. Om förväntningen är att politik ska vara en logisk, okomplicerad och enkel att implementera, så är LSS inte en bra lagstiftning. Dock i sällskap av väldigt många andra lagar, beslut och regleringar.

Samtidigt som självbestämmandet och delaktigheten i LSS-lagen leder till motsättningar i praktiska vårdssituationer, så manifesterar de också en politisk vilja att stärka en stigmatiserad grupp på ett sätt som är svårt att argumentera mot. Problemet med LSS är inte lika mycket de konflikter som uppstår i tillämpningen, som att dessa inte diskuterats i tillräckligt stor utsträckning. Den komplexitet och de svårigheter som präglar arbetet utifrån LSS gör att den yrkesgrupp som svarspersonerna representerar får ett väldigt stort ansvar. I praktiken är det de som ger de abstrakta målformuleringarna i lagen ett konkret innehåll (jfr: Lipsky, 1980).

För att LSS-lagen ska kunna fungera som ett sätt att stärka funktionshindrade människors medborgarskap, så måste LSS-lagens fundament diskuteras och värderas utifrån hur de tillämpas. Problematiserandet av medborgaridealen behöver förflyttas från de politisk-filosofiska skyttegravarna till de välfärdsverksamheter där myndighetsföreträdare och medborgare dagligen har kontakt och interagerar.

Medborgarskapet konstitueras i något avseende när statens företrädare möter medborgarna. Tillämpningen av LSS-lagen sätter fingret på en spänning mellan två olika medborgarskapskonstruktioner som sannolikt präglar många av dessa möten (jfr: Lundquist, 1994:19). En generell insikt som min uppsats lämnar efter sig kan formuleras: för att vi ska förstå hur relationen mellan staten och individen ser ut, så måste beskrivningarna ibland söka efter de situationer där denna relation är som mest problematisk.

6 Executive summary

This thesis is an interpretative investigation concerned with how Swedish disability policies are applied in the operative care services. The Swedish welfare services for disabled people are regulated by the Law on Support and Services (LSS); the LSS includes a set of demandable rights granted to the individual. Seen in a historical perspective, the introduction of the LSS in 1994 was a paradigm shift – for the first time the welfare policy aimed at disabled people put emphasis on the individual citizen’s freedom to choose his or her own path in life and to fully participate in society.

The highflying ambitions of this legislation aside, politics is not only a matter of articulation, but also of application and interpretation by the caregivers working directly with the citizens. The normative foundation of LSS rests on a set of abstract and highly debated concepts such as “participation” and “self-determination”; it can be difficult to discern what the implications really are in practical care situations. Numerous reviews and evaluations, from scholars as well as from official sources, have assessed the effects of the LSS. However, there has been no prior research done on how the normative underpinnings of Swedish disability policy are translated to actual care work.

The aim of my thesis has been to examine the normative aims of Swedish disability policy in the context where they are supposed to be fulfilled. My main ambition is to present an understanding of the LSS in practical caring situations. To do this I have answered three operative research questions:

- How is the LSS interpreted by street level care officials?
- What complexities and problems do they experience?
- How do they deal with these problems?

My empirical investigation consists of 17 qualitative interviews with personnel working in the everyday life of disabled people. I have limited my selection to employees working in group homes. The group home service makes it possible for the individual to live in an apartment – usually either in a group home or in a service apartment – but with constant access to public service and support. I have also restricted my investigation to the municipality of Malmö Stad.

The theoretical framework of this thesis is built around two distinctive ideas on the concept of citizenship. Firstly, the idea of the individualized citizenship, associated with freedom of choice and with strong restrictions in regards to government interventions; secondly, the idea of a collectivized citizenship, based on participation in social life and with more room for government actions to promote a certain way of life. These perspectives represent different ideas on the

relation between state and citizen. In my investigation they have served as tools for categorizing the ways in which LSS is applied but also to specify in which situations they collide and under what circumstances they become hard to live up to.

My analysis has shown that the LSS legislation is part of the everyday work of the respondents. Their views draw on both an individualist and a collectivist perspective. The individualist ideas are represented in a will not to obstruct the decision making of the citizen and the collectivist ideas in the ambition to give the individual a sense of community and belonging. The overall accounts given by the respondents seem to mirror the general idea of the legislation. However, there is much variation in the way that these citizenship ideals are applied and in what actions and situations they are referred to. There seems to be a general tendency to adjust the overriding values of the LSS to fit the person or the specific situation.

The norms of LSS legislation is often mixed up and/or confused with the informal and personal relationship between caregiver and caretaker. It seems like the emotional relationships to the persons my respondents work with become just as important as the legislation, in influencing the way work is performed. The application of the LSS thus becomes highly context specific.

My respondents have named three recurring problems in their everyday work. Since the interpretation of the LSS seems to draw on individualist, as well as, collectivist conceptions of citizenship, problems on how to prioritize arises when citizens shows no interest in participating. In these situations measures aimed at activating the caretaker means that his or her individual freedom gets obstructed while a neutral standpoint means no participation at all. A second dilemma occurs when disabled people are unable to make valid estimations of their own interests. The strong emphasis on self-governance and individual freedom becomes problematic when the caretaker makes choices with negative, and sometimes even potentially devastating, consequences. The LSS legislation gives no clear recommendations in regards to whether care officials should obstruct the individual freedom in order to protect the caretaker from ill-thought choices. While individualism judge state intervention to be inappropriate by nature, such influence or obstruction can be justified by collectivism.

A third source of conflict is when neither individualism nor collectivism is applicable. Working with people suffering from severe mental disabilities means that the fundamental assumptions of individualism, as well as of collectivism, are sometimes depicted as irrelevant. According to my respondents, some severely disabled persons cannot make individual decisions and are unable to participate in social life in any normal sense of the word.

The interviews show that these conflicts tend to be solved with reference to the informal relationships between caregiver and citizen. Since the formal rules and routines will not offer any assistance, decisions are based on what the personnel believes to be in the interest of the individual. Often this means stretching the perceived boundaries of the legislation. In order to do this the care workers use a number of strategies; these include making agreements, agenda setting or bribing. The aim is to avoid forcing the caretaker, which all persons I have talked to condemn. In this way working under the LSS means balancing

respect for the individual's right to freely choose his or her way of life, with interventions aimed at protecting the individual from the consequences of bad choices. How these are balanced, and where the tipping point is, varies – however, the dilemma is generally described in a similar way. Despite the ambitions to strengthen the individual through LSS, the operative circumstances seem to keep the tensions between state power and individual freedom alive.

My investigation shows that LSS, in practice, is a complex and ambiguous piece of legislation that gives rise to constant dilemmas for the care workers. Since not all people are willing to participate and are capable of rational decision-making, the ambition of state neutrality falls short in practice. It seems that today's disability care is far from a detail regulation of the lives of the disabled. Still, the use of strategies, when the negative consequences of self-governance are judged to be too big, effectively means that the caregivers set the boundaries of what the individual has the freedom to choose. Secondly, the emotional and informal relationship between street level care officials and the people they work with seems to play a vital role in operative care services. This aspect of disability care practice has previously not been acknowledged. However, my investigation suggests that it could be an important dimension in some public services.

The LSS has without a doubt strengthened the citizenship of disabled people and improved living conditions for most of them. The problem is not so much that tensions arise, as that these tensions are not discussed and exposed. Good disability care has often been expressed in terms of abstract, but demanding, normative values. My investigation shows that practical work is about balancing different citizenship norms against each other. "Individualism" can mean freedom for the individual, but it is also important to acknowledge that some people are unable to live up to this norm. "Collectivism" can mean caring and emotional engagement, but also paternalism and illegitimate state power. The informal relation, necessary to deal with this balance, can also go too far, eroding the concept of citizenship and replacing it with family values. Help with navigation in this complex normative landscape can only be given if the normative foundations are exposed and discussed.

7 Referenser

- Arneil, Barbara, 2009, "Disability, Self Image, and Modern Political Theory". *Political Theory*, vol. 37, nr. 2, s. 218-242.
- Badersten, Björn, 2006, *Normativ metod: Att studera det önskvärda*. Lund: Studentlitteratur.
- Beckman, Ludvig, 2007, *Grundbok i idéanalys: Det kritiska studiet av politiska texter och idéer*. Stockholm: Santérus förlag.
- Bengtsson, Staffan, 2007, *LSS i praktiken – en studie av LSS-handläggares syn på biståndsbedömning och yrkesroll*. FoU-rapport 2007:1. Luppen kunskapscentrum.
- Bergström, Göran – Boréus, Kristina, 2005, *Textens mening och makt: Metodbok i samhällsvetenskaplig text- och diskursanalys*. Andra upplagan. Lund: Studentlitteratur.
- Berlin, Isaiah, 2003, "Two Concepts of Liberty". Goodin, Robert E. – Pettit, Philip, 2003, *Contemporary Political Philosophy: An Anthology*, Oxford: Blackwell Publishing.
- Brusén, Peter – Hydén, Lars-Christer, 2000, *Ett liv som andra*, Lund: Studentlitteratur.
- Christensen, Tom – Laegreid, Per – Roness, Paul G. – Røvik, Kjell Arne, 2005, *Organisationsteori för offentlig sektor*. Malmö: Liber.
- Cram, Laura – Richardsson, Jeremy, 1992, *Citizenship and Local Democracy: A European perspective*. European Public Policy Institute. University of Warwick.
- Cumella, Stuart, 2008, "New Public Management and Public services for People With an Intellectual Disability: A Review of the Implementation of *Valuing People* in England". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, vol. 5, nr. 3, s. 178-186.
- Davidsson, Lars, 2006, *I linje med partiet? Maktspel och lojalitet i den svenska riksdagen*. Stockholm: SNS förlag.
- Delanty, Gerhard 2002. *Medborgarskap i globaliseringens tid*. Lund: Studentlitteratur.
- Devine, Fiona, 2002, "Qualitative Methods". Marsh, David – Stoker, Gerry (red), 2002, *Theory and Methods in Political Science*. Andra upplagan. Hampshire: Palgrave Macmillan.
- Eriksen, Erik – Weigård, Jarle, 2000, "The End of Citizenship? New Roles Challenging the Political Order". McKinnon, Catriona – Hampsher-Monk, Iain, 2000, *Demands of Citizenship*. London: Continuum.

- Giertz, Lottie, 2008, *Ideal och vardag – inflytande och självbestämmande med personlig assistans*. Rapportserie i socialt arbete 2008. Nr 4. Växjö: Institutionen för vårdvetenskap och Socialt arbete. Växjö Universitet.
- Grassman, Eva, Jeppsson – Whitaker, Anna – Larsson, Annika Taghizadeh, 2009, "Family as failure? The role of informal help-givers to disabled people in Sweden". *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 11, nr. 1, s. 35-49
- Grunewald, Karl – Leczinsky, Carl, 2005, *Handikapplagen LSS och annan närliggande lagstiftning*. Femte upplagan. Stockholm: Nordstedts Juridik.
- Gynnerstedt, Kerstin, 1993, *Etik i hemtjänst: En studie av förvaltnings- och professionsetik*. Lund: Studentlitteratur.
- Gynnerstedt, Kerstin – Blomberg, Barbro 2004. *Medborgarskap i brytningstid: funktionshinder, makt och nätverk*. Lund: Bokbox förlag.
- Heater, 2004, *What is Citizenship*, Cambridge: Polity Press
- Hvinden, Bjorn – Johansson, Håkan, 2007, *Citizenship in Nordic Welfare States: Dynamics of choice, duties and participation in a changing Europe*. London: Routledge.
- Jacobsson, Annika, 2000, "Från vanmakt till makt". Brusén, Peter – Hydén, Lars-Christer, 2000, *Ett liv som andra*, Lund: Studentlitteratur.
- Jönsson, Håkan –Larsson, Annika Taghizadeh, 2009, "The Exclusion of older people in disability activism and policies – A case of inadvertent ageism?". *Journal of Ageing Studies*, nr 23, s. 69-77.
- Karlsson, Lars, *Konflikt eller harmoni? Individuella rättigheter och ansvarsutkrävande i svensk och brittisk sjukvård*. Göteborg: CEFOS.
- Kymlicka, Will, 1999, *Modern politisk filosofi*, Nora: Nya Doxa.
- Lag (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS).
- Larsson, Monica, 2008, *Att förverkliga rättigheter genom personlig assistans*, Lund: Lund Dissertations in Social Work 32.
- Lewin, Barbro, 1998, *Funktionshinder och medborgarskap*, Uppsala: Socialmedicinsk tidskrifts skriftserie nr 55.
- Lewin, Barbro – Westin, Lina – Lewin, Leif, 2008, "Needs and ambitions in Swedish disability care". *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 10, Nr. 4, s. 237-257.
- Lipsky, Michael, 1980, *Street Level Bureaucracy*, New York: Russel Sage.
- Lundquist, Lennart, 1994, *Statsvetenskaplig förvaltningsanalys: Problem, trender och program*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundquist, Lennart, 1997, *Fattigvårdsfolket: Ett nätverk i den sociala frågan 1900-1920*. Lund: Studentlitteratur.
- Lundquist, Lennart, 2001, *Medborgardemokratin och eliterna*. Lund: Studentlitteratur.
- McKinnon, Catriona – Hampsher-Monk, Iain, 2000, *Demands of Citizenship*. London: Continuum
- Misztal, Barbara A., 2000, *Informality: Social theory and cotemporary practice*. London: Routledge.
- Nirje, Bengt, 2003, *Normaliseringsprincipen*, Lund: Studentlitteratur.
- Prop. 1992/93:159. *lag om stöd och service till vissa funktionshindrade*

- Prop. 1999/00:79. *Från patient till medborgare – en nationell handlingsplan för handikappolitiken.*
- Prop. 2008/09: 28. *Mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning.*
- Rothstein, Bo, 2006. *Vad bör staten göra? Om Välfärdsstatens moraliska och politiska logik.* Andra upplagan. Stockholm: SNS förlag
- Sandel, Michael, 1993, "Rättsstaten och det oförhindrade jaget", Uddhammar, Emil (red.), 1993, *Gemenskaparna*, Stockholm: Timbro.
- Socialdepartementet, 2008, *FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionshinder.* Ds 2008:23
- Socialstyrelsen, 2006, *Swedish Disability Policy – Service and care for people with functional impairments.*
- Socialstyrelsen, 2009, *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning. Lägesrapporter 2008.*
- SOU 1990:19, *Handikapp och välfärd.* Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1991:46, *Handikapp Välfärd Rättvisa.* Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1992:52, *Ett samhälle för alla.* Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 1999:21, *Lindqvists nia.* Stockholm: Allmänna förlaget.
- SOU 2008:77, *Möjlighet att leva som andra.* Stockholm: Allmänna förlaget.
- Starrin, Bengt, 2000, "Empowerment och funktionshinder". Brusén, Peter – Hydén, Lars-Charister, 2000, *Ett liv som andra*, Lund: Studentlitteratur.
- Svedner, Per Olov, 1999, "Litteraturläsningen: betydelseskapande och positionsval". Säfström, Carl Anders – Östman, Leif (red.), 1999, *Textanalys*, Lund: Studentlitteratur.
- Söder, Märten, 2009, "Tensions, perspectives and themes in disability studies". *Scandinavian Journal of Disability Research*, vol. 11, nr. 2, s. 67-81.
- Taylor, Charles, 1985, *Philosophy and the Human Sciences: Philosophical Papers 2.* Cambridge: Cambridge University Press.
- van Steenberg, Bart, 1994, *The Condition of Citizenship*, London: Sage Publications
- Zanderin, Lars – Wolmesjö, Marie, 2008, *LSS – Regelsystem, implementering och realitet.* Växjö: Institutionen för samhällsvetenskap, Växjö Universitet.
- Zanderin, Lars, 2008, "Lagstiftning och anknytande reglering". Zanderin, Lars – Wolmesjö, Marie, 2008, *LSS – Regelsystem, implementering och realitet.* Växjö: Institutionen för samhällsvetenskap, Växjö Universitet.
- Yanov, Dvora, 2003, "Accessing local knowledge". Hajer, Maarten A.
- Wagenaar, Hendrik, 2003, *Deliberative Policy Analysis: Understanding Governance in the Network Society*, Cambridge: Cambridge University Press.

8 Bilagor

8.1 Bilaga 1: Intervjuguide

1. Inledning

- Arbetslivserfarenhet och bakgrund inom LSS
 - Hur länge har du arbetat inom LSS?
 - Antal arbetsplatser?
 - Erfarenheter av olika personkretsar?
 - Erfarenhet av olika grad av funktionsnedsättning och hjälpbehov?
 - Andra erfarenheter inom vården?
- Utbildning?
- Anställningsform?

2. Hur tolkas LSS-lagen?

- Övergripande synsätt på LSS?
 - Vad är syftet med LSS?
 - Vad är din viktigaste arbetsuppgift?
 - Uppfattar du LSS som en lag som tar tillvara på individens intressen?
 - Är LSS-lagen relevant för ditt dagliga arbete?
- De handikappolitiska begreppen
 - Vilka är de viktigaste begreppen i lagstiftningen?
 - Vad kan självbestämmande innebära i ditt praktiska arbete?
 - Vad kan delaktighet innebära i ditt praktiska arbete?
 - Vad kan inflytande innebära i praktiskt arbete?
 - Vad kan (ev. övriga begrepp) innebära i praktiskt arbete?
 - På vilka sätt är personerna som du arbetar med självbestämmande?
 - På vilka sätt är de delaktiga?

3. Vilka problem uppstår?

- Allmänt om problematik
 - Kan LSS-lagen vara problematisk att arbeta utifrån i vissa situationer?
 - I vilka situationer?
 - Vad upplever du som problematiskt?

- Är problematiken återkommande?
- Om de handikappolitiska normerna
 - Finns det något begrepp som är svårt att koppla till det praktiska arbetet eller som blir speciellt problematiskt?
 - Kan självbestämmanderätten vara svår att respektera i vissa situationer?
 - Kan det vara svårt att aktivera vissa personer som du arbetar med?
- Myndighetsrollen
 - Har man som personal ibland rätt att inskränka vissa individers beslutsfattande?
 - I vilka situationer?
 - Har man som personal rätt att styra personerna som man arbetar med för att de ska aktiveras?

3. Hur agerar man?

Finns det någon vägledning i problematiska situationer?

- Vilka möjligheter finns det att få vägledning för att hantera problem som uppkommer i arbetet?
- Kan arbetsledare ge direktiv om hur svåra situationer ska lösas?
- Diskuteras problematiska situationer i arbetsgruppen?
- Finns det rutiner för att hantera problem?

Hur löser man problematiska situationer?

- Hur väljer du att agera i de problematiska situationer som du har beskrivit?
- Varför väljer du att handla på det sätt som du gör?
- Måste man följa LSS-lagen i alla situationer?
 - Vad arbetar du utifrån när du inte följer LSS-lagen?

8.2 Bilaga 2: Förteckning över svarspersoner

Svarspersonerna kategoriseras under den arbetsplats där de för närvarande huvudsakligen arbetar.

Boende A

Personkrets 1

SP 1: Har arbetat inom handikappomsorgen sedan slutet av 1980-talet. Fast anställd. Har erfarenhet av personkrets 1 och 3.

SP 2: Timvikarie sedan ett drygt år tillbaka. Arbetar även på boende C. Har enbart arbetat med personkrets 1.

Boende B

Personkrets 1

SP 1: Har arbetat fast och som timvikarie de senaste fyra åren. Timanställd. Har även varit på två andra ställen. Erfarenhet av personkrets 1 och 2

Boende C

Personkrets 1

SP 1: Har arbetat inom LSS sedan fem år tillbaka. Fast anställd. Har arbetat på ett flertal olika ställen. Har erfarenhet av personkrets 1 och 3.

SP 2: Har arbetat inom LSS i fyra år. Fast anställd. Har arbetat på tre olika gruppboendestäder. Har erfarenhet av personkrets 1 och 3.

SP 3: Har arbetat inom LSS i omgångar sedan mitten av nittiotalet. Fast anställd. Har arbetat på närmare tio olika arbetsplatser. Erfarenhet av personkrets 1 och 3.

SP 4: Har arbetat inom LSS i åtta år. Fast anställd. Har arbetat i boende C samt i ytterligare en gruppboendestad. Erfarenhet av personkrets 1. Arbetar natt.

Boende D

Personkrets 1

SP 1: Har arbetat inom LSS i cirka sju år. Har erfarenhet av tre olika arbetsplatser. Erfarenhet av personkrets 1.

SP 2: Har arbetat med handikappomsorg sedan slutet av 1970-talet. Har arbetat i Boende D sedan LSS infördes. Erfarenhet av personkrets 1.

Boende E

Personkrets 3

SP 1: Har i omgångar arbetat inom LSS i sex år. Fast anställd. Har arbetat i boende E de senaste tre åren. Har erfarenhet av personkrets 1-3.

Boende F

Personkrets 3

SP 1: Har timvikarierat och varit månadsanställd till och från under de senaste fyra åren. Har arbetat i ytterligare ett boende. Timanställd. Har enbart erfarenhet av personkrets 3. Arbetar natt.

Boende G

Personkrets 1

SP 1: Har arbetat inom handikappomsorgen sedan mitten av 1980-talet. Fast anställd. Har arbetat på ytterligare fyra boenden. Erfarenhet av personkrets 1 och vissa erfarenhet av personkrets 3.

SP 2: Har arbetat inom LSS till och från under de senaste sex åren. Månadsanställd. Har erfarenhet av personkrets 1.

Boende H

Personkrets 1

SP 1: Har arbetat inom LSS i snart tio år. Fast anställd. Har bara arbetat i boende H.

SP 2: Har arbetat inom LSS i snart tio år. Fast anställd. Har vikarierat lite på två andra boenden.

Sektionschefer I

SP 1: Har varit arbetsledare i snart två år och har ansvar för fyra boenden, däribland boende A och C. Alla boenden tillhör personkrets 1. Har tidigare arbetat inom personlig assistans. Socionomutbildning.

SP 2: Har varit arbetsledare i snart sju år. Är arbetsledare för fem boenden, varav ett tillhör personkrets 3 och de övriga personkrets 1. Var tidigare vårdare. Socionomutbildning.